

Van de  
experts van de  
**Post Covid  
Clinic, Oxford**

# LONG COVID

**zelfhulp**gids

Wetenschappelijke informatie en  
praktische tips voor langdurige  
klachten na corona

# Inhoud

<b>Inleiding</b>	<b>7</b>
Anton Pick	
<b>Hoofdstuk 1</b>	<b>13</b>
<b>Wat is long covid?</b>	
Emily Fraser en Helen Davies	
<b>Hoofdstuk 2</b>	<b>32</b>
<b>Omgaan met vermoedigheid</b>	
Rachael Rogers	
<b>Hoofdstuk 3</b>	<b>62</b>
<b>Omgaan met kortademigheid</b>	
Emma Tucker	
<b>Hoofdstuk 4</b>	<b>84</b>
<b>Slaap en long covid</b>	
Chris Turnbull met Emily Fraser, Rachael Rogers en Helen Davies	
<b>Hoofdstuk 5</b>	<b>100</b>
<b>Weer gaan bewegen</b>	
Suleman Latif met Julia Newton en Chris Speers	
<b>Hoofdstuk 6</b>	<b>115</b>
<b>Psychische klachten</b>	
Daniel Zahl	

<b>Hoofdstuk 7</b>	<b>136</b>
<b>Omgaan met reukverlies</b>	
Christine Kelly	
<b>Hoofdstuk 8</b>	<b>151</b>
<b>Andere symptomen bij long covid</b>	
Anton Pick, Emily Jay, Lisa Burrows, Andrea Lewis en Rohan Wijesurenda	
<b>Hoofdstuk 9</b>	<b>173</b>
<b>Weer aan het werk</b>	
Ruth Tyerman en Rachael Rogers met Andy Tyerman	
<b>Appendix 1</b>	<b>192</b>
<b>Evaluatie van je baan voor je weer aan het werk gaat</b>	
Ruth Tyerman en Rachael Rogers met Andy Tyerman	
<b>Appendix 2</b>	<b>195</b>
<b>Re-integratieplan</b>	
Ruth Tyerman en Rachael Rogers met Andy Tyerman	
<b>Appendix 3</b>	<b>197</b>
<b>Mogelijke onderzoeken</b>	
Emily Fraser en Helen Davies	
<b>Verwijzingen en bronnen</b>	<b>208</b>
<b>Over de auteurs</b>	<b>213</b>
<b>Dankwoord</b>	<b>218</b>
<b>Register</b>	<b>219</b>

# Inleiding

Je leest dit boek waarschijnlijk omdat jij of iemand in je naaste omgeving lijdt aan long covid. Hoewel we nog niet overal een antwoord op weten, hebben we dit boek geschreven om onze ervaring en kennis met je te delen, zodat je je misschien beter kunt gaan voelen. Dit boek is het resultaat van de inspanningen van een groep gezondheidswerkers. Een groot aantal van hen heeft mensen geholpen die aan long covid lijden sinds het virus in 2020 de kop opstak. Tijdens de begeleiding van onze patiënten hebben we manieren gevonden om mensen te leren omgaan met de symptomen van long covid. We hopen dat je in dit boek efficiënte, duidelijke en praktische adviezen zult vinden. Deze aanbevelingen hebben zich in de praktijk bewezen en hebben in de Post-Covid Assessment Clinic in Oxford (ook wel de Oxford Long Covid Clinic genoemd) al honderden patiënten geholpen.

## **Zo gebruik je dit boek**

Ons doel is om je inzichten en hulpmiddelen te geven die je in staat stellen om door te zetten, met tegenslagen om te gaan en steeds een beetje beter te worden. Het boek is verdeeld in hoofdstukken en in elk hoofdstuk wordt een probleem besproken waarmee de mensen die we in de longcovidkliniek hebben ontmoet zijn geconfronteerd. Je kunt de hoofdstukken op volgorde lezen, maar misschien pik je liever her en der wat hoofdstukken uit waarin de problemen waarmee jij nu te maken hebt aan de orde komen. Je zou het boek ook kunnen gebruiken om je ondervindingen uit te leggen aan je familie en vrienden of misschien zelfs aan je werkgever of collega's. We raden je aan om relevante

passages te markeren, om je eigen gedachten en ervaringen in het boek op te schrijven, of naar het audioboek te luisteren tijdens je dagelijkse bezigheden. Misschien kun je door je symptomen niet te veel tegelijk in je opnemen. Dat geeft niet. Neem de tijd. Gebruik het boek om je eigen weg naar herstel te volgen.

