

■ *Geneeskunde Corona*

Eindelijk af van de klachten na covid

Tienduizenden Nederlanders worstelen nog altijd met gezondheidsklachten na hun coronabesmetting. Er zijn hoopvolle berichten over **behandelingen van het postcovidsyndroom**, maar in Nederland wordt er tot frustratie van artsen niet een onderzocht. Wat kan werken?

Door **Ellen de Visser** Foto's **Krista van der Niet**

Twee jaar nadat orthopedagoog Pascal Grootveld corona had opgelopen, maakte ze in een bericht op sociale media de balans op, met een veelbetekenende opsomming: '2 jaar ziek, 10 specialisten, 10 paramedici, 1 keer per week douchen op een kruk, 1 keer per week huishoudelijke hulp, 70 procent salaris, volgende week WIA-keuring, ontslag, nog minder salaris, 0 effectieve behandelingen.'

Nu, een half jaar later, gaat het niet veel beter, vertelt ze aan de telefoon. Aan haar coronabesmetting hield ze ernstige gezondheidsklachten over: ze is extreem vermoeid en heeft last van geheugen- en concentratieproblemen. 'Om je een idee te geven: ik red het soms om te koken, maar ik kan geen recept volgen. En als ik meer pannen op het vuur heb staan, gaat het mis. Multitasken lukt niet meer.'

Ze is 38 jaar en leeft van een uitkering. 'Mijn leven staat stil', zegt ze.

Het is het verhaal van vele tienduizenden Nederlanders: drie jaar geleden nog gezond en nu aan het worstelen met een scala aan gezondheidsproblemen, die zijn voorzien van het label postcovidsyndroom. Bij C-support, de organisatie die patiënten bijstaat, zijn ruim 22 duizend mensen aangesloten - vermoedelijk een ondergrens.

Medisch adviseur Alfons Olde Loohuis weet dat 98 procent van alle coronapatiënten vanzelf van de gezondheidsklachten afkomt, soms ook nog na langere tijd. De rest ploert voort. Die 2 procent mag dan als weinig klinken, zegt Olde Loohuis, het is nog altijd 'een stad vol'.

Toch klinken er uit die laatste groep hoopvolle berichten, van patiënten die zijn opgeknapt. Allemaal vonden ze een behandeling of een medicijn waarmee hun klachten verminderden of zelfs verdwenen. Olde Loohuis noemt de meest beloftevolle kandidaten: antidepressiva, hyperbare zuurstoftherapie, antihistaminica (medicijnen tegen allergie), een lage dosis naltrexon (ontwenningmiddel). Hij kent de succesverhalen, al blijven ze nog altijd uitzonderlijk. Ze lijken symbolisch voor een voorzichtig optimisme. Kennelijk zijn er oplossingen,



Het is een complexe biomedische puzzel om de ene van de andere patiënt te onderscheiden

nu de rest nog: wetenschappelijk onderzoek doen en bewijs vergaren.

Maar zo eenvoudig is dat niet, want het postcovidsyndroom is niet alleen een verzamelnaam voor tweehonderd klachten die bij elke patiënt anders uitpakken, ook over de oorzaak van die klachten bestaan uiteenlopende hypothesen. Twee maanden geleden beschreef een groep Amerikaanse wetenschappers in *Nature Reviews* een aantal van de meest voor de hand liggende verklaringen.

Het ziet ernaar uit dat patiënten met het postcovidsyndroom zijn onder te verdelen in subgroepen die misschien baat hebben bij uiteenlopende behandelingen. En het is een complexe biomedische puzzel om de ene van de andere patiënt te onderscheiden.

Als er in hun organen virusdeeltjes zijn achtergebleven waardoor hun immuunsysteem actief is gebleven, kunnen ze mogelijk profiteren van een virusremmer (of zelfs van

'Het was alsof mijn hoofd openging'



Mathilde Maas-Kuper (47) knapte op na een herbesmetting.

