

Eva Nyst

e.nyst@medischcontact.nl

@medischcontact

Kortademig en moe na covid-19

De Nederlandse overheid nam het initiatief voor C-support, een organisatie voor mensen die langdurig klachten onderkennen na een coronabesmetting. Via C-support, maar ook in revalidatiecentra, longpoli's en het postcoronazorgpad in het LUMC, krabbelen patiënten op.



BETTY IMAGES

‘**V**ermoeidheid, kortademigheid, slaapstoornissen, koorts, gastro-intestinale symptomen, angst en depressie en wat sommigen *brain fog* noemen: een onvermogen of moeite met concentreren of focussen.’ De Amerikaanse topimmunoloog Anthony Fauci zette tijdens een persconferentie op 24 februari de symptomen op een rij waarmee mensen soms weken na een covid-19-infectie nog kampen. We noemden dit longcovid, zei Fauci. ‘Eigenlijk zijn dat postacute gevolgen van een SARS-CoV-2-infectie, waarvoor we nu verwijzen als PASC.’ Hij maakte ook bekend dat het Amerikaanse congres de komende vier jaar ruim een miljard dollar vrijmaakt voor onderzoek naar PASC (*post-acute sequelae of SARS-CoV-2 infection*).

Langdurige klachten

In een beleidsnota riep de WHO afgelopen week op multidisciplinaire en internationale studies te doen naar postcovid-aandoeningen. De Nederlandse overheid trof al voorzieningen voor mensen met langdurige klachten na een covid-19-infectie. Zo is paramedische herstelzorg opgenomen in het basispakket tot augustus 2021. VWS nam het initiatief voor C-support, een organisatie die deze patiëntengroep ondersteunt. Een kleine tweeduizend mensen hebben zich aangemeld voor advies op het gebied van medische en geestelijke gezondheidszorg, werk en financiën.

Betrokken bij dit initiatief is Alfons Olde Loohuis, de voormalig huisarts uit Herpen die in 2007 de zoönose Q-koorts aankaarte, waarbij geitenhouderijen de bron bleken. Officieel vielen toen 95 doden; naar schatting enkele tienduizenden mensen raakten in Zuid-Nederland besmet en sommige patiënten kampen nog met een chronisch vermoeidheidssyndroom. Olde Loohuis maakt nu als medisch adviseur bij C-support volle werkweken om de covidgetroffenen van advies te voorzien. ‘We hebben er 1700 in beeld en ik verwacht dat de overgrote meerderheid goed geneest. Het zullen er zeker meer worden, maar niet meer dan

tienduizend', schat hij. 'Bij veel infectieziekten houdt een kleine groep mensen langer last. Maar nu gaat het om een heel grote groep geïnfecteerden, dus ook een grotere groep met restklachten.'

Tussen bed en toilet

De patiëntgroep van C-support is tussen de 20 en 50 jaar en was voor de infectie doorgaans fit. Onder hen zijn zorgverleners, maar hoeveel is op dit moment nog niet duidelijk. Vrijwel niemand heeft in het ziekenhuis gelegen. 'Ze hadden niet de slechte vaten waardoor ze in hun zuurstof ontregeld raakten en werden opgenomen, maar ze maakten wel een enorme hyperinflammatie door.' Het idee dat deze groep de ziekte mild heeft doorgemaakt, wil de 70-jarige Olde Loohuis graag rechtzetten. 'Ze hebben wekenlang tussen bed en toilet geleefd.' Maar anders dan de opgenomen patiënten, stroomden de thuisblijvers niet automatisch door naar de medisch-specialistische revalidatie. Driekwart van hen is vrouw, bij 57 procent is corona tijdens de eerste golf niet met een test vastgesteld. De zorg voor deze mensen is gefragmenteerd, zegt Olde Loohuis. 'En dat is precies het probleem. De klachten zijn divers. Ze hebben last van hun longen maar de longarts ziet geen grote afwijkingen, ze hebben een bonzend hart, zijn duizelig, hebben spierkramp en blauwe tenen door vaat spasmen. Een medisch specialist mag verwijzen naar nog eens een halfjaar herstellende zorg. Maar op zijn eigen gebied ziet een specialist geen grote afwijkingen.' Zijn patiënten zijn vaak bozig, omdat ze zich niet begrepen voelen en zich afvragen waarom de rest wel beter wordt maar zij niet, vertelt hij. 'Ik houd me al jaren bezig met postinfectieuze klachten. Mij frappeert dat een grote groep van huisarts of specialist is gewisseld. Dat is voor mij een teken dat veel mensen in eenzaamheid hebben geworsteld.'

