

1. Kan je jezelf kort voorstellen (naam, leeftijd, voornaamste bezigheid voor LONG COVID)?  
Ik ben Marie. Ik ben 66 nu en tot mijn pensioen op 63 was ik voltijds ambtenaar.
2. Wanneer heb je jouw eerste covid-besmetting opgelopen?  
Ik kreeg covid19 midden januari 2021. Er waren nog geen vaccins toen. Mijn echtgenoot en ik waren mantelzorgers voor mijn moeder. We waren uiterst voorzichtig met alles. Maar door de frequente verpleegkundige zorgen aan huis is het virus er toch in geslaagd om ons alle vier, zoon inclusief, ziek te maken. Moeder van 91 toen, en zoon bleven vrijwel symptomenvrij. Echtgenoot en ik werden heel erg ziek en moesten beiden naar het ziekenhuis.
3. Is deze eerste besmetting meteen overgegaan in LONG COVID of niet? Zo niet, bij welke herbesmetting was dit wel het geval?  
Dit is voor mijn echtgenoot zeker zo. Er is sindsdien geen nieuwe covid vastgesteld voor hem.  
Ik was in totaal 10 maanden afgezonderd in het ziekenhuis, tot eind oktober 2021. Pas in mei 2023 heb een tweede besmetting opgelopen. Toen was ik maar een week ziek. Waarschijnlijk omdat de vaccins hun werk deden. Ik heb geen extra symptomen gemerkt nadien.
4. Wat is voor jou de top-3 van LONG COVID klachten waar jullie het meeste last van hebben? Zet hier doorheen de tijd een evolutie in bijvoorbeeld in de zin van klachten die afnamen of toenamen OF nieuwe klachten?
  - De kortademigheid alhoewel mijn longtesten geen schade uitwijzen, en daarmee verbonden de zuurstofsaturatie die niet boven 94 meer geraakt.
  - De heel hoge hartslag bij kleine inspanningen (opstaan van een stoel al, een 10 meter met krukken lopen,..)
  - De neurologische handicaps. Deze gaan van depressieve gevoelens tot letterlijk geen balans meer hebben om zelfstandig te kunnen lopen. Deels veroorzaakt door de behandeling om mijn leven te redden (critical illness polyneuropathie door o.a. de geïnduceerde coma voor beademing bv...) waarvoor ik uiterst dankbaar ben overigens.
5. Welk effect had/heeft LONG COVID gehad op je professionele leven (werknemer, zelfstandige, student)?  
Ik ben nu een gepensioneerd. Juist op tijd gestopt met werken dus. Spreekt vanzelf dat mijn vele plannen voor na mijn pensioen aangepast zijn. Het leven is kwetsbaar en we weten nooit op voorhand wat gaat komen.  
Momenteel zoek ik nog wat ik aankan. Telkens iets toch te veeleisend blijkt te zijn voelt het als falen. Maar ik leef nog, en ik leef graag.  
Zoeken naar uitleg over Long Covid hoort erbij. Ook als complete leek. Want het is echt. Het zit niet tussen ons oren, tenzij het een 'verandering' in de hersenen zou blijken te zijn dat effect heeft op alle andere door zenuwen aangestuurde functies van het systeem dat ons lichaam is. Dan zit het in ons hoofd.
6. Welke impact had/heeft LONG COVID gehad op je gezinsleven?  
We worden beperkt. Ik kan bijvoorbeeld niet meer uren aan het fornuis staan om te koken, iets wat ik helemaal vrijwillig ontzettend graag deed. Overall is hulp bij nodig. Voor het huishouden is hulp ingeschakeld. Er komt verpleging en kine aan huis. Ons moe is begin dit jaar overleden en leefde sinds onze besmetting noodgedwongen en tegen haar zin in een bejaardentehuis. Het is jammer maar kon niet anders meer nu.  
Mijn echtgenoot en ik doen samen wat we kunnen.
7. Welke impact had/heeft LONG COVID gehad op je sociale leven, zijnde de bredere familie en/of vrienden/kennissen?  
Ontzettend veel. Eerst was er voor lang de angst om terug besmet te worden. Dan de fysieke beperkingen die zoveel aanpassingen vragen.

Vrienden en kennissen begrijpen dat niet altijd. Je krijgt goede raad, soms te vaak. Wie die vermoeidheid niet begrijpt haakt af. Het wordt gezien als een excuus of als lui.

Soms is het ook niet plezant als ik met mijn scooter of de rolstoel (die ik buitenshuis gebruiken nodig heb) buiten kom. Er zijn heel veel trappen overal, toegankelijkheid is nog geen evidentie.

Wat ik ook dikwijls hoor is dat ik mijn man niet mag opzadelen met zoveel zorg voor mij. Dat doet echt pijn.

8. De focus van de interviewreeks waarvoor wij jou nu contacteren is: HERSTEL. Als inleiding vragen wij aan iedereen het volgende: ten opzichte van de 100% die je was voor COVID/LONG COVID, hoeveel % was je op uw dieptepunt en hoeveel % ben je vandaag?

Er is herstel. Er is echter vooral aanvaarding.

Ik ben nog 50% van mezelf denk ik zo. Ik was op mijn dieptepunt een wrak, amper 20%. Ik moest zoveel dingen opnieuw leren en sliep hele dagen.