Ik was een fitte veertiger maar daar was niets meer van over. Ik leefde in een soort schaduwwereld, de vermoeidheid was zo groot dat ik overdag moest bijslapen, mijn sociale leven lag praktisch stil. Mijn geheugen was een zeef, vijf minuten na een gesprek wist ik niet meer waar dat over was gegaan. Ik spreek goed Frans, maar tijdens de vakantie merkte ik dat ik niet meer op de eenvoudigste woorden kon komen.

'Ik was ziek geworden op de maandag dat we de eerste lock-

down ingingen en ik herstelde maar niet. Ik heb drie kinderen en ik ben zelfstandig ondernemer, dus ik moest blijven zorgen en werken. Daarvoor moest ik alle zeilen bijzetten.

'Ik had geen officiële diagnose, in die tijd werd er nog nauwelijks getest, dus ik viel buiten de revalidatieprogramma's. Het huis-tuin-en-keukenadvies uit de omgeving was: vertrouw op je lijf, voel wat je aankunt. Hoe moest dat? Het was alsof ik een onzichtbaar energielek had. Om op de been te blijven, moest ik constant minder ener-

gie verbruiken dan ik beschikbaar had.

'Van de ergotherapeut leerde ik om boekhouder te worden van mijn energie. Ik moest per kwartier opschrijven wat ik deed, douchen was 2 punten, aankleden 3 punten en slapen -1. Per dag mocht ik niet meer dan 50 punten halen en dat is niet veel. Maandenlang heb ik volgens die boekhouding geleefd. Dat hielp, een beetje. Maar ik vroeg me wel af: als er geen verbetering komt, welke keuzes ga ik dan in mijn leven maken?

'En toen kreeg ik in de herfstvakantie van 2022 opnieuw corona. Na een paar dagen in bed werd ik op een ochtend wakker en opeens trilden mijn handen niet meer. Daarna ging het steeds beter. Het werd sinterklaastijd en het voelde elke ochtend alsof ik mijn schoen had gezet: zou er weer een cadeau-tje in zitten?

'Het was alsof mijn hoofd openging, ik werd energiever, mijn geheugen verbeterde. Ik geloofde aanvankelijk niet dat het zo zou blijven, ik was het vertrouwen in mijn lijf kwijt.

Maar we zijn nu vier maanden verder en het gaat nog altijd goed.

'Ik ben nog niet de oude, er is restschade, mijn longcapaciteit is kleiner en mijn conditie is nog niet op peil. Maar na tweeënhalf jaar van uitputting is dit al zoveel waard. Punten tellen hoeft niet meer. Voorheen leidde iedere extra inspanning naar de bodem van de put, nu is alles wat ik doe een investering.'



een nieuwe coronabesmetting). Maar als microstolsels de kleine bloedvaten blokkeren, is een bloedverdunner weer een beter idee.

Probleem is bovendien dat hun genezing nog niet valt te objectiveren. De succesverhalen zijn noodgedwongen gebaseerd op de impressies van de patiënten zelf. Scans en reguliere bloedonderzoeken zijn bij postcovidpatiënten meestal normaal. Om het effect van behandelingen te kunnen meten, schrijven de wetenschappers in *Nature Reviews*, moet er veel meer duidelijk worden over zogeheten biomarkers, stoffjes in het lichaam die een aanwijzing zijn voor de ziekte. De eerste indicaties zijn er: zo hebben patiënten veel minder van het hormoon cortisol in hun bloed en veel meer ontstekingsstoffen.

In het buitenland bestuderen artsen en wetenschappers het effect van bestaande medicijnen, van virus- en ontstekingsremmers tot adhd-medicatie en een middel tegen hartklachten. In Nederland wordt nog altijd geen enkele behandeling onderzocht en is subsidie lastig te krijgen. Tot grote frustratie van artsen.

Merel Hellemons, longarts in het Rotterdamse Erasmus MC, heeft van 150 postcovidpatiënten bloed opgeslagen en met een uitgebreide vragenlijst hun klachten vastgelegd. Samen met biochemicus en hoogleraar Moniek de Maat wil ze uitzoeken of er in hun bloedplasma minustolsels zijn te traceren.



