

Long covid Patiënten zoeken steeds vaker zelf naar behandelingen

‘Dat er eindelijk iets kon maakte me emotioneel’

Patiënten met langdurige coronaklachten zijn veelal ten einde raad. Ze kunnen niet meer normaal functioneren, maar artsen weten niet goed wat ze deze mensen kunnen bieden. Een deel van de patiënten gaat zélf op zoek naar een behandeling.

→ Samen met andere patiënten zit de 41-jarige Lara Gijsen (rechts) in een zuurstoftank om via hyperbare zuurstoftherapie op te knappen van long covid. ‘Het is heel intensief, maar ik ben heel blij dat ik het heb gedaan.’
FOTO ARIE KIEVIT



Ellen van Gaalen
AMSTERDAM

Ernstige vermoeidheid, problemen met de concentratie, terugkerende hoofdpijn. Duizenden mensen hebben langdurige klachten na een coronabesmetting. In Nederland zijn nog geen goedgekeurde behandelingen en artsen weten nog weinig over de exacte oorzaak van long covid; daardoor blijven patiënten veelal met lege handen staan.

“De kwaliteit van leven is voor een deel van deze groep echt laag,” zegt Joost Klappe van de patiëntengroep Long Covid Nederland. De groep heeft een Facebookpagina waar zo’n 7500 mensen bij aangesloten zijn. De groep wil dat er meer geld vrijkomt voor onderzoek. “Nu kunnen alleen de mensen die genoeg te besteden hebben een behandeling betalen. Dat is frustrerend.”

Hyperbare zuurstoftherapie

Patiënten die onvoldoende baat hebben bij fysio- of ergotherapie, gaan geregeld zelf op zoek naar behandelingen. Ze slikken een medicijn dat normaal bij depressie of angst wordt voorgeschreven, gaan naar Duitsland om klonten uit het bloed te laten filteren of volgen hyperbare zuurstoftherapie. Dat laatste kan in Goes, bij het Medisch Centrum Hyperbare Zuurstoftherapie (MCHZ): 23 longcovidpatiënten zitten voor behandeling in een speciale zuurstoftank. Zeven van hen hebben het traject afgerond.



Medisch directeur Tjeerd van Rees Vellinga: “De eerste patiënten zijn weer aan het werk. Ze zijn minder vermoeid, hebben een betere concentratie.” Maar niet iedereen herstelt volledig. “Sommigen komen met een cijfer vier binnen en gaan naar een acht. Andere komen met een één binnen en zitten nu op een zes.”

De kosten van de behandeling zijn een groot obstakel. Patiënten moeten vijf dagen per week, acht weken lang voor de behandeling in de zuurstoftank. Dat kost 8400 euro en die wordt niet door de verzekering gedekt. “Zorgverzekeraars willen eerst meer bewijs. Maar deze mensen zijn heel beroerd en willen daar natuurlijk niet op wachten,” zegt Van Rees Vellinga.

Patiëntenorganisatie C-support pleit al langer voor een expertisecentrum waar onderzoek wordt verricht, zodat duidelijk wordt welke patiënten baat hebben bij welke behandeling. Er zijn inmiddels de nodige onderzoeksideeën. Zo ziet oud-neuropsychiater Carla Rus dat veel patiënten opknappen van een SSRI, medicijnen die normaliter worden voorgeschreven bij een depressie of angststoornis. “Het middel helpt onder meer om genoeg van het stresshormoon cortisol in het lichaam te krijgen. Dat is bij mensen met long covid gehalveerd, waardoor ze minder energiek zijn. Ook vermindert een SSRI bepaalde cytokinen in de hersenen, dat zijn boodschappers voor afweercellen.”

75000

→ De patiëntengroep Long Covid Nederland heeft een Facebookpagina met zo’n 7500 mensen.

Hyperbare zuurstoftherapie kost 8400 euro en die wordt niet door de verzekering gedekt

‘Ik snap wel dat mensen de stof lactoferrine proberen, want het is een natuurlijk product’

Rus adviseerde honderden mensen om het medicijn te gebruiken. Bij 150 van hen deed ze onderzoek en daaruit blijkt dat 70 procent verbetering voelt. Rus pleit voor vervolgonderzoeken, en ook C-support ziet een mogelijke behandeling in een SSRI. “Uit buitenlandse studies lijkt dat patiënten er wat baat bij hebben. Alle beetjes helpen,” zegt Alfons Olde Loohuis, medisch adviseur bij de patiëntenorganisatie.

