

Reconstructie

# Postcovidpatiënten in de kou na ruzie over lidocaïne

Na jarenlang ziek zijn, bevinden postcovidpatiënten zich nog altijd in een medisch niemandsland. Behandelingsopties zijn er nauwelijks. Een privékliniek biedt een controversiële en dure behandeling aan met het verdovingsmiddel lidocaïne. Sommige patiënten zeggen dat ze hierdoor 'hun leven terug hebben'. Wetenschappers waarschuwen dat de resultaten 'niks' zeggen.

Tekst Felix Straatsma en Annelies Ruijs

**H**et is de maandagochtend voor kerst. Een groep postcovidpatiënten verzamelt zich voor de ingang van zorgverzekeraar Zilveren Kruis in Leiden. Net als circa 400.000 anderen in Nederland werden zij na hun coronabesmetting niet meer beter. Chronische klachten als vermoeidheid, hersenmist en zenuwpijn bleven over. Deze ziekte heet postcovid, ook wel long covid. De patiënten eisen vergoeding voor een duur medicijn dat hen, zo verklaren ze, beter heeft gemaakt: lidocaïne.

De patiënten staan onder behandeling bij privékliniek Excellent Care Clinics (ECC) in Velsen-Noord. Een groep van 103 postcovidpatiënten kreeg daar in de zomer van 2024 injecties met een aangepaste versie van het verdovingsmiddel lidocaïne. Hiermee injecteerden ze zichzelf thuis, vier keer per dag.

„Er werd ons gevraagd om brieven te sturen aan de zorgverzekeraars als patiënt, om de behandeling te vergoeden”, zegt Jetteke van der Schatte Olivier (53). Met een aantal medepatiënten richtte ze de Stichting Long Covid Recovery op om de lidocaïnebehandeling onder de aandacht te brengen. „We waren optimistisch. We dachten wel een vergoeding of een tijdelijke voor-

ziening voor elkaar te krijgen”, vertelt Van der Schatte Olivier.

## Alles kwijtgeraakt

Petra Vermeulen (61) staat die dag ook bij Zilveren Kruis te demonstreren. „Ik ben alles kwijtgeraakt toen ik ziek werd, mijn sociale leven, mijn werk en mijn gezondheid.” Voorheen werkte Vermeulen als verpleegkundig specialist bij het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC). Tijdens de eerste coronagolf raakte ze besmet. Haar klachten bleven. „Ik raakte acht kilo spieren kwijt, er hingen vellen aan mijn benen.”

Voor postcovid bestaat nog geen medicijn dat tot genezing leidt. „Er zijn meerdere theorieën, maar we weten nog niet waar de ziekte door ontstaat”, zegt Frits Rosendaal, hoogleraar klinische epidemiologie aan het LUMC. Hij is in Leiden betrokken bij een van de postcovidexpertisecentra die een landelijk onderzoeknetwerk vormen.

„Je wil zo graag een klein beetje kunnen leven”, zegt Vermeulen. In een vriendinnengroep hoorden Vermeulen en Van der Schatte Olivier dat er een nieuw medicijn werd ontwikkeld in de kliniek in Velsen-Noord. Via een verwijzing door de huisarts kwamen ze daar terecht. „Al na een week injecteren, merkte ik verbetering”, zegt Ver-



FOTO HIELCO KUIPERS

„**Het feit dat iemand beter wordt, en dit klinkt heel gek, zegt niks**”

Adam Cohen  
Emeritus hoogleraar  
klinische farmacologie

meulen. „Mijn dochter merkte op dat onze dagelijkse telefoongesprekken steeds langer werden.”

Die eerste 103 patiënten hoefden de behandeling destijds nog niet zelf te betalen. Maar in januari van 2025 veranderde dat. Elke injectie kostte 27 euro. Voor vier prikken per dag kwam dat neer op ruim 3.000 euro per maand. De artsen van ECC hebben patenten aangevraagd en deze ondergebracht in meerdere bv's.