Lees vooral de verhalen van de patiënten in het boek. Hun ervaringen lijken op de jouwe, en daarom kunnen hun tips en suggesties je helpen beter te worden.

## **Het ontstaan van de covid-19-pandemie en long covid**

Het leek of de pandemie uit de lucht kwam vallen. Tegen het eind van het jaar 2019 begonnen we op het nieuws vreemde woorden te horen, zoals 'lockdown' en '1,5 metersamenleving'. Nu kent iedereen deze krenten. Toen de eerste verhalen uit China bekend werden, leken het voor velen van ons ver weg en abstract. Maar al snel kwam het virus in ons eigen land terecht en onze levens veranderden. In de hele wereld kregen mensen te maken met lockdowns en werd hen opgelegd om thuis te blijven. Opeens werden activiteiten waaruit ons dagelijks leven bestond, zoals ontmoetingen met vrienden en familie, samen sporten, zelfs winkelen, risicovolle bezigheden. Van de ene op de andere dag veranderde onze manier van leven zoals deze generatie nooit had meegemaakt of verwacht. Alle dingen waaraan we gewend waren kwamen op losse schroeven te staan en boezemden angst in. Dood en lijden, zaken die we vaak proberen te negeren, werden plotsklaps gemeengoed: we zagen ze in dagelijks aangekondigde statistieken, op het journaal, online en op social media. Er was niet te ontkomen aan beelden van tot de nok toe gevulde ziekenhuizen, van uitgeputte gezondheidswerkers en van overvolle mortuaria.

We bleven thuis om te voorkomen dat we besmet zouden raken of anderen zouden besmetten en velen van ons konden zich niet losmaken van de onophoudelijke stroom van alarmerend nieuws. Intussen begon een parallel verhaal de kop op te steken: een verhaal over aanhoudende en uiteenlopende symptomen die lang na de oorspronkelijke besmetting bleven voortbestaan. Was deze covid-19-pandemie meer dan een acute virusziekte? En wat was deze nieuwe, hardnekkige ziekte waaraan sommige mensen leden? De naam werd bedacht door een pa-

tiënt met long covid nog vóór het bestaan ervan in de gezondheidszorg werd erkend.

## **Long covid: van persoonlijke ervaringen tot social media**

Deze pandemie is echt wel meer dan alleen een gevaarlijke virusziekte. De eerste openbare geluiden over een andere ziekte verschenen op social media. Mensen begonnen hun ervaringen te delen over aanhoudende, onverklaarbare symptomen, zoals overweldigende vermoeidheid, kortademigheid, hartkloppingen, spierpijnen, concentratieproblemen en duizeligheid. Patiënten beschreven de moeite die ze hadden om gezondheidswerkers te vinden die hun ervaringen serieus namen. Veel mensen hadden het gevoel dat gezondheidswerkers hen niet geloofden of zelfs de draak met hen staken. Omdat ze niet de benodigde hulp kregen, vonden ze solidariteit en steun in socialmediagroepen. Pas na een (veel te) lange tijd gingen ook de media en beleidsmakers er eindelijk aandacht aan schenken en kregen de patiënten gehoor. Op sommige plaatsen werden speciale klinieken en hulpdiensten opgezet om patiënten te begeleiden en te behandelen. De Oxford Long Covid Clinic was een van de eerste van deze klinieken in het Verenigd Koninkrijk.