Maar ik heb nooit langer dan 1 dag, nu en dan, opgegeven. Ik was op een rare manier gelukkig en mij heel erg ervan bewust dat het 0% had kunnen zijn.

HERSTEL kan in mijn geval nooit 100% zijn vanwege de fysieke beperkingen die niet kunnen overgaan maar dat neemt niet weg dat het begrijpen van wat Long Covid met ons lichaam doet ontzettend belangrijk blijft. De juiste hulp en hulpdosis hangen er namelijk van af.

9. Kan je op hoofdlijnen beschrijven welke stappen je al gezet heeft om je herstel te realiseren via de 'traditionele medische wereld'. Graag een globale reactie met eindconclusie POSTIEF, NEGATIEF of NEUTRAAL op volgende drie clusters voor zover ze op jou van toepassing zijn:

- a. Huisarts;

NEUTRAAL. Moeilijk. Huisartsen lijken erg beperkt te zijn in wat ze kunnen bieden en concluderen in verband met de nieuwe uitvinding Long Covid.

- b. Hulp in eerste lijn zoals een kinesitherapeut, een psycholoog, een neuropsycholoog, een ergotherapeut, een diëtist en/of een logopedist;

POSITIEF. Kinesisten en ergotherapeuten, **die juist doseren** kunnen heel veel doen. Ik heb er heel veel aan.

NEGATIEF. Psychologen heb ik na een paar keer gemeden. Het is geen psychische beperking. Het is willen maar niet kunnen m.i..

- c. Hulp in de tweede lijn via specialisten in een ziekenhuis.

NEUTRAAL/NEGATIEF. Soms lijkt het alsof er samen met de diploma's en doctoraten ook oogkleppen uitgedeeld worden.

Nu ja, het is belangrijk om te weten in welke staat al onze 'onderdelen' verkeren maar ik denk dat dit globaler moet bekeken worden. Alles heeft invloed op elkaar. Ik vind dat specialisten meer onderling zou moeten overleggen over de persoon die hulp zoekt én mét die persoon. Er wordt nu veel te veel copy en paste gedaan. Uiteindelijk krijg je een ellenlange lijst van kwalen die iedereen wel doen opgeven, specialisten inclusief.

10. Je haalde meermaals aan dat er niet voorbij jouw gewicht gekeken wordt door medische specialisten. Kan je beschrijven hoe dat voelt? Voel je ook dat dit in de weg staat van een eventuele diagnose als LONG COVID patiënt?

**Ik word er droevig van.** Als ik een afspraak heb met een specialist probeer ik mij mentaal te wapenen tegen de vooroordelen die **altijd** komen. Sommigen veranderen van toon na een beetje uitleg (als er tijd voor is) maar overwegend zijn al mijn fysieke problemen in de ogen van de dokters te wijten aan mijn overgewicht. Ik voel natuurlijk mijn kilo's, ik kan lezen en weet dat door teveel vet allerlei processen in een mensenlichaam in gang worden gezet. Ik weet ook na 60 jaar 'anders' zijn dat het een enorm stigma is wat geweten wordt aan gulzigheid, eigen schuld dikke bult ... . Maar dat is het niet. Het is een lang verhaal.

**En dan komt LONG COVID.** De term die al zoveel mogelijk gemeden wordt. Ik presenteer mij dan nog met overgewicht en vraag om hulp, uitleg, begrip voor LONG COVID klachten.

Ik denk dat enkel de neuroloog in haar rapport de term gebruikt heeft. De zenuwstoornissen konden gemeten worden, ook met overgewicht.

11. Heb je eventueel ook professionelen buiten de traditionele medische wereld geraadpleegd? Zo ja, welke en wat was daar je ervaring mee (POSTIEF, NEGATIEF of NEUTRAAL)?

Neen heb ik niet gedaan.

Ik volg wel alles wat ik vind erover. Ik ken weinig van dit spoor maar merk wel dat er soms toch rare dingen voorgesteld worden en vertrouwen het niet echt.

12. Heeft je eventueel op basis van eigen onderzoek bepaalde stappen proberen te zetten dus zonder overleg/raadpleging van een professional? Zo ja, welke en wat was daar je ervaring hiermee (POSTIEF, NEGATIEF of NEUTRAAL)?

POSITIEF. Ik probeer gestructureerde dagen te hebben. Vaste uren opstaan, maximum 3 keer per dag iets eten en nooit na 19 uur. Na elke maaltijd fiets ik 10 minuten op mijn ligfiets die in mijn living staat. Niet langer meer.

Ik ga elke dag even buiten. Ik rust als ik wil en ik lees veel.

Ik ben milder voor mijzelf geworden en daardoor heb ik veel minder stress.

Ik kies optimisme in plaats van pessimisme.

Het voelt beter zo.

13. Je sprak in de voorbereiding van het interview over het belang dat je hechtte aan het vinden van iemand die meer met jou op weg zou gaan in je hersteltraject. Wat moet deze persoon zeker doen voor jou en wat zeker niet?

Ja, daarmee bedoelde ik eigenlijk iemand die overzicht houdt over wat er mogelijk is. Huisartsen zouden dat kunnen zijn. Zij hebben echter weinig tijd daarvoor.

Wat ik niet wil is dat er getwijfeld wordt aan wat we zelf voelen. Het is iets nieuws voor dokters en patiënten. Moeilijk hoor want Je gelooft soms je eigen lichaam niet en dokters zijn ook maar mensen.