



Federaal Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg
Centre Fédéral d'Expertise des Soins de Santé
Belgian Health Care Knowledge Centre

Januari 2021

COVID-19-BIJDRAGEN

HET PERSPECTIEF VAN PATIËNTEN MET LANGDURIGE COVID

KARIN RONDIA

This document is a rapid review of public available patient testimonials retrieved from of Belgian newspaper websites and Belgian Facebook groups dedicated to long COVID. KCE synthesised the testimonials in short time frames to respond to urgent questions and could therefore not follow its regular methodological procedures. A qualitative study following the regular methodological procedures of the KCE will be part of the final report that will be published late 2021..

■ INHOUDSTAFEL

1.	INLEIDING	3
2.	METHODOLOGIE	3
3.	RESULTATEN	4
3.1.	SYMPTOMEN	4
3.1.1.	Vermoeidheid en kortademigheid	4
3.1.2.	Tachycardie en hartproblemen	5
3.1.3.	Tintelingen, gevoelloosheid en spierspasmen.....	5
3.1.4.	Cognitieve problemen	6
3.1.5.	Gastro-intestinale problemen.....	6
3.1.6.	Koorts.....	6
3.1.7.	Allergieën	6
3.1.8.	Verlies van smaak en geur	6
3.1.9.	Diverse symptomen	7
3.1.10.	Maar vooral een totale ziekte die lang duurt	7
3.2.	GEBREK AAN ERKENNING	7
3.3.	PSYCHOLOGISCHE GEVOLGEN	8
3.4.	BELANGRIJKE ROL VAN ZELFHULPGROEPEN	9
3.5.	FINANCIËLE GEVOLGEN	9
3.6.	BEHANDELINGEN.....	10
3.6.1.	Post-COVID-19-consultatie in het ziekenhuis [X].....	10
3.6.2.	Onderzoek naar buikklachten in verband met COVID-19 aan de universiteit [Y] .	10
3.6.3.	Onderzoek naar neurostimulatie van de nervus vagus	11

1. INLEIDING

In dit hoofdstuk wordt het perspectief van patiënten met langdurige COVID beschreven op basis van getuigenissen die publiek toegankelijk zijn. Om een goed inzicht te krijgen op de impact van deze ziekte en de noden van de personen die eraan lijden, is het belangrijk om naar de ervaringen van deze patiënten te luisteren en ze trachten te begrijpen.

Patiënten met langdurige COVID hebben zich verenigd om hun stem te laten horen, omdat ze zich niet voldoende begrepen voelden door de medische- en wetenschappelijke werelden het beleid. Dit heeft er in grote mate toe bijgedragen dat deze aandoening op de politieke en wetenschappelijke agenda is gekomen. Deze studie wijdt dan ook een belangrijk hoofdstuk aan het perspectief van de patiënten, en meer bepaald van Belgische patiënten, aangezien het doel van deze studie is om hun zorg in ons land te verbeteren.

De regels van het wetenschappelijk onderzoek laten instellingen als de onze echter niet toe om contact op te nemen met patiënten buiten het kader van studies die worden uitgevoerd op basis van een onderzoeksprotocol dat werd goedgekeurd door een ethische commissie. Kwalitatief onderzoek dat volgens de regels van de kunst wordt uitgevoerd, vergt een lange voorbereiding en vervolgens een lange analysefase. De eigenlijke kwalitatieve studie is in de opstartfase en we plannen een bevraging van patiënten met langdurige COVID in de periode februari – maart 2021. De resultaten ervan zullen in het eindrapport worden opgenomen (oktober 2021).

In afwachting van deze meer uitgebreide studie hebben we een pragmatische voorstudie uitgevoerd, waarbij we het perspectief van patiënten in kaart hebben gebracht op basis van getuigenissen die al elders werden gepubliceerd (dus zonder met hen in contact te komen). De resultaten van deze analyse worden gepresenteerd in dit 'tussentijdse deel'.

2. METHODOLOGIE

We hebben getuigenissen van Belgische patiënten bekeken op basis van verschillende bronnen:

1. artikels in de Belgische media met getuigenissen van patiënten, gepubliceerd tussen mei 2020 en januari 2021.
2. twee Belgische Facebook-groepen (alleen openbare groepen, omdat we in afwachting van goedkeuring door een ethische commissie zelf geen patiënten konden contacteren, die toegankelijk waren op het moment van het onderzoek, d.w.z. in december 2020). Het gaat over:
 - o in het Frans: Les oubliés du COVID long <https://www.facebook.com/groups/881150149036998>
 - o in het Nederlands: <https://www.facebook.com/postCOVIDgemeenschap>
3. Belgische websites gemaakt op initiatief van patiënten met langdurige COVID:
 - <https://www.post-covid.be/> (gekoppeld aan de Nederlandstalige Facebook-groep)
 - <https://www.ookditiscovid.be/>

Alle weerhouden citaten werden opgenomen in een Excel-matrix, gegroepeerd volgens de overeenstemmende thema's en vervolgens geanalyseerd.