## **Hoe reageert de medische wetenschap op een nieuwe ziekte?**

Het duurt gemiddeld zeven jaar voor wetenschappelijke ontdekkingen worden omgezet in erkende medische behandelingen. De ontwikkeling van een vaccin en de verschillende fasen van klinisch onderzoek en formele goedkeuring nemen gewoonlijk tien tot vijftien jaar in beslag. Op deze gang van zaken vormt deze pandemie een grote uitzondering. De identificatie van het virus zelf was de eerste doorbraak. Daar hadden wetenschappers in China maar één week voor nodig. Het nieuwe virus werd SARS-CoV-2 genoemd, en de ziekte die het veroorzaakte covid-19. Ineens kwam je die namen overal tegen. Het was een belangrijke eerste stap, maar het verschaftte verder geen duidelijkheid over de manier waarop het virus in bedwang gehouden moest worden

of over hoe mensen met de ziekte moesten worden behandeld. Terwijl de pandemie zich uitbreidde, ging de gehele wetenschappelijke gemeenschap op aarde zich concentreren op de ontraadseling van deze nieuwe gemeenschappelijke vijand. Op veel plaatsen werden algemene gezondheidsmaatregelen in het leven geroepen om de verspreiding van het virus in te dammen, zoals het beperken van sociale contacten, thuisblijven, mondkapjes dragen, in quarantaine gaan en contacten traceren. Al heel snel testten gezondheidsmedewerkers mogelijke behandelingen uit bij mensen die met het virus besmet waren. Behandelmethode werden uitgetest en weer afgeschaft, terwijl in razend tempo bewijsmateriaal werd verzameld. We hadden nog nooit eerder, op zo'n grote schaal en met zo'n dringend belang, meegemaakt dat de wetenschap zulke snelle vorderingen maakte. In minder dan een jaar werden vaccins tegen covid-19 ontwikkeld, getest en goedgekeurd. Er is al ongelooflijk veel voortgang geboekt in de bestrijding van deze pandemie en wetenschappers gaan nu steeds meer aandacht besteden aan long covid.

## **De medisch-wetenschappelijke kennis van long covid**

Er zijn veel theorieën over long covid in omloop, maar de wetenschappelijke onduidelijkheden zijn nog groot. Long covid lijkt willekeurig toe te slaan. Mensen die in de acute fase bijzonder ziek waren, zoals degenen die in het ziekenhuis werden opgenomen en invasieve en soms levensreddende behandelingen zoals mechanische beademing hebben ondergaan, hebben er last van, maar ook personen die alleen lichte, acute symptomen hadden. Uit medische onderzoeken bleek soms dat ziekten zoals hypothyreoïdie of een tekort aan vitamine D in elk geval gedeeltelijk voor bepaalde symptomen verantwoordelijk zouden kunnen zijn. Maar bij veel patiënten kunnen de resultaten van standaard medische onderzoeken de grote hoeveelheid symptomen niet volledig verklaren. Waardoor wordt long covid dan precies veroorzaakt? Waarom krijgen sommigen het wel en anderen niet? Waarom verschillen de symptomen van persoon tot persoon? Hoe kunnen we voorspellen hoelang de symptomen zullen aanhouden? Medische wetenschappers doen er alles aan om deze vragen te kunnen beantwoorden. Er zijn theorieën aangedragen en die worden onderzocht. Er zijn behandelingen

voorgesteld en die worden uitgeprobeerd. Toen dit boek werd geschreven waren er nog geen geneesmiddelen goedgekeurd die bij deze ziekte kunnen worden voorgeschreven. Maar gelukkig zijn medicijnen niet de enige manier waarop we ziekten kunnen bestrijden.

## **Wat is zorg voor de ‘hele mens’?**

De medische wetenschap heeft ongelofelijk veel vooruitgang geboekt in het begrip, de diagnose en behandeling van ziekten, maar er zijn nog talloze dingen die we niet weten. Dat is iets wat zowel voor zorgmedewerkers als voor patiënten moeilijk te aanvaarden is. Het lukt artsen niet altijd goed om die onzekerheid met hun patiënten te delen. Sommige mensen met long covid hebben gemeld dat hun arts hun ervaringen niet heeft bevestigd. Anderen hadden na het gesprek met hun arts zelfs het gevoel dat hij hen niet had geloofd. Of we de oorzaak van jouw symptomen nu wel of niet kunnen verklaren, ze zijn absoluut reeel. Hoewel we nog van alles moeten leren over de ziekte, kunnen we veel doen om je te helpen.

