

Bergaf bergop

Hoe long covid mijn leven op pauze zet

Bergaf bergop

Hoe long covid mijn leven op pauze zet

Karl De Rycke

© Karl De Rycke

Bergaf bergop

Hoe long covid mijn leven op pauze zet
Oudenaarde, 2023, 127 p.

Schrijver: Karl De Rycke

Coverontwerp: Pauline Gyselinck

ISBN: 9789464855616

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden
verveelvoudigd en/of vermenigvuldigd door middel van druk, fotokopie,
microfilm of welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke
toestemming van de auteur.

Inhoud

Inleiding	7
Hoe het begon...	9
DEEL I – De diagnose: "U heeft long covid"	17
DEEL II – Wat weet de wetenschap (nog) (niet)?	23
DEEL III – Een halve dag werken, een halve dag papa	37
DEEL IV – In het revalidatiecentrum	46
DEEL V – Ons gezinsleven staat in de schaduw	61
DEEL VI – Revalideren zit vol valkuilen en verloopt in golven	73
DEEL VII – Ik moet energie tanken	84
DEEL VIII – Zoveel muren om tegen te lopen: van administratie tot perceptie	92
DEEL IX – Pijnstillers, eten en drinken: alles tegen de pijn	101
DEEL X – Na een beklimming volgt zo vaak een uitloper	110
Epiloog	117
Volledig en up-to-date	121
Mijn tips voor mensen met long covid	124
Dankwoord	127

Inleiding

Constant hoofdpijn hebben, een gebrek aan concentratie, een hele dag vermoeid zijn, amper energie hebben én het dan toch in je hoofd halen om een boek te schrijven: het klinkt gek, maar ik heb het gedaan. Omdat het nodig is. Omdat het moet.

Ik ben deze lente 47 jaar geworden, een leeftijd waarop ik volop zou moeten genieten van het leven. Als sportieveling zou ik elke week minstens honderd kilometer willen fietsen in mijn mooie Vlaamse Ardennen, zoals vroeger. Op mijn werk zou ik er weer volop willen invliegen, zoals ik al 22 jaar doe. Ik zou mijn gezin geregeld moeten verrassen met leuke uitstapjes of een gekke activiteit.

Maar ik heb long covid. *Long* zoals in '*langdurig*', niet van het orgaan. En nog elke week moet ik aan mensen uitleggen wat er precies mis is met mij. Nog elke week moet ik verantwoorden waarom ik bijna zes maanden met ziekteverlof was en nog steeds maar maximaal twaalf uren per week kan werken. Nog iedere week stoot ik op onbegrip, meestal uit onwetendheid.

Je ziet niet aan mij dat ik long covid heb. Ik beef niet constant, loop niet met krukken, zit niet in een rolstoel en ik lig niet in een ziekenhuisbed. Maar ik heb wel een aandoening die mijn leven volledig beheerst. Long covid hangt als een lange donkere schaduw over mijn leven én het leven van mijn gezin.

Vorig jaar waren er in ons Belgenland zeker 130.000 patiënten met dezelfde aandoening. Mensen die in dezelfde tunnel zitten als ik en er het einde niet van zien. Herstellen van een meniscusoperatie? Dat is een korte tunnel. Herstellen na een hernia? Een middellange tunnel. Long covid? Dat is een eindeloze

tunnel. Of zo lijkt het toch. Want helaas weet de wetenschap nog heel weinig over deze post-corona aandoening.

Wat doet dat met een mens? En met zijn omgeving? Wat kan je er tegen beginnen? Tegen welke muren loop je en op welke vooroordelen bots je? Met welke vragen sta je op en ga je ook weer slapen als je long covid hebt? En welke van die mysteries hebben wetenschappers nu al ontrafeld en wat onderzoeken ze nog? Ik heb geprobeerd om daar een antwoord op te geven.

En omdat de tijd en de wetenschap niet stilstaan, heb ik met de website levenmetlongcovid.be ook meteen een verlengstuk aan dit boek gebreid. In mijn eigen zoektocht naar verduidelijking over langdurige covid vond ik geen verzamelpunt met gegevens over deze aandoening. Daarom heb ik alle interessante informatie die ik vond verzameld op mijn eigen webstek. Daarop kunnen geïnteresseerden niet alleen mijn blog lezen, maar ook interessante artikels die in de media verschenen zijn, alsook een lijst met wetenschappelijke studies en rapporten. Ik zal die ook updaten, zodat de gegevens op deze site altijd zo actueel mogelijk zijn.

In dit boek neem ik u eerst mee in een week van mijn leven en probeer te schetsen wat het is om voortdurend te vechten tegen een onbekende vijand. Mensen die geen idee hebben wat het is om long covid te hebben, hoop ik zo een beetje inzicht te verschaffen. En als u het zelf heeft, of iemand in uw omgeving, dan kan mijn verhaal u misschien wel wat helpen. Ik hoop het. Zoals ik hoop om op mijn 48ste verjaardag te kunnen zeggen dat ik genezen ben.

