



Long covid (2)

‘Waarom zou ik niet meer op het podium willen staan?’

Tijdens de pandemie werd de groeiende groep patiënten met long covid grotendeels genegeerd. ME/ CVS-patiënten ervaren dit al decennia. Langzaam leidt hun gezamenlijke strijd om erkenning tot resultaat. Maar ze krijgen het zeker niet cadeau.

Linda Samplonius & Jop de Vrieze
beeld Milo

Wanneer Rien de Böck in september 2020 long covid ontwikkelt en noodgedwongen twintig uur per dag op bed doorbrengt, beperkt zijn contact met de buitenwereld zich al snel tot de sociale media.

Twitter vormt voor de dan 29-jarige wiskundige een levenslijn. Hij vindt er niet alleen informatie, maar ook contact met bondgenoten. Alleen samen zullen ze hun perspectief kunnen verbeteren; via de politiek, de media, via artsen en wetenschappers die zich bekommeren om hun lot.

Binnen de Nederlandse coronastrategie wordt dan vrijwel nergens rekening gehouden met long covid. In de persconferenties komt het pas aan bod wanneer Nederlanders overtuigd moeten worden hun vaccinatie te nemen. Zelfs als duidelijk is dat tienduizenden mensen langdurig ziek blijven, is er amper voorlichting. Mensen met ernstige aanhoudende klachten kunnen vrijwel nergens terecht. Ze worden ook niet geregistreerd. Vanaf oktober 2020 is er de overheidsinstantie C-support, maar daar krijgen patiënten alleen advies en ondersteuning, geen zorg en hulp.

Voor wetenschappelijk onderzoek is er maar mondjesmaat financiering en de klachten van long-covidpatiënten worden door artsen, instanties en de maatschappij vaak gepsychologiseerd. De Böck krijgt daar online bijna dagelijks mee te maken. Want hoezo kan hij wel allemaal berichtjes typen? Hij is toch zo ziek? De Böck is in 2022 betrokken bij de projectgroep Uit Isolatie, dat een voorstel doet voor lange-termijn-coronabeleid waarin wél rekening wordt gehouden met long covid. Ze gaan erover in gesprek met zorgminister Ernst Kuipers, al levert dat weinig op. Kuipers was eerder als topadviseur nauw betrokken bij het Nederlandse coronabeleid. In zijn nieuwe rol biedt hij sterke weerstand tegen de voorstellen van long-covidpatiënten en deskundigen, zoals meer biomedisch onderzoek en poliklinieken. ‘C-support was opgericht en er was paramedische herstellzorg, lang is volgehouden dat dit genoeg was’, zegt De Böck. ‘Ze hadden door de ervaringen met andere ziekteverwekkers kunnen weten dat dat niet zo was.’

Vijf jaar na het begin van de coronapandemie is duidelijk dat er in Nederland nog altijd honderdduizenden long-covidpatiënten zijn, waarvan naar schatting negentigduizend ernstig chronisch zieken. Een deel van hen steekt alle energie in het strijden voor erkenning, hulp en perspectief. Steeds meer trekken ze samen op met patiënten die dezelfde klachten al eerder opliepen en met andere medestanders. Maar de weerstand is groot.

Op sociale-mediaplatforms waarschuwen patiënten en wetenschappers al vanaf het begin van de pandemie voor een golf van chronisch zieken. ME-patiënten als Anil van der Zee (47)

en Lauren Hoeve (28) vechten al jaren tegen de psychologisering, bagatellisering en verwaarlozing van hun ziektebeeld. Van der Zee plaatst kritische analyses van wetenschappelijke publicaties en opinies op Twitter en zijn persoonlijke blog 'Hersennistblogger'.

Lauren Hoeve werd letterlijk ziek van de minste inspanning. 'Soms is het zo heftig dat ik niet eens mijn arm kan optillen om water te drinken', vertelde ze. Jarenlang onderging ze allerlei onderzoeken om de oorzaak van haar ziekte te achterhalen. Een ervan was een kantelafeltest. Ze werd vastgebonden op een tafel die langzaam kantelde, hierbij werd de bloeddruk naar haar hersenen gemeten. Bij een lichte kanteling was deze al stukken minder dan bij gezonde mensen. Er stroomde niet genoeg naar haar hoofd. 'Als patiënten zeggen weleens gekscherend dat we allergisch zijn voor zwaartekracht, omdat we ziek worden van rechtop zijn', zei Hoeve. Eindelijk had ze iets tastbaars, medisch bewijs dat er echt wat mis was. Ze was niet gek, ze was echt ziek. Tot haar overlijden deed ze met humor verslag van haar persoonlijke worstelingen en postte ze via Instagram over ontwikkelingen rond haar ziekte.