Vaak worden ziekten op een simplistische manier beschreven als een kapot of slecht functionerend lichaam. Daaruit zou men kunnen afleiden dat het enige doel van de gezondheidszorg is om de kapotte lichaamsdelen te vinden en te repareren, zo ongeveer als een mecanicien doet met een slecht werkende auto. Deze formule werkt prima bij sommige ziekten, zoals gebroken botten die goed kunnen worden gerepareerd. Maar bij veel andere ziekten, waarvoor geen eenvoudige ‘reparatie’ of remedie is – en long covid is daar maar één van – kan dit een beperkend en zinloos uitgangspunt zijn. Het houdt geen rekening met het individu, zijn omgeving en andere factoren van het persoonlijke lijden die een ziekte kan veroorzaken. Zorg voor de ‘hele persoon’ houdt rekening met het individu en zijn ziekte en de factoren in zijn leven die daarbij een rol spelen. Met deze benadering kan lijden worden verzacht als een snelle remedie niet voorhanden is. We zijn complexe wezens en onze fysiologie wordt beïnvloed door onze omgeving en de wereld waarin we leven, en daarmee moeten we rekening houden als we complexe ziekten willen genezen. De Oxford Long Covid Clinic en veel andere longcovidinstellingen adviseren de ‘hele mens’ in de behandeling mee te nemen. Een aantal van de adviezen en oefeningen in dit boek hebben als doel om een



specifiek symptoom waaraan je lijdt rechtstreeks te verlichten, terwijl andere je helpen je aandacht tijdelijk te richten op algemenere manieren om je lijden te verzachten en je totale levenskwaliteit te verbeteren. We hebben ondervonden dat het de beste resultaten oplevert wanneer je de ziekte op beide manieren bestrijdt.

## **Samenvatting**

- De symptomen die je hebt bij long covid beïnvloeden je waarschijnlijk op fysiek, emotioneel en sociaal vlak.
- Ziekte kan invloed hebben op hoe we onszelf zien, wat we wel en niet kunnen doen, hoe we ons gedragen en hoe we met de mensen om ons heen omgaan.
- Dit boek probeert je te helpen bij jouw eigen persoonlijke problemen, zodat je een manier kunt vinden om je beter te voelen. Het geeft je strategieën en technieken die de invloed van long covid op je leven kunnen verminderen.
- Je bevindt je op een onzeker pad, maar we hopen dat dit boek waardig gezelschap en een gids is op je reis naar herstel.

## HOOFDSTUK 1

# Wat is long covid?

De term 'long covid' is bedacht door mensen die leden aan de symptomen ervan. In dit hoofdstuk kijken we wat long covid inhoudt en noemen we de meest voorkomende symptomen.

'Toen ik in maart 2020 long covid kreeg, was ik 38 en gezond. Als jij dat ook bent, is het moeilijk te begrijpen hoe erg long covid is. Volgens mij kijken we allemaal instinctief de andere kant op, maar echt, het is belangrijk dat je er aandacht aan besteedt.'

