

Coronapatiënten met mildere klachten lijken moeizamer te herstellen

Coronapatiënten die niet opgenomen zijn geweest in het ziekenhuis, lijken moeizamer te herstellen dan de opgenomen patiënten. Dat beeld rijst op uit een enquête onder longartsen in Nederland. Zij zien op dit moment in de polikliniek een golf van ex-covid-19-patiënten met ademhalingsproblemen en vermoeidheid.



Foto door Andrea Piacquadio via Pexels

“We zijn verrast door het hoge aantal ex-covid-19-patiënten dat nu met klachten bij ons komt”, vertelt Leon van den Toorn, voorzitter van de longartsenvereniging. Deze groep patiënten is in eerste instantie niet opgenomen in het ziekenhuis, maar wordt nu doorverwezen door huisartsen omdat hun klachten blijven aanhouden. Het gaat om klachten die vaak eerst lijken te herstellen, maar daarna toch aanhouden of zelfs weer wat erger worden.

Er is nog steeds niet veel bekend over wat het coronavirus aanricht in het lichaam op lange termijn. Om de bevindingen van longartsen te bundelen hield de Nederlandse Vereniging van

Artsen voor Longziekten en Tuberculose (NVALT) een enquête waar ongeveer 100 artsen op reageerden.

“We zien dat bijna alle patiënten klagen over aanhoudend moeizaam ademen en slecht inspanningsvermogen, terwijl de afwijkingen op de longfoto's vrij gering zijn”, zegt Van der Toorn. Hoe dat kan is niet duidelijk, daar is meer onderzoek voor nodig. “Maar mogelijk wordt het afweersysteem bij een ‘mild’ ziekteverloop minder aangezwengeld, waardoor er minder antistoffen vrijkomen en het herstel dus trager is.” Een antistoffen-test is dan ook vaak negatief bij deze patiënten.

(Bron en volledig artikel [NOS](#))

Boekentip: ‘Energiek leven – anders kijken naar vermoeidheid bij chronische aandoeningen’

Vorige week is het boek ‘Energiek leven – anders kijken naar vermoeidheid bij chronische aandoeningen’ verschenen, van Lottie van Starckenburg. “Vermoeidheid is misschien wel de meest onzichtbare en ongrijpbare klacht van mensen met chronische aandoeningen. In mijn boek maak ik van vermoeidheid een precies probleem met maatwerk aanpak”, vertelt Lottie. “Met onder meer elf strategieën voor energiek leven waar iedereen direct mee aan de slag kan!”

“Als gevolg van chronische aandoeningen kampen honderdduizenden mensen met vermoeidheid”, weet ze. “Dit heeft grote impact op hun leven. Het huidige zorgaanbod, regulier en alternatief, heeft hiervoor geen goede aanpak. Nieuwe oplossingen laten op zich wachten. Dit boek springt in dat gat. Het biedt een andere kijk op vermoeidheid waardoor nieuwe oplossingen in zicht komen.”



Lottie van Starckenburg (1978) heeft meer dan twintig jaar ervaring met energiek leven met verschillende aandoeningen. Ze is gepromoveerd sterrenkundige, moeder van twee kinderen en werkt als adviseur en toezichthouder in de zorg onder het motto ‘gids in eigen-zinnig leven’.

Meer informatie over het boek staat op www.lottievanstarkenburg.nl/energiekleven.

Longfonds : Gezondheid thuiszittende coronapatiënten schrikbarend slecht

De gezondheid van veel coronapatiënten die niet in een ziekenhuis zijn opgenomen, is na maanden nog ‘schrikbarend slecht’. Dat zegt Longfonds-directeur Michael Rutgers. [Veel thuispatiënten](#) hebben zelfs problemen met lopen.



Photo by Robina Weermeijer
on Unsplash

Vermoeidheid, kortademigheid, druk op de borst, hoofdpijn, spierpijn: bijna drie maanden na de eerste symptomen van het virus heeft een deel van de coronapatiënten die thuis uitzieken nog steeds ernstige klachten. Dat blijkt uit een peiling van het Longfonds, behandel- en kenniscentrum CIRO en de Universiteit Maastricht onder ruim 1600 mensen met klachten na corona. Liefst 95 procent van de geënquêteerden geeft aan problemen te hebben met simpele dagelijkse activiteiten. Longfonds-voorman Michael Rutgers. „We zijn hier echt van geschrokken. Meer dan zes op de tien heeft zelfs problemen met lopen.’’