In Nederland wijdt de Nijmeegse hoogleraar interne geneeskunde en infectieziekten Jos van der Meer zijn carrière aan ME/cvs, een ziekte die veel overkomsten vertoont met long covid – de helft van de long-covidpatiënten voldoet aan alle criteria voor ME/cvs. Zijn team probeert deze ziekte te verklaren aan de hand van een door hen opgesteld 'biopsychosociaal model'. Het model heeft een duidelijke biomedische component, maar in de praktijk gaat verreweg de meeste aandacht uit naar de psychologie.

Patiënten krijgen te horen dat ze niet moeten denken dat ze lichamelijk ziek zijn. Het is ook niet toevallig dat de term ME, myalgische encephalomyelitis, in de jaren tachtig wordt vervangen door het minder serieus klinkende 'chronisch vermoeidheidssyndroom' – net zoals veel wetenschappers liever spreken over *post covid* dan over *long covid*. 'Breed gedeelde horrorverhalen over twintigers die maandenlang in hun bed liggen, zullen leiden tot meer long-covidgevallen', zei UvA-gezondheidspsychologe Andrea Evers in 2022: de standaardbehandeling is cognitieve gedragstherapie en fysieke training. Ook patiënten met aanhoudende klachten na lyme en Q-koorts wordt geadviseerd om hun conditie op te bouwen, hoewel een deel van de patiënten aangeeft compleet in te storten na zo'n behandeling. Iets waarvoor ook steeds meer wetenschappelijk bewijs is.

Ook in het dagelijks leven blijft de psychosomatische visie dominant. 'Nadat ik ziek werd, kreeg ik begripvolle reacties', vertelt ME/cvs-patiënt Tanya Hautermans. Maar daarbij zaten ook adviezen als 'kom, we gaan even buiten op een bankje zitten, dat is goed voor je'.

'De bedrijfsarts ging mee met het oordeel van het UWV en zei dat ik mijn werk moest opbouwen. Alsof ik dat niet allang heb geprobeerd'

'Terwijl ik wist dat ik dan over mijn grenzen ging.' Net als veel patiënten met long covid heeft ze te kampen met 'post-exertionele malaise', harde fysieke en mentale inzinkingen met verergering van klachten als vermoeidheid en spierpijn na fysieke of mentale inspanning. 'Crashes' noemen ze zulke periodes. Als Hautermans na een fysio-behandeling zo hard crasht dat ze zich genoodzaakt voelt dichter bij haar ouders te gaan wonen, werpt haar vader, die huisarts is, op dat haar klachten weleens psychosomatisch zouden kunnen zijn. 'Tijdens zijn geneeskundeopleiding had hij niets geleerd over post-infectieuze syndromen.'

Het klinkt Marlies van Hemert bekend in de oren. Zij heeft als arts al jaren de term 'niet praktiserend' achter haar naam staan. 23 jaar is ze nu ziek, waarvan twaalf jaar ernstig. Ze functioneert een paar uur per dag, de overige uren kan ze alleen maar platliggen. Ze bezocht specialistische centra voor vermoeidheid, de polikliniek voor lyme, kreeg antibiotica-kuren, een neuroloog keek of ze MS had (had ze niet), ze probeerde ademtherapie en bezocht allerlei psychologen en fysiotherapeuten. 'Hoewel bepaalde medicijnen wel wat verbetering hebben gegeven, blijven de klachten', zegt ze. Ze heeft ME/cvs. 'Ik weet dat veel artsen deze diagnose als psychosomatisch beschouwen, dat leerde ik zelf ook. Of ze weten niet goed wat ze ermee moeten. Er wordt dan al snel gefocust op de psyche. Het biomedische stuk blijft buiten beeld, terwijl er toch echt al wel wat mogelijkheden zijn om symptomen te behandelen.'

Ze miste in deze periode een arts die naast haar ging staan en de klachten serieus nam. 'Een huisarts-plus, een generalist die het hele plaatje bekijkt tussen huisarts en specialist.' In juni 2021 startte ze daarom met het ondersteunen en adviseren van de eerste patiënten in haar praktijk, in 2023 werd dit de Stichting Begrepen Klachten. 'Ik hoop de zorgverlener te zijn die ik zelf zo gemist heb.' Met een specialistisch team ondersteunen ze patiënten op medisch en praktisch gebied, onderzoeken diagnostische

mogelijkheden en behandelingen en begeleiden mensen met praktische tips over bijvoorbeeld crashes, actief blijven binnen de eigen grenzen, en uitkeringen.