Lactoferrine

In de zoektocht naar behandelingen komt ook lactoferrine naar boven, een natuurlijke stof uit melk en moedermelk. Het Franciscus Gasthuis & Vlietland in de regio Rotterdam doet daar onderzoek naar, maar kan nog niets zeggen over de gevonden effecten. Met lactoferrine krijgen patiënten een stofje binnen dat ook bij de eerste borstvoeding aan baby’s wordt meegegeven, voor extra immuunstoffen. “Ik zie dit meer als ondersteunend voor het immuunsysteem,” is het oordeel van Olde Loohuis. “Maar ik snap wel dat mensen het proberen, want het is een natuurlijk product.”

Over een behandeling die in Duitsland veel aandacht krijgt – aferese – is Olde Loohuis kritischer. “Die is voor bepaalde patiënten riskant.” Bij aferese worden klontjes die door covid kunnen ontstaan uit het bloed van patiënten gefilterd. Een Duitse arts ontvangt patiënten van over de hele wereld.

‘Ik functioneer weer’

Danielle Vermeer (43), uit Doetinchem, gebruikt een SSRI

De 43-jarige Danielle Vermeer liep half maart 2020 corona op en was flink ziek. “Ik was benauwd, had hoge koorts, hoofdpijn, echt flinke malaise.” Na twee weken leek het weer een beetje te gaan, maar dat bleek valse hoop. In de anderhalf jaar die volgde, bleef Vermeer extreem vermoeid na inspanning, had ze last van haar geheugen en een terugkerend griep-achtig gevoel. “Ik ben bij allerlei artsen geweest, maar niemand wist wat ze moesten doen.”

Ze kwam thuis te zitten en kon de bank nauwelijks af komen. Toen las ze in de Facebookgroep voor patiënten met langdurige klachten dat er mensen waren opgeknapt door een SSRI te slikken. “Het is best een zwaar middel, dus ik wilde het liever niet gebruiken, maar op een gegeven moment grijp je alles aan. Ik was ernstig beperkt.”

Afgelopen juni is Vermeer begonnen. Na een paar dagen merkte ze dat ze zich niet meer zo gejaagd voelde. Een paar weken later zakte ook de extreme vermoeidheid. “Na vier weken ben ik voorzichtig begonnen met werken en sinds de zomer ben ik weer mijn vaste drie dagen aan de slag.”

“Ik zat misschien op 30 procent toen het heel slecht ging en zit nu op 80 tot 90 procent. Dat is beter dan waar ik op had gehoopt.” Het lukt ook weer om hobby’s op te pakken, naar concerten te gaan en met haar hond Bodhi te wandelen. “Ik moet wel op mijn balans letten, niet te veel op een dag doen. Maar ik functioneer weer. Eigenlijk kan ik alles.”

‘Er is echt hoop’

Lara Gijsen (41), uit Goes, volgde hyperbare zuurstoftherapie

Het is een flinke investering, maar de 41-jarige wiskundedocent Lara Gijsen heeft er geen seconde spijt van gehad dat ze de afgelopen maanden hyperbare zuurstoftherapie heeft gevolgd. Ze voelt zich aanzienlijk beter. “Mijn hoofd lijkt weer normaal. Ik praat makkelijker, kan beter op woorden komen, mijn concentratie is beter.” Op het dieptepunt kon Gijsen nauwelijks de trap op. Hoewel ze nog steeds vermoeid is, merkt ze dat haar lichaam sterker wordt. “Ik was altijd wel positief. Het ging superlangzaam, maar ik merkte al die tijd wel iets van vooruitgang.” Toch vloeiden de tranen toen de docent hoorde dat ze de hyperbare zuurstoftherapie kon volgen. “Ik kon eindelijk iets doen. Dat maakte me echt emotioneel.”

Acht weken lang, vijf dagen per week zat ze met andere patiënten in een zuurstoftank. Ze kreeg steeds een zuurstofmasker op, afgewisseld met vijf minuten pauze. “Het was best gezellig, want tussendoor konden we praten. En met het zuurstofmasker op las ik een boek. Het is heel intensief, maar ik ben heel blij dat ik het heb gedaan. Er is echt hoop voor mensen met long covid.”

Deze behandeling zou in een expertisecentrum aandacht moeten krijgen, vindt patiëntengroep Long Covid Nederland. Klappe: “We moeten begrijpen waarom het bij de een niet werkt en bij de ander wel. We horen ook van mensen die een terugval krijgen.”

C-support ziet als laatste spoor nog wel mogelijkheden in het gebruik van bètablokkers: deze medicijnen kunnen helpen om verstoring van het autonome zenuwstelsel, waardoor mensen bijvoorbeeld hartkloppingen krijgen, tegen te gaan.