Van de mensen die meewerkten aan het onderzoek, heeft 91 procent nooit in het ziekenhuis gelegen vanwege corona, bij 43 procent is geen diagnose gesteld door een arts. „Het is voor het eerst dat deze grote patiëntengroep in beeld wordt gebracht. Deze mensen moeten echt gezien, gehoord en geholpen worden’’, zegt Rutgers. „We moeten voorkomen dat deze onzichtbare groep patiënten na corona tussen wal en schip belandt.’’

(Bron en volledig artikel [AD](#))

'Gezondheidsklachten door siliconen borstimplantaten verminderen na verwijdering'

Vrouwen die siliconen borstimplantaten laten 'explanteren' (verwijderen) zeggen minder last te hebben van de gezondheidsklachten die zij hadden voor de ingreep. Dat melden onderzoekers Rita Kappel en Ger Pruijn na een studie onder 135 vrouwen.

Het onderzoek bestond uit drie groepen vrouwen: een controlegroep van vrouwen zonder borstimplantaten, een groep vrouwen met implantaten en een groep vrouwen die de borstimplantaten heeft laten verwijderen. Alle groepen kregen vragenlijsten over hun gezondheid.



Foto Pixabay/Pexels

Vrouwen die de implantaten hebben laten explanteren zeggen dat zij voor de ingreep klachten hadden als extreme vermoeidheid, pijnlijke spieren en gewrichten, slaap- en geheugenstoornissen, darm- en schildklierklachten. Een gevoel van minder gezond zijn, of chronische griep hebben, werd ook genoemd. Na de operatie melden de vrouwen een verbetering in die klachten.

(Bron en volledig artikel [Radar](#))

De Lepeltheorie

Wat is de lepeltheorie?

Christina Miserandino vond de lepeltheorie uit om uit te leggen hoe het voelde om te leven als chronisch zieke. De lepels worden gezien als energie die je hebt op een dag. Elk persoon, gezond of ziek, heeft bijvoorbeeld twaalf lepels.



Iemand die gezond is staat op en voelt zich uitgeslapen, neemt een douche, gaat werken, maakt eten, doet zijn huishouden en heeft zelf nog energie om samen met vrienden uit te gaan. Voor iemand met een chronische aandoening, is dit allemaal niet meer vanzelfsprekend, opstaan maar niet uitgeslapen zijn, werken, eten maken en iets van het huishouden doen, kost hen meer energie. Laat staan dat er nog energie over is om uit te gaan.

Maar om een beter voorbeeld te geven staat hieronder de uitleg in het Nederlands.

De Lepeltheorie*

Mijn beste vriendin en ik zaten in een restaurantje lekker te kletsen. Zoals gebruikelijk was het erg laat en zaten we al veel te lang na te tafelen. Toen ik mijn medicijnen tevoorschijn haalde en ze innam met een hapje eten, zoals ik wel vaker deed, zat mijn vriendin naar me te kijken met een merkwaardig starende blik, in plaats van gewoon door te praten. Plotseling vroeg ze mij hoe het was om chronisch ziek te zijn. Ik vond dat nogal raar, niet alleen vanwege haar lukrake vraag, maar ook omdat ik er eigenlijk van uitging dat zij alles wist wat er te weten valt over mijn ziekte. Ze is mee geweest op doktersbezoeken, ze heeft me met krukken zien lopen en me zien huilen van de pijn. Wat wil je nog meer weten, dacht ik. Ik begon te ratelen over mijn medicijnen, de pijn en vermoeidheid, alle bijverschijnselen, maar ze bleef maar door vragen en leek niet tevreden met mijn antwoorden. Ik was heel verbaasd, omdat ze al jaren mijn beste vriendin is.

