

LAAAAAANGE CORONA



De ironie: als ervaringsdeskundige een verhaal maken over Long Covid terwijl je er voor geen meter de energie en het heldere hoofd voor hebt.

TEKST: MARIE-JOSÉ DEKKERS | FOTO'S: FREEKJE GROENEMANS

De ‘tis-maar-een-griepje’-blaters krijgen vanaf deze pagina een opvoedkundige draai om de oren. Nee, de langetermijneffecten van een corona-infectie - het post-COVID-19-syndroom ofwel Post-Acute Sequelae of SARS-CoV-2 Infection – zijn geen grapje&griepje.

Gesodemieter

In december 2019 en januari 2020 was ik zwaar verkouden en hondsvermoeid na zowel de heen- als terugreis om vakantie en de feestdagen in Arizona te vieren (via drie drukke en internationale vliegvelden, just saying...). Vlak voor Federatiebal en carnaval (dju!) ineens hoge koorts en ‘griep’. Maar toen ik in maart 2020 niets meer kon ruiken en proeven – zelfs de overdosis trassi in de huisgemaakte nasi niet - had ik écht een donkerbruin vermoeden. Maar ja, dat symptoom gold toen nog niet, getest werd er (toen nog) niet en de huisarts wenste me telefonisch beterschap: ‘Bel maar als je het benauwd

‘MIJN BRABANTSE NACHTEN ZIJN VAAK LANG, JA, MAAR NIET ZOALS VRUUGER’

krijgt’. Dat kreeg ik gelukkig niet tijdens de volgende twee maanden thuis bedsukkelen. Die ik doorstond dankzij de TOZO-regeling en omdat stiefzoon Sebastian toevallig net als logé in huis was en direct huishoudelijke hulp werd. In de zomer voelde ik me, dankzij mijn zelfgekweekte antistofjes, redelijk senang en lukte werken weer. Arjen de Koning bracht naar zijn FRITS-coverinterview een antistoffentestje mee, van een medisch bedrijf waarin hij investeert. En ja hoor; twee streepjes (‘zwanger!’, graptten Freekje en ik nog). Dat testje nam ik mee naar Sanquin toen ik mijn halfjaarlijkse oproep kreeg. De bloedbankiers testten op en bevestigden de stofjes en vroegen me plasma te doneren voor medicijnontwikkeling. Na twee plasmadonaties in juli liep het stofjesgehalte al terug en hoefde plasma doneren niet meer. En eind september begon het échte gesodemieter.

Het goeie nieuws is dat ik al best wat van de initiële symptomen van een jaar geleden kwijt ben. Maar de extreme vermoeidheid (niet een bietje muug

maar constant uitgeput tot in je botten), brain fog (geheugen- en concentratieproblemen), anxiety (er is geen goed Nederlands woord dat de lading dekt), fikse gewrichtsproblemen, haaruitval, brandende ogen, dikke keel en kortademigheid doen het nog steeds, in dagelijks wisselende samenstelling en heftigheid. Het slaapprobleem keert regelmatig terug. Doodmoe en oogjes toe, en na een paar minuten beginnen de hartkloppingen, alsof ik een spuit adrenaline in mijn bil krijg. Mijn Brabantse nachten zijn vaak lang, ja, maar niet zoals vruuger. Gelukkig heb ik de luxe van airco tegen het nachtzweten (anders dan opvliegers).