Karl

Hoe het begon...

13 maart 2020, 19.47 uur

Vrijdagavond. Morgen start de lockdown. Niemand weet wat de komende weken gaan brengen. Alle winkels gaan dicht, op de warenhuizen na. Ik sta hier dan ook in de Colruyt van Oudenaarde, met honderden andere winkelende mensen. Zeg maar hamsterend, want verscheidene artikelen, zoals toiletpapier en pasta, zijn volledig uitverkocht.

We staan opeengepakt aan te schuiven in de rayons om aan de kassa te geraken. Ik voel me niet op mijn gemak. Corona is de oorzaak van deze chaos. En ik sta tussen een hoop kuchende en hoestende mannen en vrouwen. Mondmaskers zijn nog niet algemeen ingeburgerd, al zijn er wel al mensen die ze dragen. Iedereen is nerveus. Bijna drie kwartier later kan ik eindelijk afrekenen.

Als ik rond halfnegen aan mijn auto kom, zie ik dat de politie de achteringang van de Colruyt afgesloten heeft. Die is normaal open tot 21 uur, da's nog een half uur. Maar er mag niemand meer in, omdat er nog te veel mensen staan aan te schuiven aan de kassa. Onwezenlijk. Het lijkt wel een B-film over een onverwachte en ontwrichtende pandemie.

17 maart 2020, 6.32 uur

Mijn verkoudheid van gisteravond is precies een beetje erger geworden. Ik heb koorts en barstende hoofdpijn, hoest mijn longen uit mijn lijf en voel me zo slap als een vod. Het lijkt wel een stevige griep, maar ergens van binnen weet ik dat het geen griep is. Ik zal prijs hebben: covid-19. Ik zit niet in een risicogroep en de dokter zegt later die dag dat ik niet getest zal worden. Maar dat ik

het zitten heb, is wel heel duidelijk. Drie weken lang ben ik zwaar ziek. Veertien dagen kom ik zelfs nauwelijks uit mijn bed of uit mijn zetel. Nooit eerder heeft een virus mij zo langdurig ziek gemaakt.

21 juli 2020, 16.48 uur

Onze nationale feestdag. Ik heb me in een wielertuitje gehesen in de Belgische kleuren, waar in grote letters 'Team Belgium' op staat. Mijn negenjarige zoon Maarten en ik zijn samen op pad met de koersfiets. Maar feestelijk voel ik me niet. Ik heb al weken last van mijn longen zoals ik nooit heb gehad.

In 2015 is er nochtans inspanningsastma bij me vastgesteld. Sindsdien moet ik puffen voor ik ga sporten en als ik te veel last krijg van stress. Dat heb ik een dik half uur geleden ook gedaan, maar toch is mijn ademhaling niet wat ze moet zijn. Ik lijk er maar niet in te slagen om mijn longen vol zuurstof te krijgen.

Mijn prestatie op de fiets is er naar. Ik ben blij dat Maarten bij me is, want dan heb ik een excuus om niet al te snel te rijden. Na anderhalf uur en 30,59 km over een licht heuvelachtig parcours in mijn Vlaamse Ardennen, klokken we af op een gemiddelde snelheid van 19,3 per uur.

Maarten straalt. Hij is heel blij, want we hebben de zijkant van de Kwaremont bedwongen. Zelf ben ik iets minder tevreden. Dat is nu al weken dat mijn conditie slabakt en ik geen vooruitgang boek. Telkens blokkeert die ademhaling. Ik zal in 2020 geen potten meer breken op de fiets.

15 februari 2022, 7.33 uur

We zijn intussen anderhalf jaar en x-aantal coronagolven verder. Ik voel me griepig, werken zal niet lukken vandaag. Net als iedereen die nu ziek wordt, denk ik niet aan een griep, maar aan

corona. Mijn zoon Maarten heeft het vorige week gehad, ik weet meteen hoe laat het is. Ik open een zelftest-kit, lees de instructies nog eens goed — ook al ken ik ze intussen uit het hoofd — en draai dat stokje zover mijn neus in, dat het bijna mijn hersenen kietelt. Enkele minuten later is het zeker: ik heb corona. Zucht.

Dat wordt weer een heel gedoe: contact vermijden met mijn lief en haar zoon. Bellen naar de mama van Maarten en Emma om te vragen of ze daar enkele dagen langer kunnen blijven, tot ik niet meer besmettelijk ben. We hebben het ook al eens omgekeerd moeten doen, toen zij corona had. Vervelend, maar noodzakelijk want we willen onze kinderen niet ziek maken. Dat zal toch tevergeefs blijven, want uiteindelijk krijgen we het allemaal.

30 maart 2022, 6.45 uur

Niks is nog normaal na februari 2022. De eerste weken van maart blijft de vermoeidheid in mijn lijf hangen. "Dat kan gebeuren als je ziek bent geweest", redeneer ik. Vandaag word ik geopereerd aan een meniscusletsel aan mijn rechterknie. Sporten tijdens deze lente kan ik nu al op mijn buik schrijven, want ik zal weer wekenlang moeten revalideren.

