

Voor Long Covid wordt veel te veel reclame gemaakt

Posted on 1 mei 2021 by Arnout Jaspers

Langdurige restklachten na een ernstige infectie zijn niet uniek voor Covid-19. De campagne van patiëntengroepen voor 'erkenning' en de hype in de media over Long Covid zijn buitenproportioneel.

Het lijkt op een slechte griezelfilm: is het Covid-19 monster eindelijk de kop afgehakt – met boven verwachting effectieve vaccins – blijkt het toch nog springlevend: een groot deel van degenen die ooit covid hebben gehad, krijgt *long covid*.

Althans, als je de media moet geloven. Long covid houdt in, dat je na herstel van een mild verlopen infectie, chronische klachten ontwikkelt die ernstiger zijn dan tijdens de acute fase.

De meeste Nederlandse kranten hebben daar al lange verhalen over gepubliceerd. Zulke artikelen kunnen niet zonder een schrijnend voorbeeld: dat is typisch een voorheen blakend gezonde vrouw die elke dag minstens een uur in de sportschool doorbracht, en die maanden later naar eigen zeggen nog steeds een wrak is.

Vier miljoen Nederlanders hebben milde infectie doorgemaakt

De meerderheid van de long covid-patiënten is inderdaad vrouw en vrij jong, en de meest voorkomende klachten zijn vermoeidheid en *brain fog,* een subtiel soort verwardheid en/of vergeetachtigheid die soms wel en soms niet optreedt. Beide klachten zijn uitermate subjectief en medisch niet aantoonbaar.

Over hoe vaak dit syndroom voorkomt doen allerlei schattingen de ronde, van een paar procent tot wel de helft van alle geïnfecteerden. Inmiddels hebben zo'n vier miljoen Nederlanders een milde infectie doorgemaakt, dus als die hoge schatting juist zou zijn, staat Nederland een long covid- epidemie te wachten die erger en langduriger is dan de acute epidemie waar we nu bijna uit zijn.

Het spookbeeld van massale long covid wordt daarom ook als argument ingezet waarom iedereen, tot zuigelingen aan toe, gevaccineerd moet zijn voordat we weer normaal kunnen gaan leven.

Levenslang gruwelijke effecten of uitvinding van actiegroepen

Dit speelt uiteraard niet alleen in Nederland; de benaming long covid is bedacht in de VS en bleek een hoge R-waarde te hebben. Natuurlijk sprong ook George Monbiot op de trein, de zeer invloedrijke columnist van *The Guardian* die normaliter moord en brand schreeuwt over het klimaat. In januari 2021 beweerde hij zonder enig bewijs – het virus bestond toen immers pas een jaar – dat de 'gruwelijke effecten' van long covid voor sommigen levenslang zullen duren.

Tegengeluiden waren er ook. In maart 2021 schreef psychiater Jeremy Devine een opiniestuk in de *Wall Street Journal*: 'De dubieuze oorsprong van long covid.' Hij noemt long covid grotendeels een uitvinding van actiegroepen.

Aanzuigende werking op suggestibele mensen

Het eerste rapport over het syndroom, gebaseerd op een online-enquête, werd in mei 2020 gepubliceerd door de *Body Politic Covid-19 Support Group. Body Politic* omschrijft zichzelf op hun website als 'queer feministisch welzijnscollectief'.

Devine klom in de pen nadat de Amerikaanse National Institutes of Health besloten om 1,15 miljard dollar in research naar long covid te stoppen. Door long covid 'te legitimeren met overvloedige subsidies, riskeer je om de symptomen te verergeren die de NIH hoopt te behandelen', schreef hij.

Volgens Devine is een vast onderdeel van zulke psychosomatische stoornissen, dat patiënten er heilig van overtuigd zijn dat ze ernstig ziek zijn en waarschijnlijk niet meer zullen herstellen. Bovendien heeft alle media-aandacht en wetenschappelijk onderzoek naar long covid een sterke aanzuigende werking op suggestibele mensen die toch al niet zo lekker in hun vel zitten.