In december lukte het de artsen om hun bevindingen te publiceren in het toonaangevende wetenschappelijke tijdschrift eClinical-Medicine. Ze werkten hierbij samen met analisten van de Vrije Universiteit, Amsterdam UMC en UMC Groningen. Bijna tachtig procent van de patiënten zou baat hebben bij het middel. NRC, RTL Nieuws, 'Hart van Nederland' en 'Eva' meldden: 'lidocaïne werkt tegen postcovid'.

## Kritiek

Tegelijkertijd klinkt er kritiek. In januari verscheen een artikel in het Geneesmiddelenbulletin, een wetenschappelijk tijdschrift over medicijnen, waarvan LUMC-hoogleraar Rosendaal de hoofdredacteur is. De schrijvers van dit artikel spreken van fundamentele tekortkomingen in de onderzoeksmethoden. De werking noch de veiligheid



Een groep covidpatiënten demonstreert bij verzekeraar Zilveren Kruis.

ARCHEEFOTO HIELCO KUIPERS

van de lidocaïnebereiding is vastgesteld, concludeerden de wetenschappers.

Eind februari kwam ook Follow the Money met een artikel over de lidocaïnebehandeling van ECC. Van der Schatte Olivier zocht zelf contact met dit journalistieke platform, zegt ze. „We wilden een groot achtergrondverhaal. De artsen van ECC wisten ook dat ik met Follow the Money ging bellen.” De onthullingen die volgden, waren allesbehalve haar bedoeling.

In het artikel stellen experts dat ECC onder het mom van 'reguliere zorg' een medisch-wetenschappelijk experiment heeft uitgevoerd, zonder de daarvoor benodigde toestemming. „Dat is strafbaar volgens de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen”, zegt emeritus hoogleraar klinische farmacologie Adam Cohen. Hij was tot 2018 directeur van het Centre for Human Drug Research in Leiden. De Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd startte een onderzoek naar ECC, dat nog steeds loopt.

De kliniek laat de injecties klaar maken in een apotheek in Groningen. Aan de lidocaïne werd een suikermolecuul toegevoegd. Volgens ECC-directeur Coen van Kalcken 'om de kans te verkleinen dat het in de bloedbaan terecht komt'. Dat zou de veiligheid en de werking volgens hem in de weg zitten.



FOTO HIELCO KUIPERS

„**We geven als wetenschappers onze mening, dat is ons vak**”

Frits Rosendaal  
Hoogleraar klinische epidemiologie

Cohen vertelt dat artsen in specifieke gevallen aan individuele patiënten een 'apothekbereiding' mogen voorschrijven. Dit kan als geen andere mogelijkheid is, en een arts vermoedt dat een maatoplossing kan helpen.

Maar dat is hier volgens Cohen niet aan de orde. „ECC heeft systematisch een hele hoop mensen een nieuw medicijn gegeven en alles opgeschreven als een experiment”, zegt hij. „Daar is toestemming voor nodig van een medisch-ethische toetsingscommissie.”

## Toestemming

Die toestemming hadden de artsen van ECC aanvankelijk aangevraagd bij ZonMw, de instelling die medisch onderzoek in Nederland financiert. ZonMw wees het voorstel af. „Ik heb geen enkele farmacoloog horen zeggen: 'Nou, ik zie direct waarom lidocaïne zal werken’”, zegt Rosendaal. „ECC laat mensen iets inspuiten en verzint na afloop het werkingsmechanisme”, aldus Cohen.

Volgens ECC-directeur Van Kalcken zijn er wel degelijk aanwijzingen dat lidocaïne werkt tegen postcovid. „Wetenschappelijk gezien mogen wij niet zeggen dat we het bewijs hebben geleverd, dat zeggen we ook niet. Maar we zeggen wel: er is een sterk signaal van effectiviteit.”

LUMC-hoogleraar Rosendaal snapt de hoop van postcovidpatiënten op genezing goed, maar gaat er niet in mee dat lidocaïne effectief is. „Het is heel moeilijk om in de belevingswereld van mensen te stappen. Dat wil ik ook niet. Ik ben heel blij dat zij zich beter voelen. Alleen moet je als onderzoeker uiteindelijk, zoals Darwin ooit zei, een hart van steen hebben.”