Het wordt nog minder plezant dan dat: na die operatie hangt de vermoeidheid vele weken in mijn kleren. "Dat moet wel de schuld zijn van die ingreep, vooral omdat de pijn aan mijn knie blijft aanhouden", is mijn redenering. Ik zou aanvankelijk enkele dagen niet werken, maar dat is twee weken geworden omdat ik te veel pijn heb. Ik vind het op dat moment niet zo erg, want nu kan ik iets langer rusten.

17 mei 2022, 14.17 uur

Wat een werkdag was dat... Heel wat mensen werken dezer dagen van thuis, maar als journalist moet je af en toe op de redactie zijn.

Vandaag was zo'n dag. Eentje met naast het dagelijkse werk ook enkele meetings. En dan komt de stress naar boven.

Ik stap traag het mooie station van Antwerpen Centraal binnen — ondanks de pijn aan mijn knie heb ik mijn krukken thuis gelaten — en haal nu al voor de derde keer vandaag mijn puffer boven. Ik kan moeilijk ademen. Ik loop te trillen en ik voel me vreselijk opgejaagd. Alle geluiden en alle beelden die op me afkomen zijn er te veel aan. Mijn hoofd staat op ontploffen. Ik schrik me rot als er uit de luidsprekers weergalmt dat mijn trein klaarstaat op perron 1.

Maar nog steeds maak ik me weinig zorgen: dit was gewoon een off-day. Geen paniek.

3 juni 2022, 16.16 uur

Ik zit weer in het ziekenhuis. Die knie blijft me parten spelen. In april en mei kon ik zelden stappen zonder krukken, wat enorm frustrerend was. Dat lukt nu gelukkig al beter, maar ik gebruik ze nog geregeld. Het is al begin juni en qua conditie ben ik er nog niet veel op vooruitgegaan: ik kan nog steeds maar kleine fietstochtjes maken van een paar kilometer. Met te veel pijn aan mijn knie, vindt ook mijn chirurg.

Hij geeft me zo dadelijk een injectie in mijn knie. Die zal het de weken daarna makkelijker maken om aan mijn conditie te werken. "Die conditie is nu volledig om zeep en daardoor ben ik zo moe", concludeer ik. "Dat zal nu wel verbeteren, als ik meer kan sporten." De dokter beaamt: "De stof die ik in je knie spuit, zal het gewricht en je pezen ontlasten. Je zal weer makkelijker fietsen en zo je conditie weer kunnen opbouwen. Je vermoeidheid zal zo ook afnemen, omdat je weer aansterkt."

Ik ben gerustgesteld.

6 juli 2022, 15.02 uur

Helaas, pindakaas: alles begint moeizamer te gaan. Dat ligt niet zozeer aan mijn knie, maar vooral aan mijn algemene gezondheid. Ik krijg in juni en juli steeds vaker hoofdpijn, heb last van mijn longen, sta vaak wankel op mijn benen, kan me minder goed concentreren en word heel prikkelbaar. Alle zintuiglijke impulsen komen te hard binnen.

Alleen op mijn fiets kan ik me een beetje ontspannen. Maar langer dan een uur hou ik het niet uit op mijn koersfiets, door die pijnlijke knie. Ik heb net mijn eerste fietstocht met klikpedalen gemaakt sinds mijn operatie: een uur en een kwart aan gemiddeld 26 per uur. Dat is niet slecht, ware het niet dat ik gewoon vlakke wegen heb genomen. Ik ben stikkapot als ik thuis kom. Ik sta licht ontgoocheld onder de douche. Van een 'high' na het fietsen is er geen sprake vandaag.

7 augustus 2022, 18.23 uur

De zomervakantie van 2022 is geen seconde te laat gekomen: mijn verlof doet écht deugd. Het is een welgekomen opwaartse golf, waarin ik even alles kan vergeten. We hebben een leuke tijd met de kinderen én ik begin weer redelijk te fietsen, al moet ik het wel rustig aan doen. Mijn longen pruttelen steviger tegen als ik even wat harder op de trappers wil duwen. Maar ik stel me tevreden met tochtjes van gemiddeld 25 of 26 per uur. Vroeger fietste ik vaker aan een gemiddelde van 27 of 28 per uur. Dat lijkt een klein verschil, maar probeer maar eens op een uur tijd twee kilometer verder te fietsen. Ik slaag er momenteel niet in. Maar ik vind het niet erg om minder snel te fietsen.

Zoals vandaag. Ik ben even tot bij mijn broer in Zwalm gereden en heb me niet gehaast: gemiddeld 25 per uur. Terwijl ik daar ben, krijg ik een berichtje van een vriendin dat ze met haar mama aan het wandelen is in Steenhuize-Wijnhuize. Dat is niet zo zot ver van