Er zijn vele tientallen symptomen en het is elke dag een grabbelton welke vijf weer opspelen. En dan ben ik al blij dat ik (vooralsnog) niet de tinnitus, hart-, long-, nier- en hersenaandoeningen heb waar je online griezilverhalen over leest. Het voelt en lijkt alsof er nog restjes virus(-eiwitten) in je lijf verstopt zitten die je immuunsysteem op hol laten slaan en alle lichamelijke subsystemen blijven attaqueren, met weinig vooruitgang en regelmatige terugvallen tot gevolg. Er hoeft maar een halve bacil rond te zwerven en ik heb ‘m; maandelijks gesnotter en andere typische coronasymptomen, maandelijks naar de strak georganiseerde GGD-teststraat aan de Antoon Coolenlaan en de stok erin, maandelijks de negatieve uitslag. Ik had zo gehoopt dat twee prikken Comirnaty van BioNTech-Pfizer mijn immuunsysteem een reset zouden geven. Dat deed de tweede, maar verkeerd; wekenlang zo goed als terug bij af. Verrekte lastig als kindervrije en vrijgezelle zzp’er, want meer dan een uur of vier-vijf per dag wat werk of huishoudelijks doen lukt (nog steeds) niet. Ook niet met de dagelijkse stapel fruit, voedingssupplementen en de acupunctuur, al verlichten die wel. Toch ben ik blij met die prikken en van mij mogen Uğur Şahin en Özlem Türeci de Nobelprijs krijgen: elf maanden dag en nacht pionieren voor het eerste werkzame coronavaccin ter wereld (covidioten, wappies en andere complottertjes; af! Terug onder je steen!). Maar voor mij voorlopig geen booster shot, zolang er wereldwijd nog niet genoeg wordt geprikt, mensen blijven lijden en mutaties kunnen blijven ontstaan (met mu zitten we al op de helft van het Grieks alfabet).

Er zijn grenzen

Genoeg geklaagd want na twintig maanden *and counting* gekloot leer je wel je zegeningen te tellen. Ernstig je energie doseren en je grenzen kennen én respecteren trouwens ook, noodgedwongen.



JITKA BEEKHUIZEN EN DAVY SCHUHMACHER

Helemaal bij reacties uit de omgeving. Naast dat ‘griepje’ ook: ‘Ga elke dag wandelen voor je conditie’ (uhm nee, dan is de batterij meteen leeg en dan heb ik de volgende dag PEM, post exertional malaise ofwel terugslag na inspanning) of ‘Waarom kom je niet?’ (late afzegging want lege batterij). ‘Nee is ook een antwoord’ is nu mijn motto, terwijl dat altijd ‘elk nadeel hep z’n voordeel’ was. Er valt weinig positiefs te ontwaren in doffe ellende, of het moet de vooruitgang per millimeter zijn.

Wel een lichtpuntje in Long Covid-duisternis is de club van C-Support, die na Q-koorts het klappen van de ondersteuningszweep kent en wél de juiste adviezen heeft en geeft. Hun forte: lúisteren. Gehoord en geloofd worden is heel wat, als sommige medici schouderophalend niks geks zien in uitslagen en onderzoeken en impliceren dat het tussen de oren zit. C-Support belt en mailt me regelmatig en zet me op de goede weg naar wat kan helpen; van confronterende webinars en ergotherapie tot in aanmerking komen

voor een tweede ronde hersteltherapie. Op hun advies kon ik terecht bij Top Support, waar een inspanningsfysioloog en sportarts me na een zware inspanningstest met ademmasker en ECG wat konden geruststellen. Kort door de bocht: normale long- en hartfuncties (pfiew), conditie van een oud wijf.

Work it

Daar brengt Fitther, de fitness van Fysio- en Manuele Therapie Tongelre, nu verandering in. Davy Schuhmacher en Jitka Beekhuizen weten als long- en COPD-fysiotherapeuten hoe je héél voorzichtig met cardio en krachttraining toch millimeter voor millimeter weer conditie en spierkracht opbouwt. Davy en Jitka volg(d)en de online Long Covid scholing van Chronisch ZorgNet van voorzitter Joep Teijink, vaatchirurg in het Catharina Ziekenhuis. Hun hersteltherapie wordt nu voor de tweede ronde vergoed uit het basiszorgpakket. Davy en Jitka zagen en zien mij en enkele tientallen mede-long haulers in alle soorten en leeftijdsgroepen wekelijks zwoegen, letterlijk en figuurlijk, en hun hele

palet aan klachten. Ook de brain fog; mensen die op verkeerde dagen en tijden naar hun therapiesessie komen, of dat ze mee moeten kijken dat de volgende afspraak toch echt goed in de agenda staat. Herkenbaar.