Volgens Rosendaal zijn er twee belangrijke redenen waarom het onderzoek van ECC 'niks' zegt. Ten eerste wijst hij erop dat ECC een voor/na-meting heeft uitgevoerd zonder controlegroep. Dat wil zeggen, patiënten hebben eerst vragenlijsten ingevuld over hoe het met hen ging. Vervolgens kregen ze het middel, waarna ze nog een aantal vragenlijsten invulden.

Deze methode is volgens Rosendaal uitzonderlijk gevoelig voor vooringenomenheid. Het is bijvoorbeeld niet vast te stellen of de verbetering die patiënten ervaren een resultaat is van het geneesmiddel of van het natuurlijk verloop van de ziekte. „Klachten van patiënten zijn de ene keer erger en de andere keer milder. Mensen zoeken vaak hulp op het moment dat hun klachten het ergst zijn. Vervolgens kan het dus alleen maar beter gaan.”

Lees verder >

### > Vervolg van pagina 5

Een ander probleem is dat 34 patiënten tijdens het onderzoek zijn afgehaakt. „De mensen die afhaken, zijn de mensen die niet beter worden. Waarom zou je anders stoppen? Hierdoor hou je een steeds vrolijker groep mensen over. Als die afgehaakte patiënten niet meer worden meegerekend, gaat het effectiviteitspercentage steeds verder omhoog.”

### Bijwerkingen

In een aflevering van 'Zembla' over de lidocaïnebehandeling van ECC spreken patiënten van flauwvallen, epileptische verschijnselen en tijdelijke doofheid als gevolg van de injecties. Een patiënt vertelt dat hij meerdere keren wakker werd met de injectienaald nog in zijn been omdat hij tijdens het prikken buiten westen was geraakt.

„Bij een normale dosering heeft lidocaïne juist heel weinig bijwerkingen”, zegt ECC-directeur Van Kalken. Hij benadrukt dat er een belangrijk verschil is tussen bijwerkingen en 'toxiciteit ten gevolge van een verkeerde toediening'. Dat sommige patiënten tijdelijk verlamd raakten en dat het zwart voor hun ogen werd, komt volgens hem doordat ze bij het injecteren een bloedvat hebben geraakt, een zogeheten 'intravasculaire injectie'.

Bovendien, zegt hij, hebben veel patiënten last van prikangst. Over de patiënt die bij 'Zembla' vertelt dat hij meerdere keren met de naald nog in zijn been wakker werd, zegt Van Kalken: „Die viel al flauw voordat de eerste prik was gezet.” Volgens hem komt dit niet door de lidocaïne. „Wij hadden mensen met prikangst misschien beter niet die behandeling kunnen geven, hoe vervelend dat ook voor ze is.”

Opvallend is dat sommige patiënten in de 'Zembla'-aflevering zeggen dat de 'gewone' lidocaïne, dus zonder het toegevoegde suikermolecuul, net zo goed werkt tegen postcovid. Dit is goedkoop en wordt al door zorgverzekeraars vergoed. Rosendaal: „Een collega en ik appten elkaar meteen na de uitzending: nu denkt iedereen dat gewone lidocaïne werkt tegen long covid. Dat is een verkeerde indruk.”

### Lidocaïnevergiftiging

Ook bij postcovidpatiënt Kelly Meijers (39) ging het injecteren meermaals fout. De eerste keer was de schrik zo groot, dat haar collega een ambulance belde. „Het ambulancepersoneel hing aan de telefoon met de artsen van ECC, omdat ze niet wisten wat er met me aan de hand was.”

„Ze heeft een paniekaanval, gaat wel over”, zeiden de artsen volgens Meijers tegen de ambulancemedewerkers. „Die zeiden: dit is geen paniekaanval.”

Ze belandde bij de spoedeisende hulp. Daar hoorde ze dat ze een 'lidocaïnevergiftiging' had, omdat het middel in een bloedvat was gekomen. „Daarna is dat nog zeker acht keer gebeurd.”

