

Aanvullingen op de video-opname met Marie-Thérèse dd 25 maart, per onderdeel:

Bij Support gevraagd:

- Ik heb een aantal sessies bij een fysiotherapeut gedaan. Het is een fijne praktijk, maar door onbekendheid met post exertional malaise (PEM)\*\* heeft dat wel tot een van mijn grotere permanente terugvallen geleid. Overigens ervaar ik fysiotherapeuten in het algemeen als sociaal vaardig, goed in luisteren, meelevend en openstaand voor nieuwe kennis en de ervaringen van de patiënt. De erkenning die ze geven werkt bovendien mentaal therapeutisch.
- Logopedie ivm afasie geprobeerd te regelen, maar daar kon ik alleen terecht als ik in het ziekenhuis opgenomen geweest zou zijn. Extra vreemd omdat opname ergens altijd arbitrair is, waarbij vrouwen bovendien minder serieus genomen worden en dan onterecht niet worden gezien. Dit verschil in serieus nemen van patiënten heb ik waargenomen in de diverse support groepen op social media. En zelf heb ik meerdere ervaringen zowel met Long Covid als aandoeningen in het verleden.

Bij Beperkingen:

- Mijn werkgeheugen en snelheid van denken zijn weg, dit is een behoorlijke handicap en in combinatie met afasie zijn bijvoorbeeld discussies of debatten onmogelijk te doen voor mij. Naast de heel beperkte energie maakt dit het werken als belangenbehartiger extra moeilijk.
- In 2019 intensief met veel voldoening mantelzorg gedaan, maar door Long Covid weggevallen in die rol: ipv mijn hulp heeft mijn moeder er nu nog meer zorgen bij. Ze is bijna 87, ik gun haar een zorgelozer oude dag dan dit. En voor mezelf is het ook pijnlijk machteloos toe te moeten kijken.

Bij Tips:

- **\*\* belangrijk**
  - De definitie van PEM. Het gaat hier niet om 'vermoeidheid' zoals gezonde mensen die kennen. Het is een vertraagde reactie op (lichte) inspanning, die met vertraging (1 tot 3 dagen erna) optreedt. Essentieel bij PEM is binnen je grenzen blijven om te voorkomen dat je zieker wordt. Post-exertional malaise (PEM) is een term die uit de ME literatuur stamt. De ME richtlijn uit 2021 van het vermaarde Britse instituut NICE omschrijft PEM als volgt:  
"Post-exertional malaise after activity in which the worsening of symptoms:
    - is often delayed in onset by hours or days
    - is disproportionate to the activity
    - has a prolonged recovery time that may last hours, days, weeks or longer."NICE maakt onderscheid tussen vermoeidheid die na inspanning toe kan nemen en PEM. PEM is dus géén overmatige vermoeidheid na inspanning. Het Amerikaanse instituut CDC heeft een vergelijkbare omschrijving.
  - !! Mocht er sprake zijn van PEM vermijd dan graduele oefentherapie (Engels: Graded Exercise Therapie / GET) dat in Nederland vaak wordt aangeboden als onderdeel van Cognitieve Gedragstherapie (CGT). Zie: <https://me-cvsvereniging.nl/nieuws/video-longcovid-post-viraalvermoeidheids-syndroom-en-me-cvs/>
  - Een goede bron voor informatie over ME/cvs en raakvlak met (Long) Covid is de ME/cvs vereniging <https://me-cvsvereniging.nl/>
- Ik adviseerde patiënten zich goed te informeren. Dat is een moeilijke tip om op te volgen omdat veel informatie in het Nederlands onvolledig of zelfs verkeerd is. Er zijn zeer veel publicaties en richtlijnen in het Engels. Zo zijn er al sinds 2020 behandelrichtlijnen van het Amerikaanse CDC en het Britse NICE. Ik begrijp dat die informatie niet voor iedereen even

makkelijk te lezen is, maar de juiste informatie is essentieel om goede beslissingen te kunnen nemen. Mijn tip zou zijn om iemand te vragen die je kent mee te kijken en samen te kijken hoe dit voor jou van toepassing kan zijn. Ook al is er nog geen behandeling, je weet dan waar je rekening mee moet houden. En zo doet die persoon ook meteen kennis op voor zichzelf of anderen, wat ook belangrijk is omdat iedereen zou moeten weten wat Covid kan aanrichten, zodat mensen meer inzicht krijgen in welke maatregelen zij eventueel zouden moeten nemen om die ziekte niet te krijgen. De website van Long Covid Nederland verzamelt veel internationale informatie: <https://longcovidnederland.wordpress.com/> En de website van de ME/cvs vereniging is zeer bruikbaar voor de mensen die de ME-variant van Long Covid hebben: <https://me-cvsvereniging.nl/>

- Belangrijk om te weten is dat Long Covid per persoon zal verschillen omdat ieder lichaam verschillend reageert op het virus (dat meerdere organen kan ontregelen of zelfs beschadigen), en omdat Long Covid een verzamelnaam is voor meerdere subtypes waarvan een patiënt er meerdere kan hebben (o.a. orgaanschade, post-IC syndroom en chronische aandoeningen zoals POTS en ME).
- Qua werk: Ik besef dat het nogal uitmaakt wat voor type ZZPer of ondernemer je bent, of het mogelijk is werk te doen dat je inspireert of jezelf te blijven ontwikkelen tijdens ziekte/invaliditeit. Voor een groep mensen zal gelden dat naast opdrachtgevers vooral de eigen omgeving goede informatie moet krijgen, zodat ze gaan begrijpen dat je ondersteuning nodig hebt die je van de overheid wellicht niet krijgt, terwijl hulp heel belangrijk is om niet zieker te worden. Wellicht kan C-support helpen met informeren van vrienden en familie en zoeken van hulp.
- En wat voor werk je ook doet, het is belangrijk niet te lang in dezelfde houding te zitten en - zeker als je beeldschermwerk doet - tussendoor te ontspannen met wat oefeningen voor activeren van je parasymphatische zenuwstelsel, het herstellend vermogen van je lijf. Als lang rechtop zitten en staan onprettig voelen, zou dat kunnen wijzen op verminderde doorbloeding naar het hoofd en dan is het belangrijk op tijd te gaan rusten en te ontspannen met lichte oefeningen, zo nodig liggend.

#### Bij Kansen:

- De eerste patiënten-data die bij zouden kunnen dragen aan snelle oplossingen zijn er al sinds mei 2020, vanuit de VS door patiënten verzameld en geanalyseerd, wat leidde tot oa samenwerking met de universiteit Yale. In andere landen zijn ook samenwerkingsverbanden ontstaan. Bepaalde ideeën en belangen vormen een belemmerende factor, maar de beweging boekt wel voortgang. Mijn zorg is vooral dat deze unieke waarde van kennis, competenties én ervaringsdeskundigheid in NL genegeerd blijft worden. Internationaal geïnformeerde patiënten zijn bijvoorbeeld niet betrokken geweest bij het opstellen van behandelrichtlijnen door de diverse artsorganisaties, waardoor die nu essentiële hiaten bevatten. Hoopvol is dat C-support patiëntenparticipatie serieus aan het inrichten is.