

# Adem in, Adem uit

De onzichtbare strijd van leven met  
Long COVID



# Adem in, Adem uit

De onzichtbare strijd van leven met  
Long COVID

Brenda van Ruitenbeek

Schrijver: Brenda van Ruitenbeek  
Coverontwerp: Brenda van Ruitenbeek  
ISBN: 9789465018904  
© Brenda van Ruitenbeek

Alle rechten voorbehouden. Deze publicatie is beschermd door auteursrecht. Geen enkel gedeelte van dit werk mag worden gereproduceerd, opgeslagen in een geautomatiseerd systeem of verspreid in enige vorm of op enige manier, hetzij elektronisch, mechanisch, fotokopie, opname of anderszins, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur, behalve in gevallen waarin het wettelijk is toegestaan.



# Inhoudsopgave

1	Aan de lezer	9
2	Dankwoord	11
3	Inleiding op COVID-19	13
4	Long COVID: de langdurige gevolgen	15
5	Bewustwording en steun: een essentiële combinatie	17
6	De impact van PEM: wat uitputting écht betekent	23
7	POTS: een verborgen uitdaging bij Long COVID	28
8	Van toen naar nu: een persoonlijke reis	33
9	Toen de wereld stilviel: het begin van de pandemie	50
10	Vrijheid met een schaduw	65
11	Mijn pretpakket	84
12	Nieuwe toevoegingen aan mijn pretpakket	105
13	Herhaling: het grote besmettingsspel	115
14	Het dagelijks leven met Long COVID	118
15	Een ongeluk erbij: de ongenode gast in mijn herstelreis	124
16	De zoektocht naar herstel	130
17	De strijd met het UWV	139
18	De kracht van het onbekende	155
19	De toekomst van Long COVID behandelingen	162
20	De rol van voeding bij herstel	172
21	Voedingsinspiratie: maaltijden en snacks	189
22	Een voorbeeld-dagschema voor energiebeheer	194
23	Praktische hulpmiddelen voor dagelijks gebruik	204
24	Aanbevolen Apps voor iOS en Android	210
25	Supplementen- en voedingsadvies	216
26	Belangrijke literatuur over Long COVID	220

27	Supportgroepen en hulplijnen voor Long COVID	224
28	Maar je ziet er helemaal niet ziek uit!	227
29	De stip aan de horizon	233

*"The journey of a  
thousand miles begins  
with one step."*

*- Lao Tzu*



# 1

## Aan de lezer

### **Welkom bij "Adem in, Adem uit – De onzichtbare strijd van leven met Long COVID"**

Dit boek biedt een persoonlijke en eerlijke blik op mijn ervaring met *Long COVID*, een aandoening die voor anderen vaak onzichtbaar is, maar voor mij en vele anderen die dit ervaren *intens* voelbaar is. Leven met Long COVID brengt uitdagingen met zich mee die moeilijk te begrijpen zijn voor de buitenwereld.

In dit boek kies ik ervoor om de term *Long COVID* te gebruiken om consistent te blijven in de beschrijving van dit fenomeen en de impact ervan op mijn leven.

*Vanaf de eerste symptomen tot de lange weg naar herstel, neem ik je mee door de fysieke, mentale en emotionele hobbels die ik ben tegengekomen.* Het is een verhaal van vallen en opstaan, van dagen vol vermoeidheid, verdriet en frustratie, tot momenten van helderheid en hoop. Door mijn ervaringen te delen, hoop ik anderen te steunen en te bemoedigen.

Naast mijn persoonlijke verhaal deel ik ook inzichten over Long COVID, de diagnose en mogelijke therapieën, behandelingen en tips. Ik ga in op de frustraties rondom het trage herstelproces, dat inmiddels al 3 ½ jaar duurt. Hoewel mijn ervaringen centraal staan, plaats ik ze binnen een bredere context om zo een waardevolle bron van informatie te bieden voor iedereen die meer wil begrijpen over deze aandoening.

Dit boek is een weerspiegeling van mijn leven nu, met al zijn imperfecties en uitdagingen. Ondanks dat ik geen arts of wetenschapper ben, deel ik mijn persoonlijke ervaringen om ruimte te bieden voor reflectie en discussie. De inzichten zijn gebaseerd op mijn

eigen ervaringen en onderzoek. Ik nodig lezers uit om hun eigen gedachten en ervaringen te delen, zodat we samen kunnen blijven leren en elkaar kunnen steunen in deze uitdagende tijd.

