

12 december 2020

Langdurige Covid: de overlap met ME, en discussie over de behandeling

*Samenvatting van artikel ["Long Covid: overlap emerges with ME – including debate over treatment"](#), Linda Geddes, *The Guardian*, 19 november 2020*

Nu meer mensen last hebben van aanhoudende Covidklachten, zoals vermoeidheid, vrezen belangenbehartigers van ME-patiënten voor een verkeerd behandeladvies.

Zes weken nadat huisarts Amy Small Covid-19 opliep, maakte ze voor het eerst weer een wandeling met haar jonge gezin. Ze dacht dit aan te kunnen als ze langzaam liep. Dat moest ze echter bekopen met een aantal dagen bedrust. Ook toen ze haar werk hervatte voor een halve dag per week, matte haar dat compleet af. Het duurde twee maanden voor ze enigszins herstelde. "Op een dag kon ik zelfs niet meer praten van vermoeidheid, en ik had niet de energie om te eten of te drinken".

Geschat wordt dat 10% van patiënten met Covid-19 last heeft van aanhoudende klachten. Vermoeidheid komt daarbij het vaakst voor. Het mechanisme dat hieraan ten grondslag ligt, is nog onduidelijk. Het kan te maken hebben met een verminderde zuurstoftoevoer naar de organen (door hart- of longschade). Maar ook spierzwakte door een lange periode van bedrust kan een rol spelen.

Artsen merken bovenal op dat er een sterke overlap bestaat tussen langdurige Covid en ME/cvs. Beide groepen patiënten keren maar niet terug naar het oude energieniveau, volgens dr. A. Fauci van Volksgezondheid in de Verenigde Staten. Net als mensen met ME/cvs hebben ook langdurige-Covid patiënten last van hoofdpijn, 'hersenenmist' (brain fog), slaapproblemen, een versnelde hartslag, gewrichts- en spierpijn, vermoeidheid. En sommigen ervaren, net als bij ME/cvs, post-exertionele malaise (PEM): terugkerende koorts, spierpijn en uitputting na een te grote inspanning.

Dr. William Weir -gespecialiseerd in infectieziekten en ME- zegt dat er zoveel overeenkomsten zijn tussen langdurige Covid en ME/cvs dat de onderliggende pathologie waarschijnlijk dezelfde is. Het enige verschil is dat langdurige Covid zich aandient als een epidemie. ME/cvs komt eerder sporadisch voor, en zeker niet in zulke grote aantallen en in zo'n kort tijdsbestek.

Er is nog een overeenkomst tussen de twee aandoeningen: namelijk onenigheid over het behandelen van de vermoeidheid.

Het National Institute for Health and Care Excellence (NICE) stapte kort geleden af van de oude richtlijn om ME/cvs te behandelen met graduele oefentherapie (GET). Deze methode - het geleidelijk opbouwen van de lichamelijke activiteit en conditie- kan volgens patiëntenbelangenbehartigers tot gezondheidsschade leiden. Dat geldt waarschijnlijk ook voor patiënten met langdurige Covid.

Binnenkort worden er aparte richtlijnen uitgebracht voor Covid-gerelateerde vermoeidheid. Hierover heeft het NICE alvast bekend gemaakt dat GET geen geschikte behandeling is voor mensen met aanhoudende Covid. Toch vrezen patiëntenbelangengroepen, zoals #MEAction, dat sommige revalidatieklinieken in Engeland deze behandeling wél zullen aanbevelen.

Huisarts Amy Small leerde tijdens haar opleiding dat graduele oefentherapie (GET) de aangewezen behandeling is bij postvirale ziekten zoals ME. “Dus ik denk dat wanneer huisartsen mensen zien met aanhoudende Covidsymptomen, zij zullen terugvallen op deze therapie.” Volgens haar gaat het nog enige tijd duren voordat de nieuwe ME/cvs richtlijnen zijn doorgedrongen.

Ook de Nationale Gezondheidsdienst (NHS, Verenigd Koninkrijk) adviseert Covidpatiënten met vermoeidheid om actief te blijven. Totdat het NICE aangepaste richtlijnen naar buiten brengt, raadt de gezondheidsdienst het volgende aan op haar website: starten met vijf minuten wandelen, en dit geleidelijk opbouwen met één of twee minuten extra per dag. Zij waarschuwen daarbij dat het normaal is als de vermoeidheid en kortademigheid in het begin verergeren, maar dat dat gaandeweg beter wordt.

Dit advies klinkt mild, vertelt een vrijwilliger van de organisatie #MEAction, maar het kan wel degelijk kwaad voor mensen die leiden aan post-exertionele malaise.

Desondanks beschouwen veel medici geleidelijke opbouw van de lichaamsbeweging als een belangrijk onderdeel in het herstel van Covid-19.

Vermoeidheid wordt niet alleen gelinkt aan ME/cvs, maar aan vele ontstekingsziektes. “De tijd zal uitwijzen of de vermoeidheid bij Covidpatiënten te vergelijken is met die van ME/cvs, of meer lijkt op vermoeidheid bij MS of reumatoïde artritis”, zegt professor Elizabeth Murray van University College London. Mensen met langdurige Covid hebben namelijk ook andere klachten, stelt Murray, en het is ongetwijfeld zo dat een milde vorm van bewegingstherapie helpt bij kortademigheid en depressie. “Als je je spieren twee weken lang niet gebruikt omdat je te ziek bent, verlies je aan spierkracht.”

In een rapport van de British Society of Rehabilitation Medicine (BSRM, de vereniging voor revalidatiegeneeskunde) staat dat waarschijnlijk alle patiënten die revalideren van Covid gebaat zijn bij lichamelijke beweging. Het voorkomt dat de conditie achteruit gaat, en heeft ook een positieve uitwerking op de longfunctie en eventuele neuromusculaire complicaties.

Het is namelijk belangrijk om voor ogen te houden dat langdurige Covid zich niet altijd uit in de vorm van ME/cvs, constateert dr. M. Sivan (universitair hoofddocent, University of Leeds).

“Vermoeidheid is multifactorieel, en sommige verzwakte patiënten met een verslechterde conditie kunnen zeker voordeel hebben van GET.”

Toch erkent Sivan dat graduele oefentherapie ook averechts kan werken. Dat zie je bij patiënten met een sterk fluctuerend klachtenverloop (zoals dat het geval is bij postvirale vermoeidheid, zoals bij ME). Langdurige Covid kent dus verschillende patronen, weet hij. En toekomstig onderzoek moet revalidatiemethoden ontwikkelen, die op maat gemaakt zijn voor de specifieke subgroepen onder patiënten.

Tot die tijd is het advies van ME/cvs-belangenbehartigers aan Covidpatiënten om te leren van hun eigen ervaring in het omgaan met de vermoeidheid. Zij benadrukken dat “pacing” (oftewel: doseren) belangrijk is. Dit betekent jezelf niet tot het uiterste pushen, maar luisteren naar je lichaam, en balans houden tussen activiteit -lichamelijk of mentaal- en rust. Huisarts Amy Small is het daarmee eens: “Het betekent niet dat je niets meer doet, maar als je voelt dat je rust nodig hebt, dan moet je stoppen met waar je mee bezig was en die rust ook nemen.”