Jitka: „Er zijn ook mensen gestopt met hersteltherapie omdat het niet ging of ze kunnen na maanden nog steeds niks of niet veel. Een patiënt stond hier te huilen omdat hij niet verder komt en zijn longarts niet in Long Covid gelooft.”

Beiden proberen uit alle macht mensen vooruit te krijgen maar waken met hartslag- en saturatiemeter voor de terugslag van PEM. Davy: „Trainen met de rem erop. Maar omdat Long Covid zo variabel is, ben je de ene keer op tijd met de rem, de week erop net te laat. Als je maar nét over de grens gaat, is het kassa. Dat kan deprimerend zijn, ja.” Jitka: „Boink, grote stap terug. Zo’n down na een eerdere up zorgt er ook voor dat mensen hun eigen vooruitgang niet meer zien en voelen. Dat is

‘TWE E BABYSTAPJES
VOORUIT, EENTJE
TERUG MAAR DE
STAPJES TERUG
WORDEN STEEDS EEN
HALVE MILLIMETER
KLEINER’

ook de frustratie. Als wij aangeven om het rustiger aan te doen, horen we meteen ‘maar ik doe al bijna niks’. Toch, je lijf is dan aan het herstellen. Ik koppel patiënten al snel aan een ergotherapeut, voor handvaten om verder te komen.”

Verder komen geldt voor zowel thuis wat huishoudelijks kunnen doen en de drukke gezinsprikkels aankunnen als weer/meer kunnen werken. Davy: „Ik vind het schrijnend dat veel arbo-artsen en leidinggevend en dat onvoldoende erkennen. Ze geven patiënten geen ruimte, vinden dat ze veel meer moeten kunnen.”Jitka maakt zich ook zorgen: „Mensen moeten eerst thuis kunnen functioneren voordat ze naar het werk kunnen, niet andersom. Veel mensen in vast dienstverband zitten nu tegen of over een jaar Ziekte wet aan.” Dat nadeel hep ik niet; ik red het nog met een zesdaagse werkweek van een uurtje of vijf per dag.

Raadselachtig

Wat Long Covid is, wie het krijgt, hoe het komt en bovenal; hoe je ervan afkomt, dat is dus nog in wetenschappelijke nevelen gehuld maar er is wat voortschrijdend inzicht.

Longarts Arnoud Aldenkamp kan dat beamen. In het Catharina Ziekenhuis is Arnoud betrokken bij de poli Long Covid: „Ook voor ons is het zoeken geweest; is er een nieuwe ziekte ontstaan of lijkt het op ziektes die we kennen, met infecties en vermoeidheid? Dat is nog steeds deels een open vraag. Het is raadselachtig; bij wat we kunnen meten, kunnen we vaak niks vinden. Is het de nasleep van een enorm geactiveerd afweersysteem? We zagen het eerder bij SARS, maar ook bij Lyme, Q-koorts en zelfs Pfeiffer.”

Hij zag (Long) Covid zich vergelijkbaar ontwikkelen: „Ik denk dat het een infectie van het hele lichaam is maar die begint bij de longen; die zijn het meest aangedaan, daarvoor worden mensen opgenomen en liggen ze zo lang op de IC. Het lastige én vreemde is dat de benauwdheid pas heel laat komt, zelfs bij mensen die al vijf liter zuurstof krijgen en longen vol vocht en ontstekingen hebben. Bij ‘gewone’ longontstekingen is benauwdheid juist een symptoom om op te varen.”

Ook dat is herkenbaar. Pas sinds een paar maanden snak ik naar adem in klammig weer, als ik in de buurt van sigaretten- of sigarenrook ben geweest en word ik soms happend naar adem wakker.