Dit boek is bedoeld voor iedereen die worstelt met Long COVID, hun familie en vrienden, en iedereen die meer wil begrijpen over deze complexe aandoening. *Het is een verhaal van hoop, veerkracht en de kracht om door te gaan*, maar ook over de menselijke strijd tegen een onzichtbare vijand, de eenzaamheid bij langdurige ziekte, en de frustratie over het gebrek aan begrip en erkenning.

*Laten we samen deze reis aangaan, stap voor stap.* Terwijl je de bladzijden omslaat, hoop ik dat mijn verhaal je zal inspireren, troosten en een dieper inzicht zal geven in wat het betekent om te leven met Long COVID. *Het is een gedeelde ervaring van pijn en herstel, van verlies en hoop, en uiteindelijk van de onverzettelijke menselijke geest die blijft vechten, zelfs in moeilijke tijden.*

## 2

### Dankwoord

Met trots deel ik dit boek met jullie – een project dat ik nooit had durven dromen dat het werkelijkheid zou worden, laat staan dat ik het zou kunnen voltooien. Het creëren van dit boek was een intens proces, waarbij ik mezelf keer op keer uitdaagde om door te zetten. Hoewel het me veel energie heeft gekost, bracht het me ook onverwachte inzichten en verlichting. Het gaf me de ruimte om mijn gevoelens te ordenen, dingen te verwerken en mijn verhaal eindelijk een stem te geven. Dit boek is meer dan alleen een verzameling herinneringen; het weerspiegelt mijn voortdurende zoektocht naar *balans, hoop en innerlijke kracht* – een reis die nog steeds gaande is.

Toen ik aan dit avontuur begon, had ik geen idee hoeveel vreugde het creatieve proces me zou brengen. Schrijven, dat ooit een vertrouwde metgezel was, was door de hectiek van het dagelijks leven op de achtergrond geraakt. Dit boek gaf me de kans om die verloren passie opnieuw te omarmen. Elk hoofdstuk bracht me een stap dichterbij mezelf, alsof ik delen van mijn ziel hervond die ik onderweg was kwijtgeraakt. Het schrijven werd een *helende reis*, een manier om mijn emoties te verwerken en mijn pijn om te zetten in iets zinvol. Het bood niet alleen persoonlijke groei, maar ook de mogelijkheid om anderen te bereiken met een verhaal dat misschien *herkenning, troost of inspiratie* biedt voor wie een soortgelijke weg bewandelt.

Allereerst wil ik mijn diepe dankbaarheid uitspreken naar mijn lieve vriend *Mathijs*. Jij bent mijn baken geweest in de donkerste periodes, toen alles om me heen vervaagde en ik geen uitweg zag uit de pijn en wanhoop. Wanneer ik huilend op de bank of in bed lag, was jouw *onvoorwaardelijke liefde* mijn houvast. Jij gaf me de kracht om door te gaan, zelfs wanneer ik het zelf niet meer kon opbrengen.

Jouw steun ging verder dan woorden; je stond altijd naast me, vooral in mijn strijd met het UWV, waar je me hielp om voor mezelf op te komen. Tot op de dag van vandaag zie je wanneer het niet goed met

me gaat, vaak nog voordat ik het zelf beseft. Met jouw kracht en liefde weet je me telkens weer op te vangen en overeind te helpen.

Hoewel ik het grootste deel van deze reis alleen heb afgelegd, heb ik geleerd dat er kracht schuilt in het vinden van steun bij jezelf. Er waren talloze momenten waarop ik het wilde opgeven en de *eenzaamheid, pijn en uitputting* soms allesoverheersend waren. Toch ontdekte ik in die diepste dalen een *innerlijke kracht* die me telkens weer oprichtte en verder hielp.

Tot slot wil ik mijn oprechte dank uitspreken aan jou, de lezer. Het delen van mijn verhaal was geen gemakkelijke taak; het bracht momenten van diepe emotie, tranen en onzekerheid met zich mee. Maar het geeft me *hoop en voldoening* te weten dat mijn ervaringen misschien anderen kunnen inspireren en ondersteunen in hun eigen strijd tegen Long COVID of andere levensuitdagingen. Jouw interesse en de tijd die je hebt genomen om mijn verhaal te lezen, betekenen meer voor me dan ik in woorden kan uitdrukken. Het geeft betekenis aan deze reis, met al zijn hoogte- en dieptepunten.

