

Patiëntervaringsverhalen als belangrijke bouwsteen voor toekomstig onderzoek naar Long-COVID

Hester van de Bovenkamp, Wies van der Heijden en Coleta Platenkamp

Inleiding

‘Dokters die mij, ons, niet begrepen. Die er dus überhaupt niets van begrepen. Mij, ons, niet serieus namen. Marion Koopmans, die publiekelijk meende dat met een deel van ons waarschijnlijk iets anders aan de hand was. Dat een deel van ons ook zonder covid wel psychische issues en uiteenlopende klachten had gehad. Welk deel dan Marion? Was ik dan onderdeel van dat deel? En weet je eigenlijk wel, Marion Koopmans, hoe het voelt om zo weggezet te worden juist als je niet de kracht hebt om ertegenin te gaan, mensen op hun meest kwetsbaarst, weggezet alleen omdat jij niet kunt verklaren wat er wél aan de hand is, omdat je het lijden niet kunt verklaren van al die mensen die zoals ik boos en gefrustreerd in bed liggen? Die boos zijn, ook omdat de wetenschap nu eenmaal niet ingericht is op ziekten zoals deze? Later, op andere momenten, vond ik haar overigens een geweldige en kundige dame.’[1, p.63]

Er komt steeds meer aandacht voor de langdurige klachten die veel patiënten overhouden na hun Covid-19 besmetting. Deze klachten worden gevat onder de noemer Long-COVID. Long-COVID patiënten hebben lange tijd na hun besmetting nog te maken met uiteenlopende symptomen, zoals cognitieve, psychische, luchtweg, spier- en gewrichtsklachten, en vermoeidheid [2]. Hoewel er nog veel onbekend is, lijkt het er op dat deze symptomen verschillende oorzaken hebben en patiënten baat hebben bij maatwerk in de behandeling [3, 4].

Patiënten hebben een belangrijke rol gespeeld in het verkrijgen van erkenning van en kennis over Long-COVID. Dat deden ze door verhalen over hun klachten via (social) media te delen en aandacht te vragen voor de problemen waar zij tegen aan liepen [5, 6]. Inmiddels is er in Nederland een richtlijn Langdurige Klachten na COVID-19 die handvatten geeft voor zorg en ondersteuning van patiënten en is er een loket voor patiënten met langdurige klachten om hen te ondersteunen in het vinden van de juiste hulp en ondersteuning [7].

Ondanks deze toenemende aandacht is er nog veel onbekend over langdurige klachten na een besmetting en hebben patiënten nog steeds te maken met veel onbegrip [8]. Dit blijkt uit de verhalen die patiënten schrijven over hun ervaringen. Het boek van Bregje Bleeker, waaruit de passage aan het begin van dit artikel afkomstig is, is daar een voorbeeld van.

In deze bijdrage benadrukken we de bijdrage die deze verhalen van patiënten kunnen leveren aan het vergroten van de erkenning van en kennis over de aandoening en het verbeteren van zorg en ondersteuning voor deze groep patiënten. Niet alleen de verhalen van Long-COVID patiënten kunnen hier een bijdrage aan leveren. Ook de verhalen van patiënten die te maken hebben met deels vergelijkbare onbegrepen aandoeningen die gepaard gaan met langdurige klachten zoals ME/CVS, Q-koorts en Lyme kunnen dat doen [9, 10]. Evenals verhalen van patiënten die gebruik maken van hulp die ook aan een deel van long-covid patiënten geboden wordt, zoals revalidatie. We gaan hier nader in op de potentie van deze verhalen en eindigen met een pleidooi om deze verhalen meer en beter in te zetten in het onderzoek naar Long-COVID.

Patiëntervaringsverhalen als basis voor Patiëntenwetenschappen

Patiëntervaringsverhalen kunnen een belangrijke bijdrage leveren om invulling te geven aan het veelgehoorde mantra 'de patiënt centraal'. Het vakgebied van de Patiëntenwetenschappen heeft als doel hier meer invulling aan te geven en richt zich op het beter begrijpen van de ervaringen van patiënten, hoe deze kunnen doorklinken in besluitvorming en wat voor type beleid en toezicht er nodig is om regelruimte te creëren om persoonsgerichte zorg te leveren. Verhalen, opgetekend door patiënten in bijvoorbeeld boeken en blogs, bieden een belangrijke basis om de complexiteit en diversiteit van patiëntenervaringen te analyseren [11-13]. In deze verhalen valt te lezen over 'objectieve' medische klachten, maar ook over de sociale aspecten van het leven met een aandoening en de ervaring van het ziek zijn [11]. Ook voor onbegrepen aandoeningen hebben deze verhalen daarom een groot potentieel om kennis over de aandoening en hoe daar mee om te gaan te vergroten.