Toen keek ze ineens naar me met een blik die elk ziek persoon wel kent: zo'n gezicht vol pure nieuwsgierigheid naar iets wat geen gezond persoon écht kan snappen. Ze vroeg hoe het voelde, niet lichamelijk, maar hoe het voelde om mij te zijn, om pijnpatiënt te zijn. Terwijl ik weer kalm probeerde te worden keek ik wat in het rond voor hulp; in elk geval treuzelde ik om mijn gedachten weer op orde te krijgen. Ik zocht naar de juiste woorden. Hoe moest ik reageren op een vraag waar ik zelf het antwoord nog nooit op gevonden had? Hoe legde ik uit dat elk detail van iedere dag weer beïnvloed wordt door de ziekte en hoe maakte ik dat dan duidelijk aan een gezond persoon? Ik had het erbij kunnen laten, er een grapje van maken zoals ik gewoonlijk doe en van onderwerp veranderen, maar ik bedacht me dat, wanneer ik het niet eens duidelijk kon maken, hoe ik dan van haar begrip kon verwachten? Als ik het niet eens kon uitleggen aan mijn beste vriendin, hoe zou ik mijn levendan aan anderen kunnen uitleggen? Ik moest het dus

in elk geval proberen.

Tekst gaat verder onder de advertentie

Op dat moment werd de Lepeltheorie geboren. Ik greep elke lepel die op tafel lag, joh, ik greep zelfs alle lepels die ik maar zag, ook die van andere tafels. Ik keek in haar ogen en zei tegen haar: 'Alsjeblieft, hier heb jij een chronische ziekte'. Ze keek me aan of ik stapelgek was geworden, zoals iedereen zou doen die een bos lepels krijgt overhandigd. Het koude metalen bestek kletterde tegen elkaar toen ik de hele verzameling in haar handen duwde. Ik legde haar uit dat het verschil tussen gezond zijn en ziek zijn vooral bestaat uit keuzes maken, of in elk geval uit heel erg bewust moeten nadenken over dingen waar de rest van de wereld zich niet druk over hoeft te maken. Gezonde mensen hebben de luxe een leven zonder keuzes te leven, een luxe die de meesten voor lief nemen. De meeste mensen beginnen de dag met een ontelbare hoeveelheid mogelijkheden en genoeg energie om te doen wat ze maar willen, vooral jonge mensen. Over het algemeen hoeven ze zich geen zorgen te maken over het effect van hun keuzes.

Om mijn zienswijze duidelijk te maken, gebruikte ik de lepels. Ik wilde dat ze daadwerkelijk iets vast had, iets wat ik haar weer af kon pakken, zodat ze kon begrijpen wat het is als iemand of iets de controle over je leven heeft. Ze greep de lepels enthousiast vast. Ze snapte niet wat ik aan het doen was, maar ze is altijd in voor een lolletje en ze dacht waarschijnlijk dat ik grappig probeerde te zijn zoals ik meestal doe wanneer het te gevoelig wordt. Ze wist nog niet half hoe gevoelig het nog ging worden. Ik vroeg haar om haar lepels te tellen. Ze vroeg waarom, en ik legde uit dat wanneer je gezond bent, je ervan uitgaat dat je een oneindige voorraad lepels hebt. Wanneer je echter, zoals ik, je dag in moet plannen moet je van tevoren al weten met hoeveel lepels je

begint. Het garandeert niet dat je er niet onderweg misschien een paar zult verliezen, maar het helpt in elk geval om te weten wat je startpositie is.

Ze telde twaalf lepels. Ze lachte en zei dat ze er meer wilde. Ik zei 'nee' en toen ze teleurgesteld was wist ik gelijk dat mijn experiment zou gaan werken, en we waren nog niet eens begonnen. Ik wil al jaren meer lepels en ik heb nog steeds niet uitgevonden hoe ik die moet krijgen, dus waarom zij wel? Ik vertelde haar ook dat ze op elk moment zou moeten bijhouden hoeveel ze er nog had en dat ze ze niet moest laten vallen, want je mag nooit vergeten dat je een chronische ziekte hebt en dus moet je altijd de verdeling van je energie in het oog houden. Ik vroeg haar om al haar dagelijkse taken van één dag op te noemen, ook de eenvoudigste. Toen ze begon te ratelen over haar dagelijkse dingetjes of gewoon leuke activiteiten om te doen, legde ik haar uit dat elk ding haar een lepel zou kosten.