3. RESULTATEN

De hieronder beschreven resultaten zijn gebaseerd op publiek toegankelijke verklaringen en getuigenissen van patiënten. De passages tussen aanhalingstekens en de tussentitels weerspiegelen de percepties van de patiënten, en niet de geverifieerde feiten.

Patiënten met langdurige COVID zijn een zeer heterogene groep. Sommigen hebben ‘slechts’ enkele weken symptomen, terwijl bij anderen de symptomen reeds maandenlang aanhouden. Sommigen zijn positief getest op COVID, anderen niet (vooral in het begin van de pandemie, toen alleen de ernstig zieken werden getest). Sommige patiënten ontwikkelden zeer milde vormen van COVID-19, anderen ernstige vormen waarvoor ze in het ziekenhuis moesten worden opgenomen. Over deze verschillen zullen we het niet hebben, omdat ze weinig invloed lijken te hebben op het ontstaan van langdurige COVID.

Om ze gemakkelijker te kunnen presenteren, werden de verzamelde getuigenissen gegroepeerd op basis van hun aard: we beginnen met de beschrijving van de verschillende symptomen die we tegenkomen, we citeren daarna de getuigenissen die verband houden met het ervaren gebrek aan erkenning, gevolgd door de psychologische en financiële gevolgen van langdurige COVID, de mogelijke behandelingen die door de patiënten worden geïdentificeerd en besproken en tot slot hun eisen. De getuigenissen die oorspronkelijk in het Frans werden gepubliceerd zijn, omwille van de leesbaarheid van dit document, naar het Nederlands vertaald .

3.1. Symptomen

3.1.1. Vermoeidheid en kortademigheid

De meeste symptoombeschrijvingen hebben allereerst betrekking op een gevoel van algemene vermoeidheid, die intens en aanhoudend is en ondanks rust niet weggaat. Deze algemene vermoeidheid gaat ook vaak gepaard met een extreem gevoel van uitputting na de minste vorm van inspanning en wordt vaak gemeld door mensen die zichzelf als eerder actief of zelfs sportief omschrijven. Deze vermoeidheid uit zich vooral in kortademigheid bij de minste inspanning en een zeer langzame recuperatie na een fysieke activiteit.

In verband met hun verzwakte ademhalingsfunctie beschrijven patiënten pijn op de borst (branderig gevoel in de longen, steken in de borst, een drukkend gevoel op het borstbeen, enz.).

We hebben weinig informatie over de duur van deze vermoeidheid (of de andere hieronder vermelde symptomen), maar volgens de patiënten lijkt het weken of zelfs maanden aan te houden. (Voor meer informatie verwijzen we de lezer naar een samenvatting van de huidige wetenschappelijke inzichten over het voorkomen en de duurtijd van symptomen)

Meerdere getuigenissen vermelden revalidatiesessies (bij een kinesitherapeut of in een revalidatiecentrum), maar dit leidde soms tot een verslechtering van de toestand.

“Vandaag voel ik me vrij goed, maar het afgelopen weekend was het alsof ik opnieuw besmet was. Ik was kapot, voelde druk op mijn borst, kreeg weinig adem en vond niet voldoende kracht om te praten.(...) De vermoeidheid en de druk op mijn borst zijn nooit verdwenen. In de intense periodes van terugslag herbeleefde ik die eerste dagen van koorts en overgeven, en moest ik lang recupereren.” (De Morgen 12/08/20)

"Hoewel ik na anderhalve maand dacht genezen te zijn, keerden de symptomen terug en blijven ze mij het leven zuur maken. Soms ben ik enkele dagen wat beter, maar is er daarna een terugval. Ik kan nog maar sinds een tiental dagen weer normaal praten, ik heb soms nog een branderig gevoel in de longen, het voelt alsof ik messteken krijg. Na zes maanden tonen scans nog steeds vlekjes op één van mijn longen en heb ik last van spijsverteringsproblemen en extreme vermoeidheid." (La Dernière Heure 29/09/20)

3.1.2. Tachycardie en hartproblemen

Patiënten melden ook dat de vermoeidheid en het verlies van de lichamelijke conditie zich vaak uit in zeer beklemmende hartkloppingen die optreden bij de minste inspanning. Bij sommigen lijkt een diagnose van posturale tachycardie te zijn gesteld. Sommige patiënten lijken ook blijvende letsels aan het hart te hebben opgelopen.

Hoewel hartrevalidatie sommigen heeft geholpen om er weer bovenop te komen, vertellen anderen dat hun arts of kinesitherapeut hen heeft afgeraden om te snel te revalideren.