Via een vriendin hoorde ze dat ze



Vriendinnen Sarah Amariat en Kelly Meijers, die beiden lidocaïne kregen geïnjecteerd.

FOTO ERNA FAUST

„Ze konden zien dat ik verslechterde. Maar lidocaïne had geen bijwerkingen, dus het moest aan mij liggen

Sarah Amariat (37)  
Postcovidpatiënt

voor het injecteren moet controleren of ze geen bloedvat raakt. Ze kan zich geen instructie herinneren om intravasculaire injecties te voorkomen tijdens de intake bij ECC. „Uiteindelijk kregen we daar wel een mail over.” Omdat Meijers verbetering opmerkte, ging ze door met de injecties.

### Verergeren

Dat gold niet voor de Franse Sarah Amariat (37), een vriendin met wie Meijers gelijktijdig begon. Amariat startte de lidocaïnebehandeling met veel hoop, totdat ze merkte dat haar klachten juist toenamen. „Dat was heel eng, ineens kon ik het huis weer niet uit, alsof ik een jaar was teruggegaan in de tijd.” Ze ging terug naar de kliniek. „Aan mijn hartslagmetingen konden ze zien dat ik verslechterde. Maar lidocaïne had geen bijwerkingen, dus dat moest aan mij liggen.” Amariat zegt dat zij de schuld kreeg van haar bijwerkingen. „Ik moest ervan huilen.”

Met de gedachte dat haar ontdekkingen nuttig zouden zijn voor het onderzoek, wilde Amariat toch doorgaan. Ze ging verder met minder injecties. „Ik wilde graag helpen, maar doe niet alsof het medicijn miraculeus is en geen bijwerkingen heeft, want dat heeft het wel.”

Ze vroeg naar de inzichten uit haar bloedmetingen, maar volgens Van Kalken konden de artsen die informatie niet gebruiken, omdat daar toen nog geen toestemming voor was van een medisch-ethische toetsingscommissie. Amariat: „Ik dacht, waarom heb je dan die metingen al gedaan?”

### Even schrikken

„Er zijn een aantal keren geweest dat ik echt in een soort shock raakte”, vertelt Jacco van de Kuilen (58). Ook hij was een van de 103 patiënten in de 'experimentele groep' bij ECC. Hij ervoer meerdere keren tijdelijke doofheid na verkeerd prikken.

„Het was in het begin wel even

schrikken, maar achteraf hebben de artsen mij precies uitgelegd waar dat door kwam. Toen maakte ik me eigenlijk geen zorgen meer”, zegt Van de Kuilen. „Ik heb geen moment gedacht: deze bijwerkingen zijn voor mij een reden om te stoppen met de behandeling. Als je enorm in paniek raakt, dan maak je het groter dan het is.”

„Het is natuurlijk helemaal niet fijn om dagelijks in je been of in je buik te moeten prikken. Dat ga je niet doen als iemand hooikoorts heeft”, zegt directeur Van Kalken. „Maar mensen die niks of bijna niks meer kunnen, die hebben het ervoor over.”

Dat ECC rechtstreeks overging op behandelen, is volgens hem gerechtvaardigd. „Het is in Nederland wel héél ingewikkeld om op een andere manier dan via de academische wereld aan zorginnovatie te doen.” Zo denkt hij ook over de 'observationale studie' die ECC uitvoerde. „Er is geen enkele medische doorbraak ooit gekomen van een medisch onderzoek met een placebogroep. Die komt meestal doordat een dokter in de praktijk iets ziet.”

Maar volgens hoogleraar klinische farmacologie Cohen is, ook bij hoge medische noodzaak, onderzoek met een controlegroep die een placebo krijgt de gouden standaard. „De ethische code die we als onderzoekers hebben, waarschuwt voor de kans op slordigheid wanneer de tijdsdruk groot is.”