Hyperalert op elk symptoom

Het zal niet verbazen, dat Devine eenstemmig werd afgebrand in de long covid-patiëntengroepen. Gevraagd naar de reacties, antwoordde hij: 'Velen van hen stuurden verontwaardigde e-mails naar m'n bazen op de McMaster University. Maar m'n artikel kreeg ook steun van heel wat kritische artsen.'

Inmiddels zijn ook in Nederland long covid-patiëntengroepen opgericht. De leden houden elkaar dagelijks op de hoogte van hun gezondheidstoestand, die tot in de kleinste details geboekstaafd wordt. Hartslag 160 na één trap oplopen, nachtelijke tintelingen in de tenen, niet op een woord kunnen komen – het gaat allemaal in de groeps-chat.

Zo raken de deelnemers hyperalert op elk symptoom, hoe futiel ook, en iedereen die een nieuw symptoom bij zichzelf ontdekt wordt meteen superspreader naar de rest van de groep. De lijst is nu al meer dan 200 symptomen lang.



Long covid-lijders wisselen op sociale media voortdurend nieuwe symptomen uit. Zoals hier 'long covid-huid'. Omdat ik niks bijzonders aan die plaatjes zag, vroeg ik de patiënt rechtsboven om uitleg. Het ging om de ribbels op zijn vingertoppen, die ook ontstaan als je bijvoorbeeld lang onder de douche staat. Hij noemde dit symptoom '*horrible*'.

Vaak al eerder psychosociale problemen

Maar ook de medische wetenschap haakt hier in op long covid. Zo heeft Radboud UMC nu een speciale nazorg-poli voor long covid. Mensen die hersteld zijn van (bewezen) covid en klachten blijven houden, krijgen nu zes maanden lang specialistische hulp vergoed, met mogelijke verlenging naar een jaar. Of die specialistische hulp echt beter werkt dan niets doen, moet trouwens ook nog maar aangetoond worden.

Op wetenschapssite NemoKennislink zei de klinisch psycholoog van de poli, Jan Vercoulen, dat long covid-patiënten vaak al eerder psychosociale problemen hadden: 'Zij krijgen Covid-19 en dan stort het wankele evenwicht dat ze een aantal jaar vol hebben gehouden in. Voor hen is Covid-19 misschien niet de oorzaak maar wel de trigger die het kaartenhuis doet instorten.'

Een tweede groep hangt volgens Vercoulen al jarenlang bestaande gezondheidsproblemen op aan Covid-19.

Dat is precies wat long covid-patiënten niet willen horen: elke ‘psychologisering’ van hun klachten ervaren ze als een klap in het gezicht.

Long covid avant la lettre

Daarmee zijn ze de natuurlijke bondgenoten van een andere groep patiënten die al jaren strijden voor ‘erkenning’, namelijk lijders aan het chronisch vermoeidheidssyndroom ME/CVS. Ook die wijzen ‘psychologisering’ van hun niet objectief te diagnosticeren klachten categorisch af.

Voor hen is long covid een zegen: eigenlijk hadden lijders aan ME/CVS al die tijd al long covid avant la lettre, dat wil zeggen, hetzelfde syndroom, maar veroorzaakt door een andere, nog onbekende virusinfectie. Patiëntenverenigingen van long covid en ME/CVS beginnen al tegen elkaar aan te schurken rond de subsidietroggen.

Meesten zijn nooit getest

Waarschijnlijk hebben heel wat mensen van het eerste uur die zichzelf identificeren als long covid-lijder, niet eens covid gehad. Bij de eerste enquête door *Body Politic* was de meerderheid nooit getest, en bij de tweede enquête was een kwart zelfs negatief getest.

Iets dergelijks gold voor de eerste inventarisatie, via een patiëntengroep op facebook, van long covid in Nederland, die meteen duizenden patiënten opleverde, waarvan de meerderheid nooit getest was.

Niettemin was dit voor het Longfonds reden om meteen de noodklok te luiden over long covid, en er een apart webportal voor in te richten: coronaplein.nu.

Beschadigd door behandeling op IC

Het probleem met al die vis-expedities naar patiënten via social media is, dat ze een zeer vertekend beeld geven van hoe vaak long covid voorkomt. En bij gebrek aan een diagnostische test voor long covid, kan iedereen die positief getest is claimen dat zij of hij aan long covid lijdt.