"Ik had hartkloppingen, enorme posturale tachycardie, ik kon niet tegelijkertijd stappen en praten want mijn hart klopte te snel. Ik had pijn op de borst met dezelfde symptomen als bij een infarct, ik ben zelfs op spoed terechtgekomen met een aanval van paroxismale tachycardie." (Facebook-les oubliés du covid long, 8/12/20)

"Ik ben daarna gestart met een cardiale revalidatie. Iets dat ik trouwens niet kon volhouden. Na vijf sessies ben ik moeten stoppen. De cardioloog vermoedde ondertussen wel dat er een ontsteking op mijn hartspier is geweest. De ontsteking is weg, maar er is een litteken. (...) Mijn medicatie is nu verhoogd en verder is het afwachten. Als die niet aanslaat, dan is de volgende stap misschien een ICD, een inwendige defibrillator." (www.ookditiscovid.be)

"Eind augustus ben ik uiteindelijk naar het [ziekenhuis] gestapt omdat ik wist: dit klopt allemaal niet. Daar stelden ze vast dat mijn hartslag in rust 135 was en dat ik afwijkingen aan hart en longen had. Eindelijk vielen de puzzelstukken daar samen: "Je hebt een COVID-infectie doorgemaakt die zich op je hart heeft gezet en je hartspier is ontstoken." Omdat die diagnose zo laat kwam, is er veel schade: de pompfunctie in de linker- en rechterkamer is ontregeld, de linkerkamer lekt, het hartspierweefsel is beschadigd ..." (De Standaard, 22/10/20)

"Ik heb een paar maanden fysieke revalidatie in het ziekenhuis gehad, maar ben daar op aanraden van mijn huisarts ook weer mee gestopt omdat het in deze situatie soms meer kwaad dan goed blijkt te doen." (www.ookditiscovid.be)

3.1.3. Tintelingen, gevoelloosheid en spierspasmen

Tintelingen en gevoelloosheid in de ledematen en soms ook in het gezicht zijn een vaak gemelde klacht. Dit zijn geen symptomen waarvan de patiënten continu last hebben. Patiënten melden dat ze eerder onder de vorm van aanvallen lijken op te treden. Spierspasmen worden vaak beschreven in combinatie met tintelingen. Dit alles leidt soms tot een klinisch beeld gekenmerkt door meerdere pijnklachten.

"Tintelingen, gevoelloosheid en dat branderige gevoel en de witte vlekken aan de binnenkant van de handen, alsof ik een knevelverband had. Ik raakte besmet in maart, het begon in juni. Soms is alles ok en soms keert het terug. De corticoïden hebben dat gestopt." (Facebook-les oubliés du covid long, 16/12/20)

"Mijn benen en buikspieren schokten, net alsof ik spasmen had, het voelde af en toe alsof iemand naalden in mijn benen stak. Na twee weken rusten, stopte het schokken en kon ik weer net iets meer. Maar sindsdien wandel ik met een wandelstok en kan ik niet meer alleen boodschappen doen." (www.ookditiscovid.be)

"Hoesten, tintelingen in de benen, armen, mond en zelfs tong, gevoelloosheid in de ledematen, beklemming op de borst ..." (Le Vif, 29/09/20)

"Ik kreeg last van zenuwpijnen aan mijn gezicht en sporadische gevoelloosheid aan mijn gezicht, handen, heup, bovenbeen, lippen, neus..." (www.ookditiscovid.be)

"Vandaag ben ik opgestaan met pijnlijke spieren en heb ik spasmes in mijn bovenlichaam. Op dagen zoals deze ben ik de hele tijd verwaasd." (Facebook-postCOVIDgemeenschap)

"Tijdens al die maanden heeft mijn lichaam altijd wel ergens pijn gedaan of had ik last van andere symptomen. Spierpijn, slecht slapen, pijn in de borstkas en het bovenlichaam, pijn in de hartstreek, pijn aan de longen, in mijn nek, aan mijn nieren." (www.ookditiscovid.be)

3.1.4. Cognitieve problemen

Op het vlak van cognitieve klachten zijn de getuigenissen talrijk en gevarieerd: geheugenverlies, verwardheid, zich niet kunnen concentreren, de juiste woorden niet kunnen vinden, de draad van het gesprek verliezen, ... Deze problemen worden duidelijk als beangstigend en ontmoedigend ervaren. Ze vormen ook een hindernis bij werkhervatting.

“Gedachten zweven door mijn hoofd, maar worden niet afgemaakt. Ik schrijf een zin en beseft dat er iets niet klopt, maar zou echt niet weten wat er mis is. Ik staar en staar naar mijn blad, maar alles is een waas, want plots ben ik mijn vermogen om teksten te lezen en te begrijpen kwijt. Op dagen zoals vandaag weet ik niet hoelang ik mijn geestelijke gezondheid en mijn geloof dat het binnenkort weer goed komt nog kan behouden.” (Facebook-post COVIDgemeenschap)

“Ook raar is die mist in mijn hoofd. In gesprekken kom ik niet op woorden en raak ik de draad kwijt. Ik vergeet namen, schrijf vreselijke spelfouten, kan verhaallijnen op televisie niet goed volgen. Mijn man sprak een regel met me af: we pauzeren een programma of film niet meer dan vier keer om een scène opnieuw te zien.” (De Morgen, 12/08/20)

3.1.5. Gastro-intestinale problemen

De gastro-intestinale klachten die vaak worden beschreven, zijn onder meer: buikkrampen, verlies van eetlust, diarree en soms ernstige aanvallen waarvoor ziekenhuisopname is vereist.

“Zijn er onder jullie mensen die terugkerende buikpijn hebben ... en die onderzoek hebben ondergaan of ook gehoord hebben van pancreatitis aanvallen als gevolg van COVID? Bij mij ebt de pijn weg, maar daarna begint het opnieuw. [Ik ben] uitgeput [na] 9 maanden.” (Facebook-les oubliés du covid long, 14/12/20)

3.1.6. Koorts

Koorts is ook één van de symptomen die soms gemeld worden. Bijzonder is dat de koorts wekenlang kan aanhouden.