Verhalen en Long-COVID

De belangrijke rol die patiënten speelden bij het verkrijgen van erkenning van en kennis over Long-COVID is een interessant voorbeeld van *Citizen Science*. Door ervaringen over vreemde of onbegrijpelijke langdurige symptomen te delen, werd daarin gemeenschappelijkheid ontdekt. Dit heeft geleid tot nader onderzoek naar deze klachten en erkenning van de aandoening [6, 8]. Patiënten pleiten ervoor om ervaringen van patiënten met Long-COVID als signaalfunctie te blijven gebruiken. Deze signalen kunnen vervolgens worden opgepakt door wetenschappers om de aandoening beter te begrijpen en zo beter te behandelen [8].

Wij onderschrijven dit pleidooi maar aanvullend daarop moeten ervaringsverhalen van patiënten onderdeel worden van dit onderzoek. Dit moet gebeuren op een manier die recht doet aan de

complexiteit van deze ervaringen door niet alleen aandacht te besteden aan de medische klachten die patiënten ervaren maar ook hun ervaring met het leven met een aandoening en de ervaring van het ziek zijn om zorg en ondersteuning daarop aan te kunnen passen. We illustreren het potentieel hiervan door twee voorbeelden uit te werken van lessen die getrokken kunnen worden op basis van verhalen van patiënten op het gebied van onbegrepen aandoeningen en revalidatie. Deze keuze maken we omdat Long-Covid patiënten met beide te maken kunnen krijgen.

Verhalen over andere onbegrepen aandoeningen: gebrek aan erkenning

Vergeleken met andere 'onbegrepen aandoeningen' zoals ME/CVS en Q-koorts lijkt het proces naar erkenning ervan veel sneller te zijn gegaan in het geval van Long-COVID. Waarschijnlijk heeft dit te maken met de grote aantallen patiënten die erdoor zijn getroffen, en heeft het feit dat zorgverleners zich uitspraken over hun klachten hier een bijdrage aan geleverd. Ondanks deze snellere officiële erkenning van de aandoening vertonen de ervaringen van patiënten met onbegrip en onwetendheid van zorgverleners over wat te doen en onwetendheid in hun sociale omgeving gelijkenis met de ervaringen van patiënten met andere onbegrepen aandoeningen.

Een belangrijk voorbeeld is wat het wegzetten van de klachten als psychisch voor schade kan betekenen voor patiënten omdat ze continu het gevoel hebben te moeten vechten voor erkenning van hun klachten. Bovendien heeft deze strijd een grote impact op de zorgrelatie. ME patiënte Monique Schonckert schrijft:

'Veel contacten in de spreekkamer verlopen buitengewoon stroef. Irritatie en frustratie aan beide kanten zijn geen uitzondering. Er zijn maar weinig ME'ers die met een gerust hart naar hun huisarts durven gaan als zij met een bepaalde klacht zitten. Nog steeds ontkennen sommige artsen het bestaan van ME, alsof de patiënt met het negeren van de ziekte tegelijk al zijn ziekteverschijnselen kwijtraakt' [14, p.108]

De reactie 'het zal wel psychisch zijn' en hoe daar mee om te gaan waarbij de nadruk ligt op cognitieve therapie en zelfmanagement dwingt patiënten in een bepaald stramien. Voor sommigen heeft dit meerwaarde. Anderen worden voor hun gevoel zo niet of te beperkt geholpen. Bovendien kan deze aanpak zelfs voor aanvullend lijden zorgen omdat het de problemen waar patiënten zich dagelijks mee geconfronteerd zien in hun sociale leven miskent [15].

Verhalen over revalidatie: voorbij de regels

Er is veel variatie in de klachten en de aanpak daarvan tussen patiënten met langdurige klachten na hun besmetting. Mensen die opgenomen zijn geweest op de IC hebben wellicht minder te maken met onbegrip zoals hierboven beschreven, maar kunnen wel te maken krijgen met langdurige revalidatie trajecten. Ook hier kan van ervaringen van patiënten die hen voorgingen geleerd worden om deze zorg te verbeteren. Bijvoorbeeld als het gaat om de soms als verstikkend ervaren regels waar je als patiënt aan onderworpen wordt [16]. De beperkte ruimte die patiënten ervaren om het revalidatie-traject aan te passen aan wat in hun ervaring nodig is, kan het traject in hun beleving van patiënten ernstig frustreren.