‘Ik kon weer genieten van de kinderen en van muziek’



Arnold van Manen (53)
nam hyperbare zuurstoftherapie.

‘Het eerste signaal dat het niet goed ging, kwam ruim een maand na mijn corona-infectie, die mild was verlopen. Het was lekker weer, ik ging een rondje fietsen, wilde de nieuwe brug over en halverwege viel ik stil. Het was alsof ik tegen een muur aan fietste, mijn spierkracht was weg, mijn borst zat vast. Ik moest lopend terug naar huis. ‘Ik vroeg de huisarts om een verwijzing voor fysiotherapie. Ik kreeg het advies mijn grenzen in de gaten te houden maar waar die lagen, was me niet al-

tijd duidelijk. Ging ik eroverheen, dan was daar weer die muur, het gevoel van complete uitputting. ‘Ik hield ook moeite met het verwerken van prikkels. Dat gaf problemen toen ik in januari vorig jaar weer volledig aan het werk ging en het op mijn afdeling veel drukker was geworden. Na mijn zomervakantie, op een rustige camping, bleek ik niet hersteld. Na een dag werk kwam ik moe en prikkelbaar thuis, het enthousiaste gepraat van de kinderen was vaak te veel. Ik zat aan de grote tafel te eten met oor-

dopjes in, de kinderen op afstand aan een andere tafel. Bij het videobellen met klanten moest de camera uit. Een digitale vergadering, met allemaal bewegende beelden, maakte me misselijk en draaierig. ‘Een half jaar geleden vertelde mijn ergotherapeut over hyperbare zuurstoftherapie. Hij kende een patiënt die daarvan was opgeknapt. Tien weken lang heb ik in het centrum in Goes elke werkdag in een zuurstoftank gezeten. Het duurde even voordat ik het resultaat merkte. Aanvankelijk ging het

om kleine dingen, ik begon weer beter te ruiken bijvoorbeeld. Na de 44ste behandeling was het plotseling alsof de mist optrok in mijn hoofd. Daarna ging het snel. Ik had minder last van prikkelingen, kon weer genieten van de kinderen en van muziek. ‘Halverwege mijn zuurstofbehandeling heeft mijn zoontje zijn zwemdiploma A gehaald. In een kolkend zwembad, ik moest misselijk naar buiten. Bij zijn B-diploma, een paar weken later, ging het al veel beter. En nu kan ik, net als vroeger, weer

met de kinderen naar het zwembad, vrijwel zonder klachten. ‘Ik mocht van mijn werkgever onder werktijd naar de zuurstoftank toe, maar ik heb de behandeling wel zelf moeten betalen. Dat voelt onrechtvaardig. Alleen wie geld heeft, kan zijn eigen gezondheid terugkopen. Natuurlijk kan ik alleen voor mezelf praten, maar de verbeteringen die ik voel, gun ik iedere postcovidpatiënt die hiermee geholpen zou kunnen worden. Ik zie het leven weer stralen.’

➡ De Zuid-Afrikaanse hoogleraar Resia Pretorius beweert dat die stolsels een belangrijke oorzaak zijn van het postcovid syndroom. Patiënten van Hellemons gaan nu soms naar het buitenland voor bloedverdunders, vertelt ze, terwijl dat misschien helemaal niet effectief is en mogelijk zelfs gevaarlijk. ‘We kunnen niet langer wachten, ik wil voor mijn patiënten uitzoeken hoe het zit. Kunnen wij die bloedstolsels ook vinden? En zijn ze dan een uiting van de ziekte of de oorzaak? Alleen als het de oorzaak is, kunnen we patiënten behandelen.’

Er is ‘volop animo’, zegt ze, om die biomedische puzzel op te helderen. Samen met collega’s van onder meer de afdelingen virologie en immunologie heeft ze onderzoeksplannen geformuleerd, maar het ontbreekt aan subsidiemogelijkheden, zegt ze.