“Ik ben in die acht weken slechts twee dagen koortsvrij geweest. De uitputting is totaal.” (De Standaard, 8/12/20)

3.1.7. Allergieën

Terwijl sommige patiënten onverklaarbare huiduitslag beschrijven (samen met haaruitval), maken anderen melding van typische allergische episodes die soms zeer ernstig zijn, terwijl ze deze problemen nooit eerder hebben gehad.

“Weken na de besmetting stond mijn huid plots in brand door een zonneallergie - een overreactie van mijn immuunsysteem.” (De Morgen, 12/08/20)

“Een maand na mijn besmetting kreeg ik vreemde vlekken op mijn gezicht en borstkas. En een dikke maand geleden, meer dan tien weken na de besmetting, merkte ik dat mijn haar uitviel.” (De Morgen, 12/08/20)

3.1.8. Verlies van smaak en geur

Het verlies van smaak en geur wordt niet vaak genoemd door patiënten met langdurige COVID, maar diegenen die er last van hebben, beschouwen het als een aanzienlijke last voor hun dagelijkse leven.

“Ineens ruik en smaak je niets meer. Niéts.’ Francis D. is 24 jaar en sinds hij besmet raakte met het nieuwe coronavirus, begin april, laten twee van zijn zintuigen het afweten. ‘Het gebeurde van de ene op de andere dag. Inmiddels is het december en schat ik mijn reuk- en smaakvermogen nog altijd maar op zo’n tien procent. (...) Mijn passies zijn bier en lekker eten. Mijn vriendin en ik eten graag pasta alla vongole, want die herinnert ons aan onze vakantie in Venetië. Dat zit er allemaal niet meer in. Ik mijd mijn lievelingsgerechten, het beseft dat alle smaak weg is, is confronterend.” (De Standaard, 15/12/20)

“Acht maanden later heeft ze nog steeds problemen met haar reukzin: “Eind juni at ik een gerecht met basilicum, dat naar chemicaliën rook. Ik raakte in paniek, had moeite met eten. Eigenlijk wordt alles met een sterke geur, look, wasmiddel, parfum, ... fout waargenomen door mijn hersenen en krijg dat allemaal dezelfde geur.” (Le Soir, 12/11/20)

3.1.9. Diverse symptomen

Naast de hierboven genoemde en gedocumenteerde symptomen, worden af en toe ook andere symptomen genoemd: reumatische pijn, hoesten, hoofdpijn, duizeligheid, slapeloosheid en nachtmerries, haaruitval, sinusitis, intercostale neuralgie (pijn tussenribzenuw), gebitsproblemen, visusproblemen, gezwollen klieren, spontane hematomen (blauwe plekken, reisziekte, enz.

3.1.10. Maar vooral een totale ziekte die lang duurt ...

Onze beschrijving van de symptomen van langdurige COVID geeft slechts een beknopt en gefragmenteerd beeld van de ziekte. Het is eigenlijk vooral de opeenstapeling van zeer diverse en veranderende symptomen, met perioden van verbetering gevolgd door perioden van herval, die als zeer belastend wordt beschouwd door de getroffen personen. Een ander zeer verontrustend kenmerk is de onvoorspelbaarheid van het verloop van de ziekte, die "komt en gaat als eb en vloed" of die "evenveel verrassingen heeft als een adventskalender".

« De lijst is lang. Een blaffende, droge hoest | Verschrikkelijke hoofdpijn | Kortademigheid | Druk op de borstkas | Slapeloze nachten | Rare dromen | Hallucinaties | Hartkloppingen | Keelpijn | Nekpijn | Spierpijn | Gewrichtspijn | Diarree | Prikkende ogen | Koorts | Vermoeidheid | Pijnlijke ribben | Flauwte | Verlaagde concentratie | Brandende luchtpijp | Pijnlijke longen | Geen eetlust. Wat komt er nog? Ik zit aan dag 216. 216 dagen geleden zat dat rotvirus al in mijn longen.» (www.post-covid.be)

"We zijn nu vier maanden verder en ik ben nog altijd niet beter. Het rare aan dit virus is dat het je valse hoop geeft. Het is alsof je traag omhoogklimt op een ladder en ineens tien treden naar beneden valt." (De Morgen, 12/08/20)

"Het is eb en vloed: je denkt dat het beter gaat en dat je weer dichterbij je normale leven staat, tot je lichaam weer 'nee' zegt. Dan moet je weer een week recupereren, alsof je opnieuw besmet bent. Ik moet leren luisteren naar mijn lijf en aanvaarden dat één uurtje wandelen het maximum is voor een dag. Dat is zwaar, want ik was héél fit en sociaal, en ik heb geen idee hoeveel tijd mijn lichaam nodig zal hebben." (De Morgen, 12/08/20)