### Duizenden euro's

Toen de proef met 103 patiënten afgelopen was, moest Van de Kuilen ineens 3.500 euro per maand betalen. Tegelijkertijd hamerde ECC er volgens hem op dat de lidocaïne zonder toegevoegd suikermolecuul niet goed zou werken. „Ik dacht: jullie doen er echt alle aan om jullie eigen patent te beschermen.” In een schriftelijke reactie meldt Van Kalken namens ECC: 'Dat hebben wij niet gezegd – en het zou ook onjuist zijn. Lidocaïne infuusvloeistof werkt eveneens.'



Jetteke van der Schatte Olivier en Petra Vermeulen, die beiden baat hadden bij de lidocaïnebehandeling.

FOTO UNITED PHOTOS/ROB VAN WIERINGEN

„Ik ben alles kwijtgeraakt toen ik ziek werd; mijn sociale leven, mijn werk en mijn gezondheid

Petra Vermeulen (61)  
Postcovidpatiënt

Elke maand duizenden euro's betalen, hield Van de Kuilen niet lang vol. Via een orthomoleculair arts wist hij de 'oude lido' te krijgen, volledig vergoed door zijn zorgverzekeraar. De arts in kwestie noemt hij liever niet bij naam, want: „Ik ga niet mijn eigen glazen ingooien.”

Van de Kuilen is zich ervan bewust dat orthomoleculaire geneeskunde als pseudowetenschap te boek staat, maar zegt: „Ik weet dat ik er baat bij heb.” Dat ECC hem na afloop van de eerste behandeling heeft 'laten zwemmen', vindt Van de Kuilen kwalijk.

Ook Kelly Meijers vindt het kwalijk dat patiënten zo veel moesten betalen. „Als je echt gaat voor het herstel van patiënten en empathie hebt voor alle duizenden mensen die postcovid hebben, dan doe je dit niet”, zegt ze. Onlangs maakte ECC bekend dat de prijs van de injecties zou dalen met tien euro per stuk. Een behandeling kost nu zo'n duizend euro per maand minder.

### Juridische stappen

Rosendaal en een collega ontvingen op vrijdag 13 maart een brief van een advocaat van ECC. De advocaat stelt dat de kliniek is beschadigd door onrechtmatige uitspraken die zij hebben gedaan, en eist rectificatie van een LinkedIn-bericht. „Ik was daar wel een beetje boos over, want ons bericht op LinkedIn is volslagen beledigd”, zegt Rosendaal. „We geven als wetenschappers onze mening, dat is ons vak.”

Volgens Rosendaal belemmeren dit soort juridische stappen het wetenschappelijke debat. „Je mag ook reageren, dan gaan we de discussie aan. Ik weet niet wat ze met advocatenbrieven willen bereiken, behalve intimideren.” Het LUMC schreef de advocaat van ECC terug dat wetenschappers ruime academische vrijheid hebben om inhoud ter discussie te stellen.

„Het bewijst dat dit niet heel ervaren onderzoekers zijn”, zegt Cohen. „Als onderzoeker moet je

hier tegen kunnen.” Als een bijdrage aan de wetenschap het doel van de artsen was, zouden ze de discussie volgens Cohen niet opvatten als een bedreiging. „Als je dit doet, moet het financiële belang wel groot zijn.”

Volgens Van Kalken 'verwelkomt' ECC wetenschappelijke discussie. Hij schrijft: 'De ongefundeerde beschuldigingen en feitelijke onjuistheden uit de mond van de genoemde Leidse hoogleraar zijn geen wetenschappelijke discussie.' Rosendaal en zijn collega schreven in hun LinkedIn-publicatie dat het lidocaïnemolecuul door ECC in het laboratorium veranderd is. Rosendaal: „We hadden eigenlijk moeten zeggen dat de 'formulering' is veranderd. Of het molecuul veranderd is, weten we niet. Maar er is in ieder geval iets veranderd.”

### Ethische overwegingen

Hoogleraren Rosendaal en Cohen benadrukken dat de richtlijnen van de medisch-wetenschappelijke wereld essentieel zijn om uiteindelijk zo veel mogelijk patiënten te helpen. Hoewel meerdere patiënten naar eigen zeggen 'baat hebben' bij de lidocaïne, benadrukken Rosendaal en Cohen dat het belangrijk is om onderscheid te maken tussen wat 'helpt' en wat niet alleen helpt, maar ook echt 'werkt'. „Het feit dat iemand beter wordt, en dit klinkt heel gek, maar dat zegt niks”, aldus Cohen.