Ook is er aandacht voor de psychosociale kant. 'Daar zijn sommige patiënten nog weleens wat huiverig voor', zegt Van Hemert. 'Maar we richten ons op de psychische gevolgen van ziekte, niet op het psychologisch behandelen van de ziekte zelf.' Volgens haar hebben sommige patiënten best wat gehad aan de psychologische aanpak. Alleen, een lichamelijke oorzaak krijg je niet 'weggedacht', benadrukt ze: 'Dit zie je bij long covid nu weer gebeuren.'

De psychosomatische kijk op ME/cvs en long covid lijkt langzaam terrein te verliezen. De vader van Tanya Hautermans bijvoorbeeld, liet zich bijgescholen over post-acute infectieuze syndromen (PAIS), de overkoepelende term voor ziekten als long covid en ME/cvs. Vervolgens werd de gepensioneerde huisarts zelfs vrijwilliger bij Begrepen Klachten. Hautermans: 'Hij ziet nu in dat artsen een enorm kennishiaat hebben. Nu neemt hij mij volledig serieus. Dat is heel fijn en waardevol.'

Dit soort bondgenoten zijn onmisbaar. Zo iemand is ook Eva Meijer, filosoof, dichter en onderzoeker aan de Universiteit van Amsterdam. Twee jaar lang leed Meijer aan ernstige long covid. Mede door een combinatie van symptoom onderdrukkende medicijnen ('dat is zeker niet voor iedere patiënt weggelegd') functioneert Meijer nu op ongeveer negentig procent. 'Ik ben min of meer hersteld, dus ik kan nu zeggen dat long covid volkomen onleefbaar is.' Meijer organiseert sindsdien lezingen en gesprekken over long covid om het debat levendig te houden. 'Het gaat over gigantisch veel mensen, die vaak niet voor zichzelf kunnen spreken.'

De arts en jurist Jim Faas is een andere bondgenoot. Veertig jaar werkte hij als verzekeringsarts bij het UWV en zijn voorgangers. Faas is erelid van de Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde en raakte in de loop van de jaren steeds meer betrokken bij de zaak van de patiënten. Bepalend hiervoor waren onder meer het contact met oud-balletdanser en ME-patiënt Anil van der Zee en het verhaal van oud-*Expeditie Robinson*-finaliste Marjolein. Nu adviseert hij als zelfstandige onder meer patiënten in hun traject bij het UWV.

Samen met UWV-verzekeringsarts Nina Wijnands doet Faas op eigen initiatief onderzoek naar de aanvragen voor een arbeidsongeschiktheidsuitkering (WIA) bij long-covidpatiënten. De resultaten van het vooronderzoek zijn weinig hoopgevend: 75 procent van de WIA-beoordelingen was inhoudelijk onder de maat. 'De verzekeringsarts had geen idee wat long covid is', en 'ik heb niet het idee dat het medisch dossier door de arts is bestudeerd', zeggen patiënten. Het tweetal constateert dat medische feiten niet altijd zijn meegewogen en dat in een deel van de rapportages een duidelijke visie of eigen mening van de verzekeringsarts te lezen is. Faas: 'Het moet gezegd dat bij long covid beduidend meer begrip is dan bij

ME/CVS. Maar sommige mensen zijn nog steeds de dupe van die psychologische benadering.'

'We zijn voor de eerste long-covidpatiënten inderdaad tekortgeschoten,' geeft verzekeringarts Kevin De Decker toe. Als hoofd medische zaken bij het uwv licht hij het beleid toe in een vergaderzaaltje van het hoofdkantoor naast station Amsterdam-Sloterdijk. 'Sindsdien hebben we een nascholingsdag georganiseerd.'

Een van de patiënten in de strijd met het uwv is voormalig cabaretier en secretariaatsmedewerker Rob Janssen (artiestennaam: Rop Janze). Janssen heeft sinds eind 2020 long covid. 'Als ik 's morgens wakker word, denk ik: zal ik gaan scheren of douchen? Allebei gaat niet, ik moet kiezen,' zegt hij droog. Een grap is snel gemaakt, maar de laatste jaren is hem het lachen vergaan. Naast hem ligt een papieren stapel van zo'n zeven centimeter dik. Het zijn uitslagen van onderzoeken en brieven van het uwv, de organisatie vindt dat hij zes uur per dag kan werken. Volgens het arbeidsdeskundig rapport zou hij zijn baan als secretariaatsmedewerker niet meer kunnen uitvoeren, maar bijvoorbeeld wel als archiefmedewerker. Hij krijgt dus geen WIA.