"Ik plak geen termijn meer op mijn herstel want dat is veel te teleurstellend. Het lijkt alsof je aan een strak gespannen elastiek hangt, en telkens als je probeert om er een beetje rek op te krijgen, word je meteen terug naar achteren getrokken." (www.ookditscovid.be)

"Spierpijn in de benen, nek en schouders, continu hoofdpijn (een soort klem om het achterhoofd), vermoeidheid, duizeligheid, wazig zien, ademhalingsproblemen, hartkloppingen, concentratieproblemen en gevoelig voor prikkels. Niet echt klachten die je verwacht bij een gezonde 23-jarige jongen." (www.post-covid.be)

3.2. Gebrek aan erkenning

Een groot aantal patiënten met langdurige COVID heeft zich volstrekt machteloos gevoeld tegenover het onbegrip van de medische wereld en hebben hier aanzienlijk onder geleden. Enerzijds beschikten velen van hen, vooral in het begin van de pandemie, niet over een 'bewijs' van hun besmetting, omdat er in die tijd slechts met mondsmaat werd getest:

"Ik probeer de eeuwige discussies te vermijden: nee, ik ben nooit positief getest, en nee, dat is niet omdat ik niet getest wilde worden, maar omdat alleen mensen die opgenomen moesten worden getest werden. En ja, ik weet dat ik geen antistoffen had, maar intussen is bewezen dat helemaal niet iedereen die aanmaakt en dat die ook verdwijnen en ik werd pas na twee maanden getest. Het moeten discussiëren over het feit of ik wel of niet COVID-19 had met zelfs af en toe de insinuatie dat ik toch maar eens naar mijn privéleven moet kijken, want dat het wel stress zal zijn (ik ben tenslotte een alleenstaande moeder) gaan me te ver." (www.ookditscovid.be)

"Wat ik ook nog zeker wil vermelden is dat sinds er antistoffen zijn gevonden in mijn bloed de artsen me serieus nemen. Ik vind dit vreselijk erg voor de mensen die hun antistoffen niet hebben kunnen aantonen." (www.ookditscovid.be)

Vele patiënten maken zich zorgen over het gebrek aan kennis over langdurige COVID in de medische wereld die de symptomen van deze aandoening vaak nog niet kennen. Patiënten ervaren hierdoor ook problemen bij de diagnose. Ze rapporteren dat ze nutteloze testen hebben moeten ondergaan die vaak

als resulteren in het uitblijven van een behandeling of het beperken van de behandeling tot een behandeling 'tegen stress'.

"Er is geen werkzame medische behandeling. Het is alsof langdurige COVID-19 niet bestaat. Sommige artsen schrijven alleen geneesmiddelen voor tegen stress." (La Dernière Heure, 26/09/20)

"Ik kwam zelf heel boos thuis na de eerste functietesten. Omdat er nog zo weinig evidentie is en ook artsen vaak zoekend zijn, proberen ze je klachten soms te verklaren aan de hand van diagnoses die wel gekend zijn. De aanhoudende kortademigheid maakte dat ik bij de minste fysieke inspanning terechtkwam in een negatieve lus van versnelde oppervlakkige ademhaling, wat als "hyperventilatiesyndroom" bestempeld werd, hoewel er geen sprake was van angst of paniek. (...) Sommige klachten vertonen gelijkenis met depressieve klachten, maar dat wil niet zeggen dat het ook een depressie is. (...) Omdat de langdurige klachten van COVID-19 vaak moeilijk "technisch meetbaar" zijn, worden ze soms nogal snel van tafel geveegd. Het zit tussen de oren, hoor je dan. Is er een verband tussen onderliggende depressiviteit en de veerkracht waarmee sommigen dit onvoorspelbaar en ongekend herstel doorlopen? Zonder twijfel. Maar deze mensen mogen niet afgewimpeld worden, ze hebben extra zorgzame aandacht nodig." (De Standaard, 22/10/20)

"Ik heb 3 maanden van medische dwalingen achter de rug. Op een bepaald moment stopt men met artsen te consulteren. Het ergste op dit moment is dat de medische wereld over het algemeen slecht geïnformeerd is over deze vorm van de ziekte. En zelfs als de arts het bestaan van de ziekte erkent, weet hij niet hoe ze te behandelen." (Le Vif, 29/09/20)

Heel veel patiënten hebben ook geleden onder de onverschilligheid, en zelfs het misprijzen, dat ze hebben ervaren vanuit de medische wereld.

"Het ergste is dat we niet door de medische wereld worden erkend. We lijken wel pestlijders die in eigen huis worden afgezonderd." (La Dernière Heure, 26/09/20)

"Mijn vraag is vooral aan artsen om ervoor open te staan en de symptomen niet zomaar af te doen als een angstaanval of depressie. Die duiken op, maar als een gevolg van hetgeen je meemaakt, niet als de oorzaak". (www.ookditiscovid.be)

De patiënten menen dat het ontbreken van een medische erkenning van de langdurige COVID aandoening ook tot gevolg heeft dat de medische kosten stijgen. De sessies kinesithérapie worden bijvoorbeeld maar beperkt terugbetaald aangezien de pathologie niet als chronisch wordt erkend. Veel niet wetenschappelijk onderbouwde behandelingen – vitamines, magnesium, ... – zijn vrij duur en worden niet terugbetaald.