Arnoud en zijn collega’s zijn de opgenomen patiënten blijven volgen en er kwam een nieuwe stroom van mensen met langdurige klachten die soms niet eens in het ziekenhuis hadden gelegen: „Door alle leeftijden heen. Samen met de infectiologen hebben we poli’s opgezet om ook die mensen te zien; letterlijk, om te observeren en om te bekijken wat we kunnen bieden. Ook daarin zijn we zoekende geweest, en hebben we samenwerkingen opgezocht.”

Het goede nieuws dat hij kan melden – check – is meestal amper of in elk geval herstelde longschade bij de long haulers. Het slechte nieuws – ook check: „Andere problemen. Daar betrekken we andere specialisten bij. Een keer per maand bespreken we ‘moeilijke’ patiënten om met elkaar ervaringen te delen. Multidisciplinair proberen we te bekijken wat we het beste kunnen doen; diëtisten, logopedisten, revalidatieartsen, fysiotherapeuten.”

De belangrijkste Long Covid-problemen die hij benoemt, klinken maar al te bekend: „Kortere batterijduur, zeker bij veel prikkels en moeten

concentreren; mensen betalen daar de prijs voor. Strakte op de borst die diep doorademen belemmert terwijl er in longtesten niet veel terug te vinden is. Cognitieve problemen en het coronageheugen, niet op woorden kunnen komen (verrekte lastig voor een schrijver – MJD). Dat patroon is steeds terug te zien. Maar er zijn ook heel veel symptomen die bij de een wel en de ander niet naar voren komen.” De geheugen- en concentratieproblemen was ik dankzij de menopauze wel gewend maar de huidige zijn van de buitencategorie. Arnoud: „Het is soms ook moeilijk aan te tonen dat iets door corona komt. Maar het is wel onze taak om het verband aan te tonen én dat er niets anders aan de hand is.”

Vooruitgang

Nog steeds is niet bekend hoeveel mensen na een infectie Long Covid ontwikkelen. Wereldgezondheidsorganisatie WHO schat tien procent. Ziet Arnoud alleen het topje van de ijsberg, vraagt Freekje? „Ja. De cijfers lopen zo uiteen per studie die we zien. We overleggen ook met huisartsen en fysiotherapeuten wat we kunnen en moeten zien. Veel mensen zijn, zeker in het begin, heel ziek thuis geweest en kregen daarna veel klachten; ook maar een deel meldt zich bij ons. Bij mensen die opgenomen zijn geweest en zich hier melden zijn mannen en vrouwen in balans, bij degenen die de ziekte thuis doormaakten zijn dat meer vrouwen. Dat valt op, maar we weten niet goed hoe dat komt.” Het wordt wel (beter) in kaart gebracht. Daarvoor is onder meer het academisch ziekenhuis in Nijmegen bezig, samen met hun collega’s in Maastricht.

Het Cathrien doet ook mee aan onderzoeken: „Naar wat we nu moeten doen. Vanuit andere infecties leerden we dat chronische vermoeidheid vroeg behandeld moet worden, bijvoorbeeld met cognitieve gedragstherapie, fysiotherapie en ergotherapie. Wat het beste is voor patiënten, is nog steeds niet helemaal duidelijk; het blijft bij hypothesen. We weten ook nog niet of de hoge vaccinatiegraad en minder vaak ernstig zieke mensen door lagere viruslading dé remedie zijn voor Long Covid.”

Hij onderstreept mijn bevindingen, dat te veel inspanning terugslag teweeg kan brengen maar ook dat mensen héél langzaam met hulp vooruitgaan: twee babystapjes vooruit, eentje terug maar de stapjes terug worden steeds een halve millimeter kleiner. „Het verbaast me hoe lang het duurt. Er zijn gelukkig weinig mensen die stagneren en niks vooruitgaan. Zelfs mensen die weken op de IC lagen en van wie



LONGARTS
ARNOUD ALDENKAMP

we dachten dat ze geen spiervezel meer over hadden.” Laten we dat dan maar als zegening tellen bij deze nieuwe chronische ziekte waar we voorlopig nog niet klaar mee zijn. 🍷