Moedeloos wordt hij ervan. 'Vandaag belde de bedrijfsarts, die ging mee met het oordeel van het uwv en zei dat ik mijn werk achter de computer gewoon moest opbouwen, elke dag vijf minuten meer. Alsof ik dat niet allang heb geprobeerd,' zegt Janssen. 'Alsof ik niet wil.' Even is hij stil, dan: 'Waarom zou ik niet meer op het podium willen staan?'

De WIA gaat over verlies van het verdienvermogen en eventuele compensatie daarvoor, niet alleen over hoe ziek je bent. Het uwv beoordeelt wat je wel of niet zou kunnen. Maar net als bij een depressie of sommige stofwisselingsziekten is ook ME/CVS of long covid niet met een laboratoriumtest aantoonbaar. Er zijn wel tests die de

belangrijkste kenmerken aantonen, zoals crashen na inspanning en problemen bij rechtop staan en zitten (orthostatische intolerantie). Alleen worden die door weinig artsen uitgevoerd, zijn ze voor een deel van de patiënten te zwaar en nemen uwv-artsen dergelijke testresultaten niet altijd mee in hun oordeel.

Het belangrijkste centrum in Nederland dat deze testen wel uitvoert, is Stichting Cardiozorg in Hoofddorp, een expertisecentrum van twee cardiologen. Cardiozorg heeft samen met Johns Hopkins University in Baltimore wetenschappelijk onderzoek gedaan naar inspanningsbeperking en orthostatische intolerantie bij meer dan zeventienhonderd vrouwen en ruim honderd mannen. Hieruit blijkt dat patiënten met ME/CVS crashen na inspanning en dat de bloetoevoer naar hun hersenen bij het overeind komen en zitten vermindert, wat hun cognitieve beperkingen, hartkloppingen en duizeligheid verklaart. Mede op grond daarvan bepaalt Cardiozorg de ernst van de ziekte.

Binnen het uwv stonden artsen van de werkgroep gezondheidsfraude zich aan de activiteiten van Cardiozorg, zij vermoedden dat de kliniek mensen aan een uitkering hielp. Jim Faas kreeg het verzoek dit als Medisch Adviseur Bezwaar en Beroep uit te zoeken. 'In eerste instantie wilde ik hier niet aan meewerken, maar bij nader inzien leek het me beter dat wel te doen om een beter inzicht te krijgen.' Wat hij aantrof, shockeerde hem: 'Wat Cardiozorg deed deugde gewoon, maar de patiënten waren door het uwv allemaal verschillend beoordeeld.'

In de praktijk baseert de uwv-arts zich nog altijd grotendeels op het verhaal van de patiënt en de eigen waarneming, waardoor er vaak een verschil ontstaat tussen wat de patiënt aan klachten (subjectief) rapporteert en wat de verzekeringarts (ook subjectief) waarneemt. Janssen slaat zijn uwv-dossier open en bladert erdoorheen.

'Kijk, hier staat het bijvoorbeeld: "De complexiteit van post covid is dat het somatisch onvoldoende verklaarde lichamelijke klachten betreft en dat er objectief gezien daarom minder beperkingen zijn dan een cliënt subjectief aan belemmeringen ervaart.'"

Die willekeur komt deels door verschillende meningen over post-infectieuze syndromen zoals ME/CVS. In een rapport in opdracht van het ministerie van Volksgezondheid van eind 2020 staat dit zo: 'De eerste visie is dat ME/CVS psychisch is; er wordt van je verwacht dat je er wat aan doet. De tweede is dat ME/CVS een containerbegrip is; er kan van alles achter schuil gaan. En de derde volgt de Gezondheidsraad en stelt dat ME/CVS een multisysteemziekte is, zonder behandeling die tot herstel leidt.'

Het klopt volgens Kevin De Decker van het uwv dat als er geen medisch objectiveerbare diagnose is, de verzekeringarts op een andere manier kijkt. Daarbij speelt niet alleen het belang van de cliënt mee, maar ook dat van de premiebetaler. 'De arts maakt een inschatting of de persoon echt een ziekte heeft of graag zijn eigen financiële belang wil benutten. Daarbij weten we dat armoede ziekmakend is, maar ook dat een uitkering de reïntegratie belemmert.'