"De kosten lopen op, sommigen hebben hun werk moeten opgeven of kunnen niet meer voltijds werken, de onderzoeken en geneesmiddelen worden niet terugbetaald omdat we niet erkend zijn. Het is alsof COVID-19 na enkele maanden niet meer bestaat. Voor het RIZIV zijn we onzichtbaar." (La Dernière Heure, 6/10/2020)

3.3. Psychologische gevolgen

De duur en onvoorspelbaarheid van de ziekte wegen op patiënten als een dreigend gevaar en hebben tot gevolg dat sommigen de toekomst angstig tegemoet zien: zullen ze ooit herstellen? "Zo ben ik niet en zo wil ik niet worden. Dit ben ik niet", zegt een patiënte, 38 jaar. Sommigen zijn zover dat ze beginnen te twijfelen aan hun ziekte: en als het nu eens 'in het hoofd' zit? Anderen beginnen zich dingen in te beelden: en als het nu eens een andere, veel ergere ziekte is?

"Het is een lichamelijke en geestelijke strijd die je niet kan winnen, dus probeer ik om het los te laten. Maar het is moeilijk soms. Dit is niet wie ik ben en ik wil ook niet zo worden. Het is niet mijn nieuwe ik." (www.ookditiscovid.be)

"Het voelt aan als een soort van limbo waarvan ik weet dat ik kan ontsnappen, maar de signalen zijn verwarrend en ik weet niet welk pad me weer tot mezelf zal brengen. Ik probeer en probeer, maar het proberen is zo vermoeiend aan het worden en de zinloosheid van alle verschillende probeersels overvalt me vandaag een beetje meer dan op andere dagen. Ik kan niet meer tellen hoe vaak ik dacht dat het bijna voorbij was om dan weer te hervallen en me zo zwak en nutteloos te voelen." Facebook-postCOVIDgemeenschap)

"Je houdt rekening met het feit dat je ziek kan worden, niet met het feit dat je er misschien nooit meer helemaal van geneest." (www.ookditiscovid.be)

"Mijn herstel verloopt moeizaam. (...) Het is nu, zoveel maanden later, dat ik het ook mentaal moeilijk krijg. Want er is geen perspectief. Hoe lang gaat dit nog duren? En hoe pak ik dit het best aan? Er zijn geen antwoorden." (www.ookditiscovid.be)

Het gebrek aan erkenning door een deel van de medische wereld is een andere, belangrijke oorzaak van psychisch lijden. Sommigen beginnen zelfs aan hun eigen geestelijke vermogens te twijfelen.

"De ontkenning speelt een grote rol in de psychische toestand van mensen, bovenop de ziekte die ze al maanden meeslepen. Twee op de drie personen waren ook bang om te sterven." (Le Soir, 3/12/2020)

"In mei was er even een moment waarop ik aan mezelf begon te twijfelen. Zit het niet tussen mijn oren?" (www.ookditiscovid.be)

"Veel patiënten worden bijvoorbeeld niet geloofd want langdurige COVID-19 is nog relatief onbekend. Medepatiënten vertellen me niet alleen verhalen van vriendschappen die daardoor stuk lopen, maar ook van zorg- en hulpverleners die vlakaf zeggen dat het onmogelijk is dat wij al zo lang ziek zijn. Mentaal doet dat wat met een mens, niet geloofd worden wanneer je zo lang zo verzwakt bent." (Sociaal-net, 20/11/20)

3.4. Belangrijke rol van zelfhulpgroepen

Velen hebben hulp en steun gevonden bij een Facebook-groep. Het kunnen delen van hun vrees, twijfels en angsten is een grote steun voor hen, zelfs al kunnen de verhalen van anderen hen ook soms beangstigen.

"(...) Daarom was de Facebook groep een grote steun voor mij. Iedereen maakt er min of meer hetzelfde mee en stuit op dezelfde angsten en frustraties. En die zijn er natuurlijk nog wel. Zo vraag ik me af hoe lang het nog gaat duren en of ik wel ooit helemaal ga herstellen. Niemand die het weet. » (www.ookditiscovid.be)

"Ik ben een geweldige optimist maar ik begin wanhopig te worden. Ik zie op Facebook-groepen patiënten die al 140 dagen ziek zijn. Ik ben nog maar aan 90 dagen. Ik ben bang voor de toekomst." (RTBF, 25/06/20)

"(...) Toen vond ik de Facebookgroep voor langdurig zieke COVID-patiënten. Voor mij een grote geruststelling, want het was de eerste keer dat ik het gevoel kreeg dat ik niet de enige was." (www.ookditiscovid.be)

"Ook zit ik in een Facebookgroep met mensen die hetzelfde meemaken als ik en dat lucht op. Maar het blijft dubbel. Sommigen zijn nog steeds in de war wanneer ik mijn situatie uitleg." (Knack 30/05/20)

Zich verenigen heeft hen ook de kracht gegeven om eisen te formuleren. Ze zagen wat er in het buitenland gebeurde en ontdekten dat in andere landen patiënten zoals zij al werden erkend.