Dit boek is niet alleen een getuigenis van mijn strijd, maar ook van mijn vermogen om, zelfs in de moeilijkste tijden, vast te houden aan *hoop en veerkracht*. Het herinnert me eraan dat het oké is om te wankelen, zolang ik blijf proberen. Ik beschouw dit boek als het begin van een nieuw hoofdstuk, waarin ik niet alleen mijn liefde voor schrijven herontdekte, maar ook de moed vond om mijn verhaal te delen. Mijn wens is dat het je raakt, inspireert en wellicht een stukje verlichting brengt op jouw eigen pad.

*Met alle liefde en dankbaarheid,*

*Brenda*

## 3

### Inleiding op COVID-19

Hoewel ik niet te lang wil stilstaan bij dit onderwerp, gezien de *intensiteit* en de *enorme impact* die COVID-19 op ons leven heeft gehad, is het belangrijk te erkennen dat het veel heeft veranderd. Niet alleen fysiek, maar ook *mentaal* en *emotioneel*. Het herstelproces is *langzaam* en vaak *onzeker*, wat voor velen een voortdurende strijd betekent. Toch heeft het ons ook *waardevolle lessen* geleerd over *veerkracht* en het belang van *gezondheid* in al zijn vormen.

In de *laatste maanden van 2019* werd de wereld geconfronteerd met een onbekend virus: COVID-19, veroorzaakt door het *SARS-CoV-2-virus*. Wat begon in de Chinese stad Wuhan, verspreidde zich *razendsnel* wereldwijd, waarbij landen gedwongen werden drastische maatregelen te nemen om de verspreiding tegen te gaan. Wat volgde, was een ongekennde wereldwijde pandemie die niet alleen de gezondheidszorg, maar ook de sociale en economische structuren van de wereld ingrijpend veranderde.

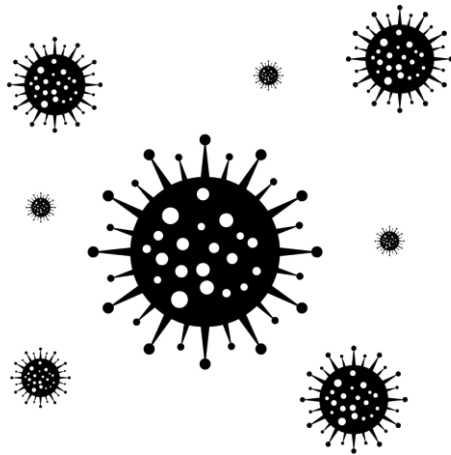
#### ***De verspreiding van COVID-19***

Het virus, dat zich voornamelijk verspreidt via *luchtwegreis* (bijv. hoesten of niezen), veroorzaakte in de beginfase van de pandemie *acute ziektebeelden*, waaronder *hoge koorts*, *hoesten*, *ademhalingsproblemen*, en in ernstige gevallen, overlijden. Terwijl de medische wereld zich richtte op het stabiliseren van patiënten en het beperken van de besmettingen, kwamen al snel andere gevolgen naar voren die veel verder gingen dan alleen de acute infectie.

De pandemie had niet alleen een impact op de *fysieke gezondheid*, maar ook op de *geestelijke gezondheid* van miljoenen mensen. De constante *onzekerheid*, de angst voor besmetting, de *isolatie* door quarantaines en lockdowns, en de onvermijdelijke veranderingen in het dagelijks leven, hebben geleid tot een wereldwijde toename van *mentale gezondheidsproblemen* zoals *depressie*, *angst* en *posttraumatische stressstoornis (PTSS)*. Het gevoel van controle over

het eigen leven werd in veel gevallen drastisch verminderd, wat voor veel mensen de emoties versterkte.