Ik mocht, moest zelfs, op het zes wekelijkse overleg zeggen wat ik de volgende week wilde bereiken, maar ik herinnerde me vooral dat er heel veel niet kon. Ik wilde twee keer per week zwemmen in plaats van één keer. Mocht niet. Ik wilde meer therapie, kon niet. Het was te duur, ik kwam niet in aanmerking om de een of andere reden, dit of dat had toch geen zin [17p.110]

Waar patiënten tegen aan lopen is dat voor hen wordt bepaald wat 'realistische doelen' zijn, de regels die daarvoor en daarnaast gelden in een revalidatie traject maken het voor hen moeilijk daartegenin te gaan. De verhalen leren ook wat het kan opleveren als hier wel ruimte voor ontstaat. De grote impact die zorgverleners kunnen hebben als zij buiten de kaders denken en uitgaan wat voor mensen persoonlijk belangrijk wordt in de verhalen eveneens beschreven [16].

Conclusie

De verhalen van patiënten met Long-COVID serieus nemen is belangrijk om meer te leren over de aandoening, zowel in termen van medische klachten, de sociale aspecten van het leven met een aandoening en de ervaring van het ziek zijn. Hoe het leven in te richten met Long-COVID is een worsteling. Hoe patiënten daar mee omgaan en welke rol zorg en ondersteuning daarin kan spelen zou een belangrijk aandachtspunt van onderzoek moeten zijn. In dit artikel pleitten we er bovendien voor dat verhalen van andere groepen patiënten belangrijk zijn om mee te nemen in dit onderzoek. Ze kunnen handvatten bieden voor waar en hoe zorg en ondersteuning anders en beter kan. Andersom geldt dit evenzeer; de aandacht voor Long-COVID patiënten en hun verhalen en de inzichten die dit oplevert kunnen ook belangrijke inzichten bieden om zorg en ondersteuning voor andere patiëntgroepen te verbeteren.

Literatuur

1. Bleeker B, Het leven moet maar even wachten: Wat ik leerde van long covid. Amsterdam: Uitgeverij Atlas; 2022.
2. Bosman L, Hoek R, Waarden WV, Knottnerus B, Hek K, Berends M, et al. Het Post-COVID-syndroom: hoe definiëren we het en hoe vaak komt het voor?. Utrecht: Nivel; 2022
3. Parry C. Opening the black box: the researchers trying to find treatments for long COVID. The Pharmaceutical Journal 17 maart 2022.
4. de Visser, E. Twee jaar na aanvang van de pandemie ontdekken artsen wat er in het lichaam van een longcovidpatiënt gebeurt. de Volkskrant 22 april 2022.
5. Bovo, MV. Long COVID: Making The Invisible Visible. Health Affairs. 2021;40:1510-3.
6. Callard F, Perego E. How and why patients made Long Covid. Social science & medicine. 2021;268:113426.
7. C-support: www.c-support.nu, geraadpleegd 24 april 2022.
8. Bloemink S. De lange adem van corona. De Groene Amsterdammer 23 februari 2022.
9. Islam MF, Cotler J, Jason LA. Post-viral fatigue and COVID-19: lessons from past epidemics. Fatigue: Biomedicine, Health & Behavior. 2020;8:61-9.
10. Sandler CX, Wyller VB, Moss-Morris R, Buchwald D, Crawley E, Hautvast J, et al. Long COVID and post-infective fatigue syndrome: a review. In: Open forum infectious diseases. Vol 8. US: Oxford University Press. 2021. p. 440.
11. Frank AW. The wounded storyteller : body, illness, and ethics. Chicago: The University of Chicago Press; 2013.
12. Van de Bovenkamp HM, Platenkamp C, Bal R. Understanding patient experiences: The powerful source of written patient stories. Health Expectations. 2020;23:717–8.
13. Patiëntervaringsverhalen: www.patiëntervaringsverhalen.nl, geraadpleegd 24 april 2022.
14. Schonckert M. Meer dan moe. Een andere visie op ME/CVS. Amsterdam: Uitgeverij Houtekiet; 2006.
15. Risør MB, Lillevoll K. Caught up in Care: Crafting Moral Subjects of Chronic Fatigue. Medical Anthropology. 2021;40:432-45.
16. Platenkamp C. Opknappen of afknappen: leren van revalideren en revalidanten. 2020. Beschikbaar op: <https://www.patiëntervaringsverhalen.nl/collectie/opknappen-of-afknappen-leren-van-revalideren-en-revalidanten/>.
17. Mújde F. Niemand weet meer waar ik vandaan kom (sinds ik in een rolstoel zit). Amsterdam: Jurgen Maas;2016.