Ook oud-neuropsychiater Carla Rus doet noodgedwongen op eigen kosten onderzoek. De afgelopen jaren adviseerde ze honderd postcovidpatiënten om (via hun huisarts) een SSRI, een antidepressivum, te gaan slikken en toen ze enthousiaste reacties kreeg, besloot ze de resultaten te gaan vastleggen in een wetenschappelijk artikel. Subsidie kreeg ze nergens, er was immers geen bewijs. ‘Nee, dat klopt’, zegt ze, ‘dat wil ik nu juist vergaren.’ Tot nu toe heeft ze de gegevens van 86 patiënten verwerkt. Er zijn grote verschillen, vertelt ze, ruim tweederde reageerde ‘goed tot zeer goed’.

Vorige maand verscheen een onderzoek van de Amerikaanse gezondheidsdienst NIH waaruit blijkt dat patiënten die een SSRI slikken na een corona-infectie minder vaak langdurige klachten krijgen. Rus denkt dat het medicijn verschillende werkingsmechanismen heeft. Zo hebben postcovidpatiënten veel minder van het hormoon cortisol in hun bloed dan gezonde mensen. Het wijst op een verstoring van de HPA-as, zegt ze, het regelsysteem dat vanuit de hersenen de bijnieren aanstuurt om cortisol te maken. Een SSRI kan die HPA-as stimuleren en zo mogelijk vermoeidheid en cognitieve klachten verminderen.

Ze overlegde met regelgevende instanties en zorgverzekeraars en ging zelfs op gesprek bij een adviesgroep van het ministerie van Volksgezondheid, maar het leverde arts hyperbare geneeskunde Nina Lansdorp niets op.

Lansdorp is medisch directeur van de Da Vinci-kliniek. Daar wordt al jaren hyperbare zuurstoftherapie gegeven aan onder meer patiënten met niet-genezende wonden of schade door bestralingen. Het is verzekerde zorg, er bestaat bewijs voor het effect, Nederland telt tien hyperbare centra. Patiënten ademen in een cabine onder hoge druk zuivere zuurstof in, waardoor het zuurstofgehalte in hun bloed, en in de weefsels, stijgt. De zuurstofbehandeling kan ook ontstekingsreacties in het lichaam verminderen.



We kunnen niet langer wachten, ik wil voor mijn patiënten uitzoeken hoe het zit met die bloedstolsels

Israëliisch onderzoek heeft laten zien dat de behandeling ook patiënten met het postcovid syndroom kan helpen: hun vermoeidheid en hun cognitieve klachten namen af. Maar één onderzoek is te weinig, klonk het bij alle loketten die Lansdorp langsging: om voor vergoeding in aanmerking te komen is meer bewijs nodig.

Een onderzoekssubsidie was alleen nergens te krijgen. Vorig najaar besloten de klinieken om de behandeling dan maar tegen betaling te gaan aanbieden. Negen van de tien klinieken zijn zelfstandige behandelcentra waar patiënten op eigen kosten terecht kunnen.

Er zijn minstens veertig sessies nodig, leert de ervaring, kosten: zeker 8.000 euro. In Goes werden de eerste patiënten, bij zorgpersoneel uit de regio, op kosten van de kliniek behandeld.

‘We realiseren ons dat het leidt tot een tweedeling’, zegt Christian Heringhaus, arts hyperbare geneeskun-

de in Goes. ‘Niet iedereen kan het betalen. Maar het alternatief is dat niemand de therapie krijgt, terwijl we weten dat die kan helpen.’

Bij elkaar zijn al bijna negentig patiënten behandeld, blijkt uit een rondgang langs de klinieken; artsen zien patiënten opknappen. Soms zo sterk dat ze weer aan het werk kunnen, zegt Maarten van Tol, directeur van het hyperbaar centrum in Goes.