De COVID-19-pandemie heeft de wereld geconfronteerd met een *gezondheids crisis* van ongekeerde omvang. Het heeft niet alleen de manier waarop we werken, leren en met elkaar omgaan veranderd, maar ook een diepgaande impact gehad op hoe we de gezondheid begrijpen. *Long COVID* heeft de complexiteit van deze ziekte op een ontroerende manier blootgelegd, en de strijd tegen de gevolgen ervan is nog niet voorbij. Wetenschappers, zorgverleners en patiënten werken samen aan antwoorden, maar de weg naar volledige genezing is nog lang niet zeker. Het biedt echter ook een kans voor meer *begrip*, meer *empathie*, en de groei van *collectieve veerkracht* in de strijd tegen deze onzichtbare vijand.



## 4

### Long COVID: de langdurige gevolgen

*Long COVID*, ook wel *post-COVID-19-syndroom* of *post-acute sequelae van SARS-CoV-2-infectie (PASC)* genoemd, verwijst naar aanhoudende gezondheidsklachten die sommige mensen ervaren na herstel van de acute fase van COVID-19. Terwijl de meeste mensen binnen enkele weken volledig herstellen, blijft een aanzienlijk aantal mensen last houden van uiteenlopende symptomen die maanden of zelfs jaren kunnen aanhouden.

De klachten die gepaard gaan met Long COVID zijn zeer divers en variëren sterk in intensiteit van persoon tot persoon. Veelvoorkomende symptomen zijn *extreme vermoeidheid*, *kortademigheid* en *cognitieve stoornissen* zoals *brain fog*, *concentratieproblemen* en *geheugenverlies*. Andere klachten zijn *spierpijn*, *pijn op de borst*, *hartkloppingen* en verlies van *smaak* of *geur*. Hoewel de naam doet vermoeden dat de aandoening zich vooral richt op de *longen*, kunnen ook andere organen en systemen worden aangetast, zoals het *hart*, de *hersenen*, de *nieren* en het *immuunsysteem*.

De variatie in symptomen en de brede impact op verschillende lichaamsfuncties maken Long COVID een complex en voortdurend evoluerend medisch vraagstuk. Dit zorgt ervoor dat het bieden van een eenduidige behandeling een grote uitdaging blijft. De wetenschap achter Long COVID bevindt zich nog in een relatief vroeg stadium, maar er zijn al verschillende theorieën over de oorzaken van deze aanhoudende klachten. Een van de hypothesen is dat het *immuunsysteem* in sommige gevallen *overactief* blijft, waardoor het lichaam zichzelf aanvalt, zelfs nadat het virus verdwenen is. Een andere theorie stelt dat het virus schade heeft toegebracht aan *zenuwen* of *organen*, wat kan leiden tot de diversiteit en hardnekkigheid van de symptomen.

Wat wel duidelijk is, is dat Long COVID een enorme impact kan hebben op het leven van degenen die eraan lijden. Voor veel mensen is

het geen kwestie van simpelweg herstellen, maar een voortdurende strijd om een balans te vinden in een nieuw dagelijks leven. De symptomen beperken hen vaak in werk, sociale activiteiten en hun algemene levenskwaliteit. Naast fysieke klachten heeft Long COVID ook mentale en emotionele gevolgen. Mensen kampen vaak met gevoelens van *angst*, *depressie* en een verlies van controle over hun leven. Dit kan de ervaring van *isolatie* en *frustratie* verder versterken.

Hoewel er steeds meer aandacht komt voor Long COVID, blijven veel patiënten moeite hebben om de juiste zorg en ondersteuning te vinden. In de vroege fasen van de pandemie werden klachten vaak niet serieus genomen, wat bij veel mensen heeft geleid tot gevoelens van *onbegrip*. Inmiddels is er wereldwijd meer erkenning voor deze aandoening, en gezondheidsorganisaties passen hun richtlijnen aan om patiënten beter te ondersteunen.

Toch is Long COVID voor velen een langdurige en onzekere reis, waarin ze zowel fysieke als emotionele uitdagingen moeten overwinnen. Het vraagt om *geduld*, *doorzettingsvermogen* en een nieuwe manier om hun leven vorm te geven, terwijl de medische wereld blijft zoeken naar betere oplossingen en behandel mogelijkheden.



