
 Luister naar

Wil je als medische wereld postcovid-patiënten echt helpen? Kijk dan verder dan de richtlijnen

OPINIE Dat je medicijnen alleen gebruikt waarvoor ze bedoeld zijn, is natuurlijk heel verstandig. Maar het betekent wel dat post-covidpatiënten zo buiten de boot vallen.

Carla Rus • psychotherapeut en oud-neuropsychiater

maandag 15 januari 2024 om 16:09

The image shows a large, semi-transparent watermark of the logo 'opinie&debat' in a dark red, serif font. The background is a light, muted red color with faint, overlapping circular and rectangular shapes.

We hebben met een uitzonderlijk probleem te maken dat om onorthodoxe maatregelen vraagt.

beeld nd

Er lijden in Nederland naar schatting 350.000 mensen aan post-Covid, waarvan 90.000 ernstig. Post-Covid is een overreactie van het immuunsysteem. Hoe sterker het immuunsysteem, en dat zien we vooral bij vrouwen en jonge mensen, hoe groter de kans

op post-Covid. Het gaat om mensen die midden in het leven staan: kinderen hebben, volop aan het werk zijn, mantelzorg verlenen, zich als vrijwilligers inzetten. Het heeft dus enorme maatschappelijke gevolgen. In ons onderzoek onder 95 post-Covid patiënten is de gemiddelde leeftijd 43,5 jaar.

In Duitsland behandelen ruim honderd post-Covid expertisecentra patiënten met oude, veilige middelen, zolang er nog geen specifiek, bewezen middel is. Deze medicijnen worden dus *off-label* voorgeschreven (dat betekent: met officieel een andere indicatie).

Ook het Nederlandse Maatschappelijk Impact Team, dat het kabinet adviseert over de maatschappelijke gevolgen van pandemieën en de aanpak daarvan, beveelt aan om onorthodox te werk te gaan in het zoeken naar veilige behandelingen van post-Covid.

expertisecentra

De net vertrokken demissionair minister Ernst Kuipers van Volksgezondheid was echter voorlopig tegen de oprichting van expertisecentra in Nederland, hoewel hij er – op verzoek van de Tweede Kamer – wel over in gesprek was. Hij verwijst patiënten door naar medisch specialisten in gewone ziekenhuizen.

Maar bij het gebruikelijke onderzoek wordt bij post-Covid meestal niets gevonden. Dus horen wij vaak dat specialisten ‘geen interesse hebben’ in post-Covid en patiënten weigeren. Patiënten krijgen zo geen erkenning. Ze proberen vervolgens allerlei dure alternatieve therapieën die meestal niet werken.

Er zijn echter ondertussen vele biomedische afwijkingen gevonden bij post-Covid: de cortisol-spiegels (een stresshormoon) zijn gemiddeld gehalveerd, de serotonine-spiegels (een neurotransmitter, de chemische boodschapper tussen zenuwcellen) zijn gemiddeld gehalveerd, de giftige afvalproducten van een immunologische route zijn verdubbeld, histamine (het stofje waar je ook bij allergieën te veel aan hebt) is verhoogd, specifieke cytokinen (immunologische voorlopers) zijn verhoogd, de mitochondriën (energiefabrieken van de cellen) in de spieren functioneren minder, en ga zo maar door.

richtlijn

In de richtlijnen van artsenverenigingen worden doorgaans geen toepassing van medicijnen geadviseerd die voor een andere indicatie zijn bedoeld. Alleen als voor een bepaalde indicatie middels ‘dubbel blind onderzoek’ blijkt dat het werkzaam is, kan het in de richtlijnen worden opgenomen. Dan is het middel bewezen effectief, ‘*evidence*

based.' Dat is in het algemeen een verstandige afspraak. Het gevolg is echter wel dat je ook bij een nieuw ziektebeeld als post-Covid volgens deze richtlijnen geen bestaande, veilige medicijnen mag geven om bepaalde symptomen te verlichten. Dat is voor de soms al drie jaar zeer ernstig zieke patiënten een schrijnende situatie.

Samen met oud-hoofdverpleegkundige Idelette Nutma, beheerder van de [website sepsis-en-daarna.nl](https://www.nd.nl/website/sepsis-en-daarna.nl), adviseer ik (biomedisch stevig onderbouwd) nu al drie jaar verschillende middelen aan reeds meer dan duizend patiënten en hun (huis)artsen. In de eerste plaats SSRIs, een antidepressivum, dat hier *off-label* gebruikt wordt. Wij deden in 2023 een verkennend onderzoek bij 95 patiënten en tweederde van hen blijkt (veel) baat bij SSRIs te hebben.

Het sterkst nemen de neurocognitieve symptomen af, denk aan 'hersennest', geheugenproblemen en snel overprikkeld zijn. In ons [wetenschappelijke artikel](#) in *Nature Scientific Reports* formuleerde ik zeven werkingsmechanismen die door andere onderzoeken worden bevestigd. Verder adviseren wij enkele middelen die normaal tegen allergieën, taaislijmziekte en reuma worden gebruikt.

Waarom zouden onze adviezen betrouwbaar zijn? Er is over het covid-virus toch al zoveel beweerd? Ik ben veertig jaar specialist geweest, als neuropsychiater in verschillende ziekenhuizen. Ook nu hebben we drie jaar lang geëxperimenteerd met geneesmiddelen. Als we goede resultaten zagen, gingen we door, als het minder resultaat gaf, stopten we er mee.

vertrouwen

Dat ons artikel in *Nature* is gepubliceerd, bevestigt onze gedegen aanpak, in de hoop dat het professionals in de zorg en patiënten vertrouwen geeft. Er is niet anders op de markt, dat maakt dat mensen, mits degelijk onderbouwd, wel willen experimenteren. Alleen de (huis)artsen willen niet altijd meewerken, maar wij kunnen onmogelijk al die patiënten zelf behandelen.

Wij doen dus hetzelfde als de expertise-centra in Duitsland, maar dan *pro deo*. Van officiële zijde ontmoeten we weinig steun, maar gelukkig zijn er de vele dankbare patiënten. Op grond van onze ervaringen onderstreep ik mét de meerderheid van de Tweede Kamer het grote belang van post-Covid expertisecentra. Verder zou ik de artsenverenigingen willen vragen meer ruimte te bieden voor degelijke *off-label* behandelingen bij post-Covid.

Er zijn nu te veel patiënten die onnodig in de steek gelaten worden. We hebben echter met een uitzonderlijk probleem te maken dat om onorthodoxe maatregelen vraagt.

Dit is een opiniebijdrage. De mening van de auteur is niet per se het standpunt van de redactie. Wilt u reageren? Stuur dan een brief (maximaal 200 woorden) naar opinie@nd.nl

 [Mail de redactie](#) ▾