„Je ziet in het onderzoek (van de artsen van ECC, red.) zo veel dingen die de resultaten in de goede richting sturen, en nog steeds zijn de resultaten op groepsniveau niet spectaculair”, zegt Rosendaal. Bij onderzoek met proefpersonen geldt het ethische principe dat de arts, patiënt en onderzoeker onzeker moeten zijn over de uitkomst van een onderzoek. Oftewel, op voorhand mogen er niet te veel aanwijzingen zijn dat een experiment nutteloos zal blijken. Rosendaal is 'redelijk zeker dat eruit zou komen dat lidocaïne niks doet'.

Maar om dat werkelijk vast te

stellen, is een gerandomiseerd onderzoek met een placebo-controle de enige manier. „Je kan in dit geval zeggen dat er een maatschappelijk belang is om dat onderzoek te doen”, zegt Rosendaal. Maar dat geldt niet alleen voor lidocaïne. Voor andere middelen waarvan de werking niet wetenschappelijk is bewezen, geldt hetzelfde principe. „We doen ook geen medisch-wetenschappelijk onderzoek naar homeopathie.”

Patiënten Vermeulen, Van der Schatte Olivier en Van de Kuilen zijn er uit eigen ervaring 'honderd procent' van overtuigd dat lidocaïne werkt tegen postcovid. Tijdens haar herstel ontdekte Vermeulen dat ze darmkanker had. Ze onderging chemotherapie.

„Vergeleken met postcovid was dat een fluitje van een cent”, zegt ze, want het behandeltraject was duidelijk. Ze weet dat sommige postcovidpatiënten, door het totale gebrek aan uitzicht op een betere toekomst, uiteindelijk euthanasie plegen.

Deskundigen die hun afkeuring uitspreken over ECC zijn in de ogen van Vermeulen en Van der Schatte Olivier niet genoeg gericht op de ervaringen van de patiënten. „Dat zijn medicijnen die een stuk hebben geschreven, maar die de artsen en de patiënten niet hebben gesproken”, zegt Van der Schatte Olivier. Volgens LUMC-hoogleraar Rosendaal is dat als wetenschapper ook niet zijn taak: „Ik ben geen journalist.”

### PostCovid NL

PostCovid NL hoort als patiëntenorganisatie uiteenlopende ervaringen over de lidocaïnebehandeling, 'van mensen die verbetering ervaren tot meldingen van klachten en ernstigere reacties'. Directeur Susanne Baars schrijft in een reactie dat het huidige zorgstelsel onvoldoende is ingericht om nieuwe behandelinitiatieven 'snel, veilig en transparant' bij patiënten te krijgen.

'Patiënten zoeken vaak zelf binnen een onoverzichtelijk aanbod van informatie en mogelijke behandelopties. In de praktijk betekent dit dat patiënten veel zelf moeten uitzoeken en deze informatie meenemen naar gesprekken met zorgverleners. Schrijvend is dat de bedgebonden patiënten dit niet lukt.'

### Beter worden

„Ik zie ook patiënten en ik wil ook dat ze beter worden”, zegt hoogleraar Cohen. „Dat is waar we eenmaal voor opgeleid zijn. Het is voor ons natuurlijk ook het allerleukste als iemand na drie weken terugkomt en zegt: 'Dokter, het is helemaal over, dankjewel.' We moeten alleen geen rare dingen gaan doen. We hebben allemaal geleerd om dat niet te doen.”

Dat patiënten het liefst zo snel mogelijk behandeld willen worden en het geduld en de tijd niet hebben om op een uitgebreid onderzoek te wachten, snapt Cohen. „Ik ken het gevoel heel goed”, zegt hij. „Maar dan probeer je die mensen in goed onderzoek te krijgen. Dat is dan je plicht. Niet om ze willekeurige middelen te geven.” □