## 5

### **Bewustwording en steun: een essentiële combinatie**

De impact van *Long COVID* op mijn leven is iets wat ik in dit boek verder zal delen. Wat begon als een acute infectie, ging over in een langdurige strijd om niet alleen mijn gezondheid, maar ook mijn *dagelijkse functioneren* terug te krijgen. Zoals ik in de komende hoofdstukken zal uitleggen, heeft Long COVID niet alleen mijn lichaam, maar ook mijn geest en mijn relaties beïnvloed. Het heeft mijn perspectief op de wereld veranderd en me gedwongen nieuwe manieren te vinden om met de vele uitdagingen die het met zich meebrengt om te gaan. Dit boek is mijn persoonlijke getuigenis van die reis en hoe ik, ondanks alles, *hoop blijf vinden*, zelfs op de donkerste momenten.

Met dit boek wil ik de stemmen van degenen die door Long COVID zijn getroffen laten horen. Door hun verhalen en ervaringen te delen, hoop ik bewustwording te creëren over deze aandoening en steun te bieden aan degenen die ermee worstelen. Dit boek is bedoeld als een bron van *hoop en begrip*, en als een hulpmiddel voor patiënten, hun geliefden en zorgverleners om samen te navigeren door de uitdagingen van Long COVID.

Long COVID vertegenwoordigt een complexe en langdurige gezondheidstoestand die een diepgaande impact heeft op individuen en gemeenschappen. Het is van cruciaal belang om de ervaringen van degenen die met Long COVID kampen serieus te nemen en hen de nodige steun en begrip te bieden. Dit boek is hopelijk een stap richting een beter begrip van Long COVID en het bevorderen van *empathie* en hulp voor degenen die deze langdurige gevolgen van *COVID-19* ondergaan.

#### ***Long COVID: De ongeziene symptomen***

*Long COVID* kent een breed scala aan symptomen, waarvan de ernst sterk kan variëren van mild tot invaliderend. De hoeveelheid,

intensiteit en duur van de klachten verschilt per persoon. Naast de veelvoorkomende symptomen ervaren sommige patiënten ook minder bekende of onverwachte klachten, die het dagelijks leven aanzienlijk kunnen beïnvloeden. Deze symptomen kunnen individueel optreden of in combinatie met elkaar, en hun impact kan sterk variëren.

Gegeven de diversiteit aan klachten is vaak een *multidisciplinaire* aanpak nodig voor behandeling en ondersteuning. De wetenschappelijke gemeenschap blijft werken aan het verder begrijpen van de aandoening en de onderliggende mechanismen. De gevolgen voor het dagelijks leven kunnen ingrijpend zijn, waarbij mensen moeite hebben met werk, sociale interacties en hun algehele levenskwaliteit. Veelvoorkomende symptomen zijn onder andere:

- ★ **Angst, depressie of andere stemmingsstoornissen:** Geestelijke gezondheidsproblemen, zoals angst en depressie, veroorzaakt door de impact van de ziekte.
- ★ **Aanhoudende koorts of temperatuurschommelingen:** Perioden van lichte koorts zonder duidelijke infectie.
- ★ **Astma of ademhalingsproblemen:** Long COVID kan astma-achtige symptomen veroorzaken, zelfs bij mensen zonder eerdere ademhalingsproblemen. Ook ik heb te maken gekregen met benauwdheid en kortademigheid, wat mijn herstel bemoeilijkt.
- ★ **Brain fog (Cognitieve achteruitgang):** Problemen met concentratie, geheugenverlies en moeite met helder denken.
- ★ **Chronische hoofdpijn of migraine:** Frequente en vaak ondraaglijke hoofdpijn.
- ★ **Chronische keelpijn:** Irritatie of pijn in de keel zonder tekenen van een infectie.
- ★ **Chronische spier- en gewrichtspijn:** Hardnekkige pijn die het bewegen en functioneren belemmert, zonder duidelijke oorzaak.
- ★ **Duizeligheid of licht in het hoofd:** Dit kan vooral optreden bij snelle bewegingen of veranderingen in houding.
- ★ **Extreme gevoeligheid voor licht en geluid:** Overprikkeling die dagelijkse activiteiten bemoeilijkt.
- ★ **Gewichtsverlies of gewichtstoename:** Veranderingen in eetlust en metabolisme kunnen leiden tot ongewenste gewichtsveranderingen.
- ★ **Haaruitval:** Door fysieke of emotionele stress kan haarverlies optreden.