### **Een erkende complicatie van covid-19**

De term 'long covid' wordt algemeen gebruikt om de aanwezigheid van symptomen te beschrijven die langer aanhouden dan vier weken na een besmetting met covid-19. Dit overkomt naar schatting circa 10 procent van de mensen en deze groep heeft symptomen die variëren in getal en ernst. Als we bedenken dat het verschillende maanden kan duren om van infecties zoals de griep en longontsteking te genezen, is het niet vreemd dat veel mensen zich vier weken na covid nog niet honderd procent voelen. Na twaalf weken voelen de meesten zich echter beter, hoeveel er een groep is (waartoe jij waarschijnlijk behoort) die symptomen blijft houden waardoor normale, alledaagse bezigheden worden belemmerd. Het is moeilijk om het precieze percentage mensen die langdurig aan symptomen van covid lijden, te schatten, omdat gegevens op verschillende manieren worden verzameld, maar het is duidelijk dat long covid enorm veel problemen veroorzaakt. Dat

is ook zo in het Verenigd Koninkrijk, waar alleen al honderdduizenden mensen aan long covid lijden.\*

De symptomen van long covid lopen uiteen. Het vaakst wordt hevige vermoeidheid gemeld; andere veelvoorkomende symptomen zijn kortademigheid, cognitieve problemen (zoals geheugenverlies en concentratieproblemen), pijn op de borst en in het lichaam, duizeligheid, hartkloppingen en aanhoudend verlies van het reukvermogen, maar er zijn er nog veel meer. Het is interessant dat de ernst van de aanvankelijke infectie niet lijkt te voorspellen of je wel of niet long covid zult ontwikkelen. Veel mensen met long covid hadden eigenlijk een tamelijk lichte infectie.

Long covid is nu een erkende complicatie van covid-19. Maar de opkomst ervan overrompelde veel gezondheidswerkers. In het begin van de pandemie lag de focus op het voorkomen van de verspreiding van het virus, de acute infectie behandelen en zo veel mogelijk levens redden. Pas maanden na het begin van de pandemie (en velen waren gefrustreerd over hoelang dat had geduurd) kwamen de enorme gevolgen van long covid voor de openbare gezondheid aan het licht.

Achteraf gezien was long covid om twee redenen wel voorspelbaar geweest:

1. Het is bewezen dat virussen chronische postvirale vermoeidheidsyndromen kunnen veroorzaken (bijna twee-derde van de patiënten had een infectieziekte vóór ze myalgische encefalomyelitis (ME)/chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) kregen).
2. Het is bekend dat andere virale pandemieën, zoals griep (al bij de Spaanse griep in 1918) en SARS (in 2003 veroorzaakt door een soortgelijk coronavirus: SARS-CoV), langdurige gezondheidsproblemen met zich mee hebben gebracht die lijken op long covid, zoals hevige vermoeidheid, lichaamspijnen en cognitieve problemen.

---

\* Bureau van National Statistics Prevalence over aanhoudende symptomen na een coronavirus (covid-19)-infectie in het VK. <https://www.ons.gov.uk/peoplepopulation-andcommunity/healthandsocialcare/healthandlifeexpectancies/datasets/prevalence-of-long-covid-symptoms-and-covid-19-complications>

## Omschrijving van long covid

De diagnose long covid wordt gesteld op basis van ‘karakteristieke’ symptomen nadat andere mogelijke oorzaken zijn uitgesloten. Er zijn geen twee identieke gevallen van long covid. Terwijl sommige mensen één of twee dominante symptomen melden, hebben anderen meerdere klachten tegelijkertijd. De symptomen kunnen licht of ernstig zijn en soms af- of toenemen, terwijl er nieuwe ontstaan en andere verdwijnen. Bepaalde symptomen lijken tegelijk voor te komen, terwijl andere opeens en in hun eentje verschijnen. Het National Institute for Health Research (NIHR) heeft ruim 205 symptomen geregistreerd, hoewel het er ook meer zouden kunnen zijn.

‘Mijn symptomen zijn aan elkaar gekoppeld. De ergste groep is uiteraard van neuropsychiatrische aard, en dan heb ik tegelijkertijd hoofdpijn, duizeligheid, slapeloosheid, angstgevoelens en *brainfog*.’