'De beperkingen van ME- en long-covidpatiënten worden vaak onderschat,' zegt Ynske Jansen van de Steungroep ME en Arbeidsongeschiktheid. 'Er staat zelfs in de uwv-standaard: iemand die één dag in de week een bepaald aantal uren kan werken, moet dat in principe ook op de andere werkdagen kunnen doen. Voor gezonde mensen geldt dat al niet, maar voor mensen die crashen na inspanning en heel wisselend belastbaar zijn al helemaal niet.'

Jansen richtte als patiënt in 1994 de Steungroep op, omdat ze merkte dat andere patiënten hulp nodig hadden. Het begon met een A4'tje vol tips voor de keuring, zoals: bereid je heel goed voor op het gesprek met de verzekeringarts en neem altijd iemand mee.

Een patiënt actief binnen de Steungroep maakte zich zo boos over de willekeur van de uwv-artsen dat ze verhalen verzamelde over de onkunde, vernedering, trauma's en het onrecht die patiënten bij hun aanvraag van het uwv ervaren. Dit leidde tot het rapport *De (on)menselijke maat van het UWV* dat in 2024 aan de Tweede Kamer is aangeboden. Een jaar eerder had SP-Kamerlid Bart van Kent een motie ingediend die oproept om tot een protocol te komen waardoor uwv-artsen 'moeilijk objectiveerbare' ziekten als ME/CVS erkennen en serieus nemen. Sindsdien zijn hierover vanuit het ministerie van Sociale Zaken gesprekken gevoerd met allerlei betrokken organisaties. Het uwv opereert hier 'zeer traag en afhoudend,' aldus Ynske Jansen.

In reactie op het rapport geeft het uwv aan dat het van 2020 tot en met 2022 250 WIA-aanvragen heeft beoordeeld van cliënten met ME/CVS. Ruim tachtig procent van de beoordelingen heeft geleid tot een uitkering, waarvan bijna zestig procent als



volledig arbeidsongeschikt is beoordeeld. Maar deze cijfers zijn misleidend, zegt Ynske Jansen. 'Het uwv kan helemaal niet weten hoeveel ME/CVS-patiënten ze beoordelen, want deze worden bij het uwv lang niet altijd onder de juiste code voor ME/CVS geregistreerd.'

Uit recente cijfers blijkt dat ruim twaalfduizend van de long-covidpatiënten inmiddels (deels) arbeidsongeschikt zijn verklaard. Zij zijn al langer dan twee jaar ziek en hebben nu een WIA-uitkering. Twee jaar geleden betrof het nog drieduizend mensen. Ook hier betreft het waarschijnlijk het topje van de ijsberg, benadrukt Jansen. 'Vaak gaan mensen minder werken zonder uitkering aan te vragen, of ze komen niet in aanmerking. En ook hier geldt het probleem met de codering.'

'Dit is dus de groep die in 2021-2022 uitviel', zegt Pascal Grootveld, voorzitter van de Vereniging Long Covid Nederland. Ze was in opleiding tot orthopedagoog-generalist toen ze in 2020 long covid opliep. 'Pas vanaf 2022 konden long-covidpatiënten een uitkering aanvragen. Toen was het ziektebeeld nog onbekend, met als gevolg meer afwijzingen.'

Eerder speelde al dat ME/CVS-patiënten die afzagen van cognitieve gedragstherapie of een lichamelijke training bij de beoordeling soms door het uwv werden benadeeld. Dit was in strijd met het advies van de Gezondheidsraad uit 2018. Die stelde, in tegenstelling tot de medische richtlijn uit 2013, dat een patiënt vrij moet zijn om al dan niet te kiezen voor deze behandelingen. Naar aanleiding van het Gezondheidsraad-advies diende D66-kamerlid Rens Raemakers in 2019 een motie in. Patiënten die mogelijk benadeeld waren, konden zich melden voor een herbeoordeling.

Het uwv voerde de motie allesbehalve van harte uit, zo blijkt. Er kwam een standaardbrief om heroverwegingsverzoeken af te kunnen wijzen. De herbeoordelaar hoefde alleen nog een naam en datum in te vullen en één van vier standaardteksten met afwijzingsgronden te selecteren. In de brief was geen bezwaarclausule opgenomen. Uit veertig aanvragen die uiteindelijk in behandeling werden genomen, is er één WIA- en één Wajong-uitkering verstrekt.