Ze begon onmiddellijk als eerste taak met het zich klaarmaken om naar het werk te gaan. Ik onderbrak haar en pakte haar een lepel af. Ik greep haar zowat bij haar strot. Ik zei: 'Nee! Je staat niet gewoon op. Je moet je ogen zowat openbreken en je realiseert je dat je weer te laat bent. Je hebt door de pijn slecht geslapen. Je moet jezelf uit bed slepen en je moet eerst wat eten voor je ook maar aan iets anders kunt gaan denken. Als je dat niet doet kun je namelijk je medicijnen niet nemen en als je je medicijnen niet neemt kun je net zo goed gelijk opgeven en al je lepels en die van morgen inleveren. Ik greep snel nog een lepel en zij realiseerde zich ineens dat ze nog niet eens aangekleed was. Douchen kostte haar een lepel, omdat ze haar haar waste en haar benen schoor. 's Morgensvroeg zo veel rekken en bukken zou haar eigenlijk meer dan één lepel moeten kosten, maar ik wilde haar niet zo snel al aan het schrikken maken. Aankleden was nog een lepel. Ik onderbrak haar en verdeelde al haar taken in kleine stukjes, om haar te laten zien dat elk detail er toe doet en

dat er dus over nagedacht moet worden. Je kunt niet zo maar wat aantrekken als je ziek bent. Ik legde uit dat ik fysiek moest zien welke kleren ik aan kon krijgen.

Als mijn handen zeer doen is een bloes met knopen ondenkbaar. Als mijn rug erg stijf is, krijg ik zelfs met mijn 'sokaantrekker' geen maillot of panty aan. Met dit alles ben je al twee uur bezig met het begin van de dag. Ik geloof dat ze begon te begrijpen dat ze in theorie nog niet eens op het werk was en dat ze nog maar zes lepels over had. Ik legde haar vervolgens uit dat ze heel goed moest nadenken voor ze haar keuzes voor die dag maakte, want als de lepels op zijn, zijn ze op. Soms kun je er nog wat lenen van morgen, maar bedenk dan ook dat morgen nog moeilijker wordt met nog minder lepels om mee te beginnen. Ik moest haar ook nog duidelijk zien te maken dat je, als je mijn ziekte hebt, er altijd rekening mee houdt dat morgen de dag kan zijn dat je zo veel pijn hebt dat je nauwelijks kunt lopen, of iets anders wat nog meer problemen gaat geven. Dus je wilt niet op je minimale aantal lepels draaien, want je weet maar nooit wanneer je er nog meer nodig zult hebben.

Tekst gaat verder onder de advertentie

Ik wilde haar ook niet deprimeren, maar ik moest wel realistisch blijven en helaas is het 'voorbereid zijn op het ergste' een dagelijkse realiteit voor mij. Zo gingen we door de rest van de dag en langzaam leerde ze dat lunchen haar een lepel kostte, net als staan in de trein en zelfs te lang achter de computer zitten. Ze werd gedwongen keuzes te maken en anders over dingen te gaan nadenken. Hypothetisch moest ze kiezen of ze nog kleine boodschapjes wilde doen of niet, als ze vanavond nog wilde kunnen eten. Toen we aan het einde van haar 'doen alsof-dag' kwamen, zei ze dat ze honger had. Ik legde uit dat ze inderdaad nog moest avondeten maar dat ze ook nog maar een lepel over had. Als ze zou gaan koken zou ze niet

meer genoeg energie over hebben om nog af te wassen. Als ze uit eten zou gaan, zou ze misschien te moe zijn om nog veilig naar huis te kunnen rijden.

Toen vertelde ik haar ook nog maar, dat ik me er nu niet eens druk over maakte omdat ze waarschijnlijk toch te veel pijn zou hebben om überhaupt nog zin in koken te hebben. Dus, ze besloot soep warm te maken, dat was makkelijk. Toen vertelde ik haar dat het nog pas zeven uur 's avonds was en dat ze nog een lepel over had, dus ze kon ook nog iets leuks gaan doen, of een beetje schoonmaken of wat andere klusjes doen, maar niet alles. Ik zie haar zelden heel emotioneel, dus toen ik zag dat ze het erg moeilijk had, vond ik dat ik mijn punt wel duidelijk had gemaakt. Ik wilde haar natuurlijk niet overstuur zien, maar tegelijkertijd was ik een beetje blij dat er nu misschien eindelijk eens iemand was, die me een beetje snapte. Ze had tranen in haar ogen en ze vroeg zachtjes: 'Meid, hoe doe je dat? Moet je dit echt elke dag doormaken?' Ik legde uit dat sommige dagen erger waren dan andere, maar ook dat ik soms aan de dag begon met meer lepels dan ik had verwacht. Maar ik kan het niet laten verdwijnen of het ook maar een moment vergeten, ik moet er altijd rekening mee houden.