De term ‘long covid’ is bedacht door de patiënten zelf vóór de ziekte volledig door de medische wetenschap werd erkend. Deze term wordt nog steeds het meest gebruikt, is bekend bij zowel het grote publiek als de medische gemeenschap en wij hanteren hem in dit boek. In het Verenigd Koninkrijk wordt de term ‘post-covid-19-syndroom’ gebruikt als mensen twaalf weken na de aanvankelijke besmetting nog symptomen hebben. Dit begrip is gedefinieerd door het National Institute of Clinical Excellence (NICE) en wordt beschreven als:

‘Aanhoudende symptomen na twaalf weken die niet verklaard kunnen worden door een andere diagnose. De ziekte uit zich meestal als een groep symptomen, die elkaar vaak overlappen en kunnen variëren en elk stelsel in het lichaam kunnen aantasten.’

Kortgeleden heeft de Wereldgezondheidsorganisatie, na overleg met deskundigen (waaronder grote belangenverenigingen van patiënten),

---

\* NICE (2021) ‘Covid-19 rapid guideline: managing the long-term effects of Covid-19’. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng188/resources/covid19-rapid-guideline-managing-the-longterm-effects-of-covid19-pdf-51035515742>

long covid de naam Post Covid-19 Condition (PCC) gegeven. Deze definitie is iets uitgebreider dan bovenstaande: het noemt de voornaamste symptomen en beschrijft de invloed die de ziekte op het dagelijks leven heeft (maar verder is hij vrijwel gelijk):

‘Post Covid-19 Condition treedt op bij individuen met een voorgeschiedenis van een waarschijnlijke of bevestigde SARS-CoV-2-infectie, meestal drie maanden na de aanvankelijke besmetting door covid-19, met symptomen die minstens twee maanden duren en niet kunnen worden verklaard door een alternatieve diagnose.

Tot de veelvoorkomende symptomen behoren hevige vermoeidheid, kortademigheid, cognitieve dysfunctie, maar ook andere die meestal invloed hebben op het dagelijkse functioneren. Symptomen kunnen acuut beginnen, na de oorspronkelijke genezing van een covid-19-besmetting, of al voorkomen vanaf het begin van de ziekte. De symptomen kunnen ook toe- en afnemen of met de tijd terugkomen. Voor kinderen is een afzonderlijke definitie van toepassing.”

Andere benamingen zijn Chronisch Covidsyndroom (CCS), Post-Acuut Covid-19 Syndroom (PACS) en de wat lastigere term Post-Acute Sequelae of Covid-19 (PASC). Zij verwijzen allemaal naar dezelfde ziekte.

## **Wat veroorzaakt de symptomen bij long covid?**

Om eerlijk te zijn: dat weten we nog niet.

We weten echter wel dat long covid niet toe te schrijven is aan een enkel probleem of ‘afwijking’ en de redenen waarom mensen maanden na de besmetting met covid-19 nog symptomen blijven houden verschillen. Sommige daarvan zijn gemakkelijker te begrijpen dan andere, vooral als je ernstig ziek was tijdens de infectie en moest worden opgenomen in het ziekenhuis.

---

\* World Health Organization (2021) ‘A clinical case definition of post Covid-19 condition by a Delphi consensus’. [https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post\\_COVID-19\\_condition-Clinical\\_case\\_definition-2021](https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Post_COVID-19_condition-Clinical_case_definition-2021).

# Een praktische gids op weg naar herstel van long covid

Honderdduizenden mensen hebben last van vervelende klachten na een coronabesmetting: **long covid**. Er is echter nog maar weinig betrouwbare informatie beschikbaar die kan helpen. Dit is het eerste boek waarin je **alle relevante en bekende informatie** vindt die je kan helpen. Geschreven door de experts van de Post-covid kliniek in Oxford en long-covidpatiënten.

Het boek bevat helder, toegankelijk en praktisch advies over hoe om te gaan met klachten als **hevige vermoeidheid, kortademigheid, hoofdpijn, depressie** en alle andere verschijnselen. Het geeft tips over het weer oppakken van een bewegingspatroon, een zachte terugkeer naar het werk en een gezond leven.

**Herkenbaar, toegankelijk en direct toepasbaar.**



**KOS  
M•S**

NUR 863  
Kosmos Uitgevers,  
Utrecht/Antwerpen