- ★ **Hartkloppingen:** Verhoogde of onregelmatige hartslag, wat beangstigend kan zijn.
- ★ **Hoofdpijn:** Frequente en langdurige hoofdpijn, vaak door spanning of stress.
- ★ **Huiduitslag of veranderingen in de huidtextuur:** Huidproblemen zoals jeuk, uitslag of droge huid.
- ★ **Kortademigheid:** Moeite met ademen bij lichte inspanning of zelfs in rust.
- ★ **Maag- en darmklachten:** Diarree, misselijkheid, buikpijn, opgeblazen gevoel of braken.
- ★ **Menstruatie/de overgang:** Veranderingen in hun menstruatiecyclus, zoals onregelmatige menstruaties, hevigere bloedingen of zelfs gemiste menstruaties.
- ★ **Neurologische problemen:** Gevoelloosheid, tintelingen in de ledematen of spiertrekkingen.
- ★ **Oorsuizen (tinnitus) of gehoorverlies:** Gevoel van oorsuizen of verminderd gehoor.
- ★ **Onregelmatige menstruatiecycli:** Hormoonveranderingen die invloed hebben op de cyclus.
- ★ **PEM (post-exertionele malaise):** Is een invaliderend symptoom van aandoeningen zoals ME/CVS en Long COVID. Het wordt gekarakteriseerd door een sterke verergering van symptomen na fysieke, mentale of emotionele inspanning die normaal gesproken geen problemen zou veroorzaken.
- ★ **Pijn op de borst:** Een drukkend of stekend gevoel, soms gepaard met kortademigheid.
- ★ **POTS (Postural Orthostatic Tachycardia Syndrome):** Een aandoening waarbij de hartslag snel versnelt bij opstaan, wat leidt tot duizeligheid, flauwvallen en vermoeidheid.
- ★ **Post-exertionele malaise (PEM):** Verergering van symptomen na fysieke of mentale inspanning, met een langdurige herstelperiode.
- ★ **Slaapstoornissen:** Moeite met inslapen, doorslapen of rustgevende slaap, wat leidt tot vermoeidheid overdag.
- ★ **Spier- en gewrichtspijn:** Pijn in spieren en gewrichten zonder duidelijke oorzaak.
- ★ **Spijverteringsproblemen:** Een opgeblazen gevoel, constipatie of andere verstoringen van het maag-darmkanaal.
- ★ **Veranderde geur- en smaakbeleving:** Van volledig verlies tot vervormde waarnemingen zoals een onaangename geur of smaak.
- ★ **Verlies van smaak of geur:** Tijdelijk of blijvend verlies van de zintuigen smaak en geur.

- ★ **Verlies van uithoudingsvermogen:** Een gevoel van uitputting na minimale inspanning, vaak verergerd door PEM.
- ★ **Visuele problemen:** Wazig zien of moeilijkheden met het scherpstellen van de ogen.
- ★ **Vermoeidheid (Chronische moeheid):** Een constante, overweldigende vermoeidheid die niet verbetert door rust.
- ★ **Water- of vochtophoping:** Zwelling van handen of voeten.
- ★ **Zwaar zweten of koude rillingen:** Verstoorde temperatuurregulatie van het lichaam.

### ***De impact op menstruatie en de overgang***

Long COVID heeft invloed op verschillende lichamelijke systemen, en het effect op het menstruatie- en overgangsproces krijgt steeds meer aandacht. Vrouwen die Long COVID ervaren, melden vaak veranderingen in hun *menstruatiecyclus*, zoals onregelmatige menstruaties, heviger bloedingen of zelfs gemiste menstruaties. Dit wordt waarschijnlijk veroorzaakt door de verstoring van het hormonale systeem door de chronische ontstekingen die typisch zijn voor Long COVID.

Er is ook groeiend bewijs dat Long COVID invloed kan hebben op de overgang, een periode waarin vrouwen al van nature hormonale veranderingen doormaken. Vrouwen die zowel Long COVID als de menopauze ervaren, merken mogelijk dat de overgangssymptomen, zoals opvliegers, stemmingswisselingen en vermoeidheid, verergeren door de impact van Long COVID. De chronische ontstekingen en hormonale verstoringen die gepaard gaan met Long COVID kunnen de timing van de overgang beïnvloeden en mogelijk vervroegde overgangssymptomen veroorzaken.