Ik gaf haar een lepel die ik achter had gehouden en zei: 'Ik heb geleerd om altijd een extra lepel in mijn broekzak te bewaren, als reserve. Je moet altijd voorbereid zijn.' Het is moeilijk, en het moeilijkste is om te leren het rustig aan te doen en niet alles te willen doen. Hier vecht ik tot op de dag van vandaag nog mee. Ik haat het om me buitengesloten te voelen, te moeten kiezen om thuis te blijven, of om dingen te moeten laten die ik had willen doen. Ik wilde haar die frustratie laten voelen. Ik wilde dat ze begreep dat alles wat anderen doen zo makkelijk voor ze is, maar voor mij zijn al die dingen honderden kleine taken in één. Ik moet rekening houden met het weer en de hele planning voor die dag, voor ik ook maar met een enkele taak kan beginnen. Waar anderen gewoon alles doen, moet ik een aanvalsplan bedenken, alsof ik een

oorlog aan het voorbereiden ben. Dat is het verschil in leefstijl, het verschil tussen gezond en ziek zijn. Als je gezond bent, heb je de heerlijke mogelijkheid om niet na te hoeven denken en gewoon te doen.

Ik mis die vrijheid. Ik mis het niet hoeven tellen van mijn lepels. Nadat we onze tranen hadden gedroogd en we nog even napraatten, merkte ik dat ze verdrietig was. Misschien snapte ze het nu. Misschien realiseerde ze zich dat ze het nooit echt en volledig kon begrijpen. Maar in elk geval zou ze nu misschien niet zo vaak meer klagen als ik een avondje uit moet afzeggen of waarom ik niet zo vaak bij haar kom, maar zij altijd naar mij moet komen. Ik gaf haar een knuffel toen we het restaurant uitliepen. Ik had nog steeds die ene lepel in mijn hand en zei: 'Maak je geen zorgen. Ik zie het soms als een zegening. Ik ben genoodzaakt na te denken over alles wat ik doe. Weet je wel hoe veel lepels sommige mensen elke dag verspillen? Die luxe heb ik niet, en ik heb ervoor gekozen om deze tijd met jou door te brengen.

Sinds die avond heb ik de Lepeltheorie vaak gebruikt om mijn leven aan anderen uit te leggen. Ondertussen gebruiken mijn vrienden en familie die lepels nu als referentie. Het is een code geworden voor wat ik wel en niet kan doen. Als mensen de Lepeltheorie eenmaal begrijpen, dan begrijpen ze mij ook beter, maar ik denk zelfs dat ze hun eigen leven ook anders bekijken. Ik vind het niet alleen een duidelijke manier om iemand met chronische pijn te begrijpen, maar iedereen die moet leven met een handicap of ziekte. Hopelijk nemen ze hun leven nu niet meer als zo vanzelfsprekend. Ik geef een stukje van mezelf, in elke mogelijke betekenis, wanneer ik iets doe. Het is een beetje een 'inside joke' geworden. Ik plaag nu vaak als ik bij iemand ben, dat ze zich vereerd moeten voelen omdat ik een van mijn lepels aan ze geef...

" De lepeltheorie is het verhaal van schrijver en lupuspatiënt Christine Miserandino. Haar Spoon Theory heb ik vertaald en aangepast voor chronisch pijnpatiënten. De bron*

is www.butyoudontlooksick.com, de website die ze in 2003 begon. Op de Lepeltheorie rust copyright, dus mag niet overgenomen worden zonder melding van de oorspronkelijke bron!

Met dank aan [Boek-en-Steun](#) (Steun en hulp vóór en dóór chronische pijnpatiënten en de mensen om hen heen) voor deze informatie.