Belangrijke boodschap

Niet alleen in revalidatiecentra, maar ook in het postcoronazorgpad in het LUMC worden patiënten teruggezien die klachten houden na een opname. Daar volgt longarts Miranda Geelhoed met haar

AANTALLEN

Zicht op de omvang van de groep mensen met klachten na een covidinfectie heeft nog niemand. Bij C-support, een organisatie voor mensen die na drie maanden nog klachten hebben, staan 1700 mensen ingeschreven. Het coronalongplein van Longalliantie Nederland heeft zo'n 15 duizend bezoekers, net als een grote Facebookgroep over dit onderwerp. Uit declaratiegegevens van Vektis blijkt dat in 2020 bijna tweeduizend patiënten covidherstellende zorg kregen: 48 procent declareerde dieetadvisering, 28 procent fysiotherapie en 22 procent ergotherapie. Er zijn speciale declaratiecodes voor covidherstellende zorg. Onduidelijk is of alle zorgaanbieders deze gebruiken.

team alle coronapatiënten tot een jaar na ontslag. Hun bevinding bij ruim tachtig ex-patiënten verraste zodanig dat het LUMC besloot een nieuwsbericht de wereld in te sturen getiteld: 'Coronapatiënten herstellen goed na ontslag uit het ziekenhuis'. De stap om het publiek op te zoeken was een bewuste, zegt Geelhoed. 'Ik denk dat de geruststelling dat de longen goed lijken te herstellen na door-gemaakte covid een belangrijke boodschap is. Mensen maken zich sneller zorgen over dit nieuwe ziektebeeld.' Geelhoed en haar collega's keken naar de hart- en longfunctie en hanteerden psychologische vragenlijsten: 'We zien wel wat verschillen bij mensen die erger ziek zijn geweest en op de ic hebben gelegen. Maar an sich is de longfunctie redelijk normaal. Een recente studie uit Nijmegen ondersteunt deze herstellende trend in longfunctie. Bij de psychologische vragenlijsten zijn afwijkingen gevonden bij patiënten die op de ic hebben gelegen, maar die kwamen overeen met non-covidpatiënten die een ic-opname achter de rug hadden. Het lijkt erop dat deze meer zijn te relateren aan de ic dan aan covid alleen.'

Doorsudderen

Longarts Leon van den Toorn, voorzitter van longartsvereniging NVALT, herkent het optimisme uit Leiden grotendeels wel. Ook hij maakt onderscheid tussen mensen die covid-19 thuis doormaakten en in het ziekenhuis. Op de longpoli in zijn Erasmus MC en in de rest van het land zijn veel mensen gezien die thuisbleven en na drie maanden nog klachten hadden. 'Het blijft lastig om te bepalen waardoor ze zo lang moe blijven. Heeft dat te maken met een ontstekingsreactie die blijft doorsudderen? Of is het schade aan bloedvaatjes door de verhoogde stollingsneiging? Dat zou ook geheugen- en concentratieverlies kunnen verklaren.' Een andere categorie zijn de opgenomen patiënten die volgens protocollen worden teruggezien, na drie, zes en negen maanden en van wie 'een hoog percentage' na een halfjaar is opgeknapt. Van den Toorn zou graag onderzoek doen naar de invloed van de inmiddels massaal gegeven prednison en bloedverdunners op het beloop op lange termijn.

Het vergrootglas ligt nu op de covid-19-infecties, maar we weten niet goed hoe dit langeretermijnbeloop er precies uitziet bij andere virusinfecties, zegt Van den Toorn. 'Van mensen met een ernstige griep weten we ook niet altijd even goed hoe ze er na een aantal maanden aan toe zijn. Er is een gebrek aan kennis. Daarbij is de genoemde moeheid ook nog moeilijk te meten.' Volgens de longarts hebben veel longpatiënten onterecht het idee dat ze er zijn geweest als ze de ziekte krijgen. Van den Toorn: 'Het is goed om de ziekte serieus te nemen, maar dit al te dramatische idee moet er niet zijn. De beeldvorming en het begrip van deze ziekte moeten geleidelijk steeds beter gaan worden. Ook het idee dat iedereen zes maanden na het doormaken van covid-19 nog altijd klachten heeft, is niet juist. De NVALT heeft kennis aangeleverd voor thuisarts.nl bijvoorbeeld, zodat de informatievoorziening op alle vlakken steeds beter wordt.' ■

web

Meer over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.