



Field Labs en long covid: enige sepsis is op zijn plaats.

Posted on 29 mei 2021 by Arnout Jaspers

Voor long covid bestaat geen diagnostische test en geen evidence based behandeling. Niettemin 'lopen' tienduizenden long covid-patiënten bij fysio- en andere therapeuten. Er loopt ook een wetenschappelijk onderzoek naar deze behandelingen, maar zonder controlegroep, zodat het effect ervan niet te meten is.

Field Labs stellen wetenschappelijk weinig tot niets voor

Field Labs zijn grootschalige evenementen waar - zeggen de organisatoren - belangrijk onderzoek wordt gedaan naar het organiseren van pop-concerten en sportwedstrijden in de corona-samenleving. Het prijskaartje loopt in de honderden miljoenen.

Inmiddels is duidelijk dat deze Field Labs wetenschappelijk weinig tot niets voorstellen, met als toppunt van absurditeit dat het aantal besmettingen tijdens deze evenementen niet systematisch gemeten wordt. Bij het Songfestival is wel

getest, maar probeert de organisatie het aantal besmettingen geheim te houden.

Zorginstituut laat eis van *evidence based*-behandeling vallen

Met long covid is iets vergelijkbaars aan de hand. Voor het opsporen en behandelen van patiënten wordt momenteel een uitgebreide infrastructuur van ondersteuningsteams en long covid-klinieken opgetuigd, terwijl voor dit syndroom geen diagnostische test en geen *evidence based*-behandeling bestaat.

Normaliter is dat laatste een vereiste om zorg vergoed te krijgen uit de basiszorgverzekering, maar het Zorginstituut dat daar over gaat, heeft die eis in juli 2020 voor long covid geannuleerd. Iedereen die wordt erkend als patiënt, krijgt een half jaar long covid-zorg vergoed, met mogelijkheid tot verlenging met nog een half jaar.

Coronaplein.nu

Maar waar moet je als potentiële patiënt beginnen? Veel mensen die denken dat ze aan long covid lijden, hebben slechts een milde acute infectie doorgemaakt – die misschien geen covid was – en zeggen daarom geen gehoor te vinden bij hun huisarts. Die kunnen sinds mei 2020 terecht bij Coronaplein.nu, een webportaal opgericht door de Longstichting en de Long Alliantie Nederland.

De Longstichting bouwde hiermee voort op een facebookgroep van zelfverklaarde long covid-lijdende die voorjaar 2020 al snel 16.000 leden had. Op het Coronaplein kun je terecht voor informatie, ervaringsverhalen en gesprekken met lotgenoten.

C-support.nu

Het vreemde is, dat er in oktober 2020 nóg een long covid-portaal is opgericht, C-support.nu, door het ministerie van VWS, à raison van 5 miljoen euro. Ook dit biedt informatie, ervaringsverhalen en gesprekken met lotgenoten.

Gevraagd naar het waarom van deze duplicatie, reageerde geen van beide organisaties. C-support is opgezet volgens het model van Q-support, ook van VWS. Dit is een expertise-centrum voor mensen met langdurige klachten na een Q-koorts

infectie. Volgens C-support is er trouwens grote overeenkomst tussen de klachten van beide groepen: namelijk vooral extreme vermoeidheid en *brain fog*.

VWS ondersteunt tientallen patiëntenverenigingen

Patiënten van slecht diagnosticeerbare kwalen klagen steevast over een gebrek aan erkenning en dat ze 'niet gehoord worden' door de instanties, maar de realiteit is anders.

VWS rekent het expliciet tot zijn taak om patiëntenorganisaties te professionaliseren. Het ondersteunde de afgelopen jaren tientallen patiëntenverenigingen – waarvan menige al na een paar jaar weer ter ziele ging – en besteedde daar structureel 17 miljoen euro per jaar aan, wat de komende jaren gaat oplopen naar 24 miljoen euro. Daarnaast zijn er nog allerlei speciale projectsubsidies op dit gebied.

Het Longfonds

En dan zijn er nog collectebusfondsen als het Longfonds. Dit omarmde meteen de long covid-facebookgroep, stelt zich vierkant achter de eis voor meer erkenning en onderzoek, en verspreidt persberichten waarin de indruk wordt gewekt dat een groot deel van alle covidbesmettingen resulteert in long covid.

Misschien heel cynisch gedacht, maar toch: het Longfonds is voor een groot deel afhankelijk van particuliere donateurs, en een potentiële doelgroep van honderdduizenden long covid-patiënten is zeer interessant voor gerichte fondsenwerving.

Doelgroepen die nog onvoldoende bewust zijn van long covid

Zowel op het Coronaplein als op C-support komt men de potentiële long covid-patient zó ver tegemoet, dat het welhaast ziekte-marketing wordt. Zo kijkt C-support al vooruit naar een verdere opschaling van de activiteiten en het aantal medewerkers, en neemt het zich voor om ook 'bereik te realiseren' bij doelgroepen die zich nog onvoldoende bewust zijn van long covid, zoals 'laaggeletterden,

allochtonen en digitaal minder vaardigen'.

Long covid is een diagnose bij uitsluiting

Dit actief opsporen en recruteren van long covid-patiënten zou nog tot daar aan toe zijn, als er een behandeling bestond die de kwaal snel verhelpt, en zo verdere schade voorkomt. Maar daar is geen sprake van.

Long covid is een diagnose bij uitsluiting: als na een rondgang langs diverse medisch specialisten andere mogelijke aandoeningen zijn uitgesloten, wordt de patiënt doorverwezen naar een fysiotherapeut.

In maart 2021 meldde fysiotherapeutenbond KNGF dat minimaal 28.000 long covid-patiënten onder behandeling waren voor 'herstelzorg', en volgens sommige schattingen zijn het er nu al zestigduizend.

Effect van herstelzorg niet bewezen

De herstelzorg bij de fysiotherapeut komt neer op conditie- en kracht-training onder begeleiding. Menige long covid-patiënt - voorheen immers kerngezond en sportief, volgens de media - zal dat nog herkennen van haar personal trainer in de sportschool. Heel geleidelijk moet zo de belabberde post-covid conditie van de patiënt weer worden opgebouwd.

Maar wat is bij zo'n training de meerwaarde van een fysiotherapeut die voor vijftig euro per uur je handje vasthoudt? Het Zorginstituut stelt onomwonden dat het effect van zulke herstelzorg niet bewezen is, maar vergoedt die dus toch, op voorwaarde dat de patiënt meewerkt aan onderzoek naar die effectiviteit.

Bij vage klachten treedt vaak spontaan herstel op

Dit onderzoek is in maart 2021 van start gegaan, gecoördineerd door het Radboudumc. Maar dat komt er op neer dat 1300 patiënten het komend jaar vier keer een uitgebreide vragenlijst over hun klachten gaan beantwoorden.

Ongetwijfeld zullen de klachten bij de meesten in de loop van het jaar afnemen. Maar wat zegt dat, als je geen controlegroep hebt: een vergelijkbare groep patiënten die geen of een alternatieve behandeling onderging? Zeker bij vage,

chronische klachten als moeheid, hoofdpijn en *brain fog* treedt vaak spontaan herstel op.

Het is dus vrijwel onmogelijk dat dit onderzoek als uitkomst krijgt dat herstelzorg niet beter werkt dan niets doen (of beter gezegd: als long covid-lijder zelf de rondjes door het park en de fitness-ruimte uitstippelen). De conclusie dat het veredeld pappen en nathouden van de herstelzorg nuttig en nodig is, staat daarom van tevoren vast. Net als de conclusie dat die Field Lab-evenementen een groot succes zijn.