Het is hoognodig om die resultaten op een onafhankelijke manier te toetsen, vindt hoogleraar hyperbare geneeskunde Rob van Hulst (Amsterdam UMC). Klinieken nemen weliswaar vragenlijsten af bij hun patiënten, maar ze doen dat allemaal anders, en bovendien worden ze voor de behandeling betaald. Dat kan de resultaten vertroebelen. Onduidelijk is welke patiënten voor de behandeling in aanmerking komen en hoe het ze op termijn vergaat.

Met een budget van 1,5 miljoen euro zou Van Hulst in zijn ziekenhuis (met de enige niet-commerciële hyperbare kamer) heel ver komen, denkt hij. Het is ‘beschamend’, zegt hij, dat die subsidie niet te vinden is. ‘Als je twintig jonge patiënten voor de rest van hun leven moet afkeuren, kost dat veel meer geld.’

Niet dat voor Pascal Grootveld genezing al in het verschiet ligt. Ze somt op wat ze al heeft geprobeerd, van fysiotherapie en ergotherapie tot bloedverdunders (in Duitsland voorgeschreven), bètablokkers, magnesium, vitamines en probiotica. Tot nu toe heeft niets geholpen.

Het zal in de toekomst een kwestie worden van uitproberen, aldus Amerikaanse wetenschappers in vakblad *PNAS*: wat bij de een helpt, doet bij de ander mogelijk niks.

‘Artsen zijn nu her en der wat aan het uitzoeken, het wordt hoog tijd voor een strategie en landelijke samenwerking’, zegt Olde Loohuis van C-support. ‘Ik zie een groep patiënten die steeds wanhopiger wordt en het gevoel heeft aan het lijntje te worden gehouden. Er gebeurt echt veel te weinig.’ ●

‘Ik durf het te geloven: ik heb mijn leven terug’



Marjolein Jelles (50)
begon een antidepressivum te slikken.

‘Lichamelijk onderzoek leverde niets onrustbarends op, mijn lijf scheen goed te werken, dus aanvankelijk maakte ik me niet druk. Dat ik na mijn corona-infectie, in april 2021, niet herstelde, schreef ik toe aan de naweeën van het virus. Toen het steeds slechter met me ging, kwam de angst om de hoek kijken.

‘Voordat ik corona kreeg, danste ik vijf avonden per week en gaf ik twee keer per week met mijn man salsales. Maar mijn conditie bleef weg,

ik kon me slecht concentreren, ik vergat dingen, en op drukke plekken moest ik oordopjes in, want prikkels kon ik slecht verdragen.

‘Afgelopen zomer was ik zo klaar met alles dat ik een brief naar de huisarts heb gestuurd waarin ik beschreef wat ik allemaal al had geprobeerd om verder te komen: fysiotherapie, ergotherapie, zelfs psychotherapie. Er moest iets gebeuren. Ik had gelezen dat een SSRI, een antidepressivum, kon helpen en mijn huisarts wilde me dat wel

voorschrijven. Antidepressiva zijn immers afdoende onderzocht op veiligheid en het werkingsmechanisme is bekend.

‘Ik ben met een lage dosis begonnen en al na drie dagen begon ik me energiever te voelen. Kort daarna kwam mijn concentratie terug en trok mijn hersenmist op. Ik had ook niet meer zo’n last van prikkels. Ik rekende me niet rijk, maar ik ben nu zeven maanden verder en ik durf het te geloven: ik heb mijn leven terug. En nee, ik was

niet depressief, daar kan het effect niet mee te maken hebben. Ik wilde graag van alles ondernemen, maar dat lukte niet, terwijl patiënten met een depressie vaak juist overal tegenop zien.

‘Het is niet mijn bedoeling om het antidepressivum mijn hele leven te slikken. Ik hoop dat mijn lichaam, gestimuleerd door het medicijn, zelf de draad oppakt. Langzaam ben ik mijn perioden van activiteit aan het verlengen. Voorheen kon ik niet langer dan 4,5 uur per week werken. Nu

werk ik al 4,5 uur per dag.

‘De weg is nog lang, maar ik heb zo’n geluk dat dit medicijn bij mij werkt. Ik kan alweer één avond in de week salsales geven.’