Patiëntengroepen schermen vaak met hoge percentages long covid-lijders, zonder erbij te zeggen dat dit onderzoek betreft over restklachten van mensen die wegens covid in het ziekenhuis terecht kwamen. Patiënten die wekenlang op de IC aan de beademing gelegen hebben, raken daar zwaar door beschadigd. Dat is grotendeels niet eens een gevolg van de ziekte, maar van de behandeling.

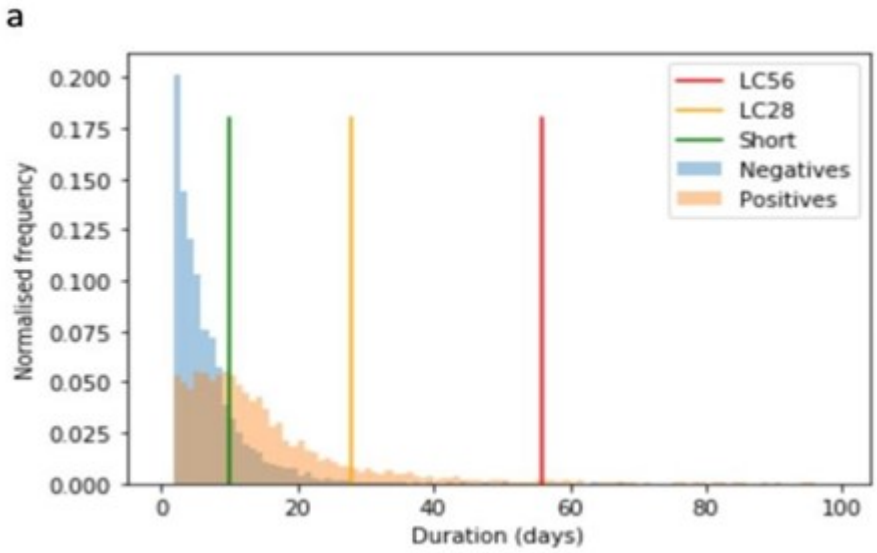
Het betreft een relatief kleine groep: in Nederland hebben nu 7000 covid-patiënten de IC overleefd, en 43.000 covid-patiënten een gewone ziekenhuisopname.

Een groot deel van die mensen houdt nog weken- tot maandenlang restklachten, maar dat is medisch goed verklaarbaar. Echter, de veronderstelde bulk van tienduizenden jonge long covid-patiënten die aanvankelijk nauwelijks ziek zijn geweest, is een heel andere groep.

Niets te zien van een tsunami aan long covid-patiënten

Hoeveel zijn dat er nu echt? Om dat te peilen, moet je ook een controlegroep hebben. Immers, iedereen is wel eens moe, of kan zich niet concentreren, of heeft hoofdpijn.

In *Nature Medicine* stond deze maand een van de weinige *prospectieve* onderzoeken naar long covid, wat wil zeggen dat een groep van een paar duizend mensen al vanaf de eerste symptomen van een luchtweginfectie gevolgd werd. Een deel van die groep testte positief voor covid, een deel niet, die hadden blijkbaar een gewone verkoudheid of griep. In onderstaande grafiek is uitgezet hoe lang hun klachten aanhielden.



Restklachten van covid-patiënten (roze) vergeleken met griep-patiënten (blauw). In de eerste week hebben griep-patiënten meer klachten, maar de klachten van covid-patiënten nemen minder snel af. Niettemin zijn ook die na twee maanden vrijwel volledig verdwenen.
(bron: Nature Medicine)

In deze grafiek is niets te zien van een tsunami aan long covid-patiënten. Maar die is gebaseerd op gegevens verzameld tussen maart en september 2020, toen long covid nog nauwelijks bekendheid genoot. Inmiddels is voor dit mysterieuze syndroom zoveel reclame gemaakt, dat vrijwel geen positief getest mens zich nog volledig kan onttrekken aan de suggestieve werking ervan. In die zin zijn we allemaal al besmet met long covid.....

De artikelen van wetenschapsjournalist Arnout Jaspers voor Wynia's Week zijn nuchter en feitelijk. Steunt u deze onafhankelijke journalistiek? Dat kan HIER. Hartelijk dank!