Wat het extra moeilijk maakt, is het onbegrip van de buitenwereld. Het komt vaak voor dat de symptomen van Long COVID verward worden met de overgang of menstruatieklasten. Commentaren zoals: *“Ach, je bent vast in de overgang, joh,”* of *“Stel je toch niet aan, dit hoort er nou eenmaal bij als je ouder wordt”* kunnen de ervaring van vrouwen die met Long COVID te maken hebben, nog verder verergeren. Deze reacties onderschatten de complexiteit van zowel Long COVID als de menopauze, en bemoeilijken het proces om de juiste hulp en erkenning te krijgen.

Hoewel de interactie tussen Long COVID en de overgang nog niet volledig begrepen wordt, wordt er steeds meer onderzoek gedaan naar hoe Long COVID de hormonale veranderingen die bij de menopauze horen, beïnvloedt. Dit blijft een onzeker gebied, wat het voor vrouwen moeilijk maakt om te begrijpen of hun klachten specifiek door de overgang komen of het gevolg zijn van Long COVID.

Zelf merk ik ook de impact van Long COVID op mijn menstruatiecyclus en overgang. De combinatie van chronische vermoeidheid, hormonale verstoringen en de belasting van mijn lichaam door Long COVID maakt het moeilijk om te bepalen welke symptomen van de overgang komen en welke door de ziekte zelf worden veroorzaakt. De onregelmatigheid in mijn menstruaties en de heviger overgangssymptomen lijken versterkt te worden door Long COVID, wat het gevoel versterkt dat mijn lichaam in een constante staat van verandering verkeert, wat het herstel bemoeilijkt.



## ***De complexiteit van herstel bij Long COVID***

Het herstel bij Long COVID is zeer individueel en wordt beïnvloed door verschillende factoren, zoals de *algemene gezondheidstoestand* van de patiënt, de *ernst* van de oorspronkelijke COVID-19-infectie, en zowel *genetische* als *omgevingsfactoren*. Dit betekent dat de ervaring met Long COVID voor iedereen *uniek* is. Sommige mensen merken *geleidelijke verbetering* van hun symptomen na de acute fase, waarbij de klachten langzaam afnemen. Voor anderen kan het herstel echter veel complexer en langduriger zijn. Deze patiënten ervaren vaak *aanhoudende* symptomen, die zelfs kunnen verergeren, lang nadat de acute infectie voorbij is. *Herbesmettingen* of nieuwe infecties kunnen het herstel verder bemoeilijken, wat leidt tot *terugvallen* of *verergering* van de klachten.

Het herstel kan maanden of zelfs langer duren, zoals ook in mijn eigen ervaring merkbaar is. Gedurende deze periode kunnen patiënten *terugkerende klachten* ervaren, zoals aanhoudende vermoeidheid, kortademigheid, cognitieve problemen (zoals concentratie- en geheugenproblemen), spier- en gewrichtspijn, en *hart gerelateerde symptomen*. Deze klachten kunnen alledaagse taken bemoeilijken en de kwaliteit van leven aanzienlijk verminderen. Een *holistische benadering* van behandeling en herstel is dan ook essentieel. Dit houdt in dat *medische zorg*, inclusief medicatie en regelmatige monitoring, gecombineerd moet worden met fysiotherapie om de fysieke functie te verbeteren. *Psychologische ondersteuning* is eveneens cruciaal voor het bevorderen van emotionele en mentale gezondheid. Daarnaast draagt *educatie* over gezonde levensstijlkeuzes bij aan een beter herstel.

Het is belangrijk om te beseffen dat het herstel van Long COVID vaak geen *lineair proces* is. Patiënten kunnen periodes van verbetering afwisselen met terugvallen, vooral bij *herbesmetting* of blootstelling aan nieuwe virussen, zoals de griep. Dit kan leiden tot *frustratie* en *ontmoediging*. *Geduld* en *doorzettingsvermogen* zijn van groot belang voor zowel patiënten als zorgverleners. Het is essentieel om gefocust te blijven op het bevorderen van *geleidelijke vooruitgang* en het streven naar een betere kwaliteit van leven op de lange termijn, ondanks de uitdagingen die het herstel met zich meebrengt.