"We zijn ons beginnen verenigen toen we beseften dat we niet alleen waren. En dat we iets moesten doen, want niemand zou het voor ons doen. De WGO (Wereldgezondheidsorganisatie) heeft langdurige COVID-19 in juni erkend, en de lidstaten moeten nu hun verantwoordelijkheid nemen. Deze ziektevorm is al in verschillende landen erkend, in de Verenigde Staten, Engeland, maar nog niet in België." (Moustique, 8/10/20)

3.5. Financiële gevolgen

Voor talrijke patiënten die al maanden met ziekteverlof zijn, verslechtert de financiële situatie. Sommigen zijn bang hun baan te verliezen en proberen te blijven werken (eventueel deeltijds), hoewel hun gezondheidstoestand dit niet toelaat.

Patiënten die psychologische ondersteuning wensen, worden eveneens afgeremd door het ontbreken van een terugbetaling van de sessies bij een psycholoog.

"(...) Tweede categorie, en niet de minste, die van de verplichte onderzoeken, zoals kinesitherapie of pneumologie, wetende dat het ziekenfonds maar een deel per keer terugbetaalt. Het hart, de neurologische toestand en de longen moeten immers regelmatig worden onderzocht,

aangezien COVID-19 ze sterk verzwakt heeft. We betalen dus gemakkelijk 150 euro per maand. (...) Ik ben bang om terug naar het werk te gaan omdat ik het virus daar heb opgelopen. Ik ga dus een psychiater consulteren. En opnieuw worden deze uitgaven niet terugbetaald. Daarbij komen nog de verplaatsingskosten naar gespecialiseerde centra die zich vaak ver van huis bevinden, en de consultaties bij de huisarts. We kunnen hiervoor nog eens 150 euro per maand neertellen. Deze situatie begint nu echt te wegen." (La Dernière Heure, 7/10/2020)

« Wat ik ook jammer vind, is dat we er nu financieel zelf voor opdraaien. Je krijgt een tegemoetkoming voor kiné maar enkel voor een bepaald aantal beurten. Ook mijn behandelingen bij de osteopaat worden maar in een kleine mate terugbetaald." (www.ookditiscovid.be)

"Er zijn ook verhalen van mensen die dapper terug aan het werk gaan, ook al is hun lichaam er niet klaar voor. Ze hebben schrik om ontslagen te worden of hebben gewoon het geld nodig. Het domino-effect aan menselijke tragedies is enorm en ik ben ervan overtuigd dat we de impact ervan schromelijk onderschatten." (Sociaal-net, 29/09/20)

Er is ook de specifieke vraag van professionele zorgverleners die tijdens hun werkuren besmet zijn geraakt, maar geen erkenning als beroepsziekte krijgen.

"Een van de Fedris-voorwaarden is dat je loontrekkend bent. Dat ben ik niet, dus moet ik bij de ziekteverzekering aankloppen. Daar moet ik kunnen aantonen dat ik besmet ben geraakt tijdens het werk. Begin zoiets maar eens te bewijzen (...) Ik heb op een triagecentrum geholpen waar op een gegeven moment 20 procent positieve tests werden afgelegd. Daarnaast had ik geen sociaal leven en volgde ik strikt de maatregelen. Maar het is mijn woord tegen dat van hen. (...) Het voelt best zuur: je zet je in en helpt anderen, maar als je besmet raakt en ziek wordt, moet je je plan trekken. Je hoort nu vaak de oproep van woonzorgcentra: ze zijn op zoek naar zelfstandig verpleegkundigen om een hand te komen helpen. Hopelijk wordt daar ook bij verteld dat als ze besmet geraken en ziek worden, ze in hun hemd staan." (De Standaard, 08/12/20)

" Ik was toen inmiddels naar de hart- en longspecialist geweest, want ik had aanhoudende gezondheidsklachten na mijn besmetting. Maar die verslagen volstaan niet. Want er is geen labotest. Ik kan ook niet meer bewijzen dat ik antilichamen heb, want die zijn niet meer in mijn bloed traceerbaar.' Ondertussen werkt l. halftijds, de andere helft van de tijd revalideert ze. 'Maar van financiële compensatie is nog geen sprake.'" (De Standaard, 08/12/20)

3.6. Behandelingen

Behalve de klassieke sessies kinesithérapie of osteopathie, en de reeds genoemde hartrevalidatie, hebben sommige patiënten hun toevlucht gezocht bij specifieke behandelingsmogelijkheden. Dit soort nieuws verspreidt zich meestal op sociale netwerken en online platforms en wordt er gedeeld. Tijdens onze onderzoeksperiode vonden we drie 'oplossingen' die werden gedeeld. Het enthousiasme dat de patiënten ervoor tentoonspreidden, komt vooral door de grote opluchting omdat ze zich eindelijk gehoord voelen en zorgverleners ontmoeten die aandacht hebben voor hun symptomen. We geven ze hier weer als voorbeeld, zonder te willen oordelen over hun werkzaamheid:

3.6.1. Post-COVID-19-consultatie in het ziekenhuis [X]

"Ik kom net terug van het ziekenhuis[X]; eindelijk mensen die ons geloven. Ik ben zeer goed ontvangen, daarna volgden de vragenlijst, de bloedafname en reeds een eerste bilan, ik heb acute COVID-19 en ik krijg een vervolg-afspraak. Ik raad iedereen van harte aan om erheen te gaan." (Facebook-Les oubliés du covid long, 17/12/20)

3.6.2. Onderzoek naar buikklachten in verband met COVID-19 aan de universiteit [Y]

"De Universiteit [Y] is gestart met een nieuwe studie naar maag- en darmklachten tijdens en na infectie met COVID-19. Hiervoor zoeken we personen die momenteel COVID-19 hebben of hebben doorgemaakt in de voorbije maanden. Je moet geen positieve test of antistoffen hebben om deel te nemen, de diagnose zelf is genoeg."