## 6

# De impact van PEM: wat uitputting écht betekent

*PEM*, oftewel post-exertionele malaise, is een van de meest invaliderende en kenmerkende symptomen van verschillende chronische aandoeningen, waaronder *Myalgische Encefalomyelitis/Chronisch Vermoeidheidssyndroom (ME/CVS)* en *Long COVID*. Het wordt gekarakteriseerd door een dramatische verergering van symptomen na fysieke, mentale of emotionele inspanning die in normale omstandigheden niet problematisch zou zijn.

Mensen zoals ik, en vele anderen die *PEM* ervaren, ondervinden een plotse en vaak extreme uitputting en verergering van klachten na zelfs lichte inspanning. Dit kan variëren van fysieke activiteiten zoals wandelen, traplopen of huishoudelijke taken, maar ook door mentale of emotionele belasting, zoals het voeren van een gesprek, werken of het uitvoeren van cognitief veeleisende taken. Wat *PEM* zo frustrerend maakt, is dat de symptomen niet altijd direct na de inspanning optreden. Ze beginnen vaak vertraagd, meestal binnen 24 uur, en soms zelfs pas na enkele dagen. Dit betekent dat het niet noodzakelijkerwijs zware of intensieve activiteiten zijn die de klachten verergeren, maar eigenlijk vrijwel alles in het dagelijks leven – van fysieke tot mentale en emotionele belasting – kan een trigger zijn.

De verergering van de symptomen kan heel breed zijn en varieert per individu. Veelvoorkomende symptomen zijn een toename van extreme vermoeidheid, spierpijn, hoofdpijn, cognitieve problemen (ook wel bekend als *brain fog*), slaapstoornissen, en verergering van andere bestaande klachten zoals gewrichtspijn of keelpijn. De intensiteit van deze klachten kan zo ernstig zijn dat het dagelijks functioneren bijna onmogelijk wordt, en het kan zelfs weken duren voordat iemand zich weer enigszins hersteld voelt.

Wat *PEM* anders maakt dan gewone vermoeidheid of de tijdelijke malaise die we na zware inspanning kunnen ervaren, is de langdurigheid en de intensiteit van de symptomen. Het herstel is vaak niet eenvoudig door rust of slaap, zoals bij gewone vermoeidheid, maar vereist een langere tijd van herstel, vaak met aanzienlijke beperkingen in de normale activiteiten. Dit maakt het voor velen moeilijk om hun dagelijkse leven voort te zetten, omdat de hersteltijd soms veel langer is dan de periode van activiteit zelf.

*PEM* heeft niet alleen invloed op de fysieke gezondheid, maar kan ook mentaal zwaar zijn. De angst voor het verergeren van symptomen na zelfs de geringste activiteit kan leiden tot een vermijdingsgedrag, wat de psychische belasting vergroot. Het gevoel van verlies van controle over het eigen lichaam en de frustratie van niet in staat zijn om normale activiteiten uit te voeren, kan leiden tot gevoelens van hopeloosheid en isolatie.

Wat betreft de behandeling of het beheer van *PEM*, is het belangrijk dat mensen met *Long COVID* of *ME/CVS* leren om hun grenzen te herkennen en voorzichtig om te gaan met de hoeveelheid inspanning die ze zich gunnen. Het aanpakken van *PEM* vereist vaak een zorgvuldige balans tussen activiteit en rust, evenals het ontwikkelen van een zorgplan dat rekening houdt met de individuele symptomen en herstelbehoeften.

Samenvattend is *PEM* niet zomaar een tijdelijke vermoeidheid of een 'uitputtingspiek' na inspanning. Het is een langdurige, vaak invaliderende verergering van symptomen die het leven van mensen met *Long COVID* aanzienlijk kan beïnvloeden.

### ***Kenmerken van PEM***

De belangrijkste kenmerken van *PEM* zijn:

- \* **Disproportionele respons:** De ernst van de symptomen staat niet in verhouding tot de hoeveelheid inspanning die is geleverd. Zelfs geringe inspanningen kunnen een buitensporige reactie uitlokken.
- \* **Langdurig effect:** De duur van *PEM* kan variëren, maar de symptomen kunnen enkele dagen tot weken aanhouden, waardoor herstel vaak moeilijk en traag is.