"Met behulp van digitale vragenlijsten bevragen ze kort enkele symptomen. Iedereen wordt een tijd opgevolgd. Tegen eind 2021 of begin 2022 zullen de resultaten gekend zijn." (Advertentie gepost op Facebook - Post-COVID gemeenschap, 16/12/20)

3.6.3. Onderzoek naar neurostimulatie van de nervus vagus

"Hallo, zijn er hier mensen die het onderzoek bij [Z] hebben voltooid? Zo ja, hoe voelt u zich? Ik begin maandag. Bedankt.

- Hallo, ik heb de sessies net afgerond. Ik kwam uit een corticosteroïdtherapie die mijn toestand al aanzienlijk had verbeterd. Ik ben ook opnieuw begonnen met de pil doorlopend te nemen (om hormonale schommelingen te stoppen) en ben een kuur zonder histamines begonnen. Toen ik dus met het protocol begon, was 70% van mijn gezondheid al hersteld. Maar de sessies hebben me wel dagen achtereen een goed gevoel gegeven. Een beetje echte energie. Ik denk dat neurostimulatie van de nervus vagus zeker de moeite waard is. Ik kijk uit naar de getuigenissen van nieuwe deelnemers om hun ervaringen te kennen. Veel succes aan iedereen.

- Ik kom er net van terug ... ik voel me SUPERGOED. Ik kan diep ademen, ongelofelijk.

- Ze bieden neurostimulatoren te huur

aan. Maar wat me stoort, is dat we na het einde maar een week worden gevolgd, en er dus geen gegevens over de werkzaamheid van de stimulaties op lange termijn zijn. Daarom probeer ik contact op te nemen met deelnemers om te weten te komen wat hun ervaringen op termijn zijn." "(Gesprek op Facebook- Les oubliés du covid long.be, 14/11/20)

Er zijn ook enkele zeer specifieke getuigenissen over revalidaties van geur en smaak:

"Mijn arts raadde me aan om aan zoveel mogelijk dingen te ruiken, in de hoop dat mijn hersenen de herinnering aan de geuren terug oppikken. Een soort van geurtraining. Tot hiertoe bracht het weinig soelaas maar ik blijf toch maar snuffelen." (www.ookditiscovid.be)

"(...) Daarnaast heb ik geurtherapie gevolgd. Dan moet je twee keer per dag aan verschillende potjes met geuren ruiken om zo je reukzin te stimuleren. Vandaag zijn we acht maanden verder en ruik en proef ik terug. Nog niet zoals vroeger, maar het is weer leefbaar. Ik kan opnieuw smaken en kruiden onderscheiden en de koffie proeft weer naar koffie. (lacht) Alleen smaakt alles nog wat flets. Zeep en parfum ruik ik weer zoals het hoort, maar vieze geuren, zoals vuilniszakken, ruiken nog allemaal hetzelfde. En de subtiele geur van het bos en van de zee neem ik pas sinds een week of twee weer waar." (Het Laatste Nieuws, 15/12/20)

Het is duidelijk dat er nood is aan wetenschappelijk onderbouwde behandelmethoden.

Colofon

- Titel:** Het perspectief van patiënten met langdurige COVID
- Auteurs:** Karin Rondia (KCE)
- Reviewers:** Diego Castanares-Zapatero (KCE), Irina Cleemput (KCE), Marie Dauvrin (KCE), Jens Detollenaere (KCE), Laurence Kohn (KCE), Koen Van den Heede (KCE)
- Op vraag van:** de Ligue des Usagers des Services de Santé (LUSS), de Franstalige koepelorganisatie van patiëntenverenigingen
- Disclaimer:** Dit document is een snelle review van publiek beschikbare getuigenissen van patiënten die werden opgehaald van Belgische krantenwebsites en Belgische Facebook-groepen gewijd aan lange COVID. Het KCE heeft de getuigenissen in korte tijd samengevat om te kunnen antwoorden op dringende vragen en kon daarom niet zijn gebruikelijke methodologische procedures volgen. Een kwalitatieve studie volgens de reguliere methodologische procedures van het KCE zal deel uitmaken van het eindrapport dat eind 2021 zal worden gepubliceerd.
- Publicatie datum:** 28 januari 2021
- Wettelijk depot:** D/2020/10.2733/43
- ISSN:**
- Copyright:** KCE reports are published under a “by/nc/nd” Creative Commons Licence <http://kce.fgov.be/content/about-copyrights-for-kce-publications>.