'Bewijslast blijft een moeilijk punt bij ME/CVS', zegt Kevin De Decker. 'Daar zijn wereldwijd wat algemene standaarden voor, maar die passen we in Nederland nog niet officieel toe. Het zou fantastisch zijn als er biomedisch bewijs komt, maar dat is er nu nog niet.'

Ynske Jansen zucht diep als ze deze redenering hoort. 'Wij hebben als Steungroep al in 1996 afgedwongen dat een biomedische test niet noodzakelijk is om arbeidsongeschiktheid door ME/CVS vast te stellen. Als er geen lichamelijke of psychische oorzaken gemeten kunnen worden, betekent dat niet dat er geen sprake van arbeidsongeschiktheid is. Het gaat erom of er beperkingen kunnen worden vastgesteld die het gevolg zijn van ziekte of gebrek. Maar de verzekeringsartsen moeten dat blijkbaar steeds opnieuw leren.'

Een patiënt kan in beroep gaan tegen de beslissing van het uwv, daarna is het ook mogelijk in

hoger beroep te gaan bij de Centrale Raad van Beroep. In dat geval beoordeelt soms een externe deskundige de casus. Bij één zaak was dit internist en diabetesdeskundige Joost Hoekstra. Die vindt ME/CVS geen ziekte en verwijst naar de psychiatrie. Dit leidde voor een patiënt tot een gunstige maar wel wrange uitkomst. Zo oordeelde de Centrale Raad in 2023 na een rapport van Hoekstra weliswaar dat een patiënte alsnog WIA moest krijgen, maar op basis van de diagnose 'somatische symptoomstoornis'.

In 2024 ging de Centrale Raad van Beroep in zee met een andere deskundige, de emeritus hoogleraar en ME/CVS-expert Jos van der Meer – die van het biopsychosociale model. Sommige patiënten vreesden dat Van der Meer hen ook in de psychosomatische hoek zou gaan plaatsen, maar in drie rapporten die hij tot nu toe schreef, onderstreepte hij juist de ernst en lichamelijke aard van de ziekte en het niet kunnen functioneren van de patiënten. Hij bekrachtigt de bevindingen van Cardiazorg. Maar het uwv geeft zich niet zomaar gewonnen, in hun verweer halen ze die andere deskundige, Hoekstra, aan om de argumentatie van Van der Meer te bestrijden.

Het denken over de post-infectieuze ziekten schuift onmiskenbaar op en patiënten krijgen meer inbreng. De Gezondheidsraad-commissie die in 2018 over ME/CVS adviseerde, kwam er dankzij een burgerinitiatief van patiëntengroep ME-Den Haag. In deze commissie zit ook patiëntenvertegenwoordiger Rob Wijbenga, die zijn vrouw verloor aan de gevolgen van ME. 'Na de eerste commissievergadering reisde ik gillend af naar de initiatiefneemster van het burgerinitiatief', blikk Wijbenga terug. 'Ik stop ermee, zei ik. Het was zo'n verstikkend blok van psychosomatisch denken.'

De Gezondheidsraad adviseert uiteindelijk in 2018 mede door de inbreng van de patiëntenvertegenwoordigers dat zorgverleners worden bijgeschoold en medische beoordelaars erkennen dat ME/CVS gepaard gaat met substantiële beperkingen. 'Uiteindelijk is mijn voornaamste inbreng geweest de ernst van ME te schetsen', zegt Wijbenga.

Aan het eind van een vergadering, iedereen stond al met de jas aan op de gang, zei Rob Wijbenga: 'Er was toch een rondvraag?' Ze gingen weer zitten, sommigen met de jas nog aan. Wijbenga las tien namen voor en vroeg: kennen jullie deze mensen? Niemand knikte. 'Ik ook niet. Maar ze zijn sinds onze laatste vergadering een maand geleden gestorven aan de gevolgen van ME.'

Luister naar De Groene



In De Groene Amsterdammer Podcast interviewt Kees van den Bosch Linda Samplonius en Jop de Vrieze over de strijd om erkenning van long-covidpatiënten

en ME/CVS-patiënten voor hun ziekte. Onze podcast is vanaf elke donderdagmiddag gratis beschikbaar via [groene.nl/podcasts](https://www.groene.nl/podcasts)

Dat long covid in korte tijd maatschappelijk geaccepteerd lijkt te zijn, draagt ook bij aan de acceptatie van andere post-infectieuze aandoeningen. Het relatieve succes is te danken aan het feit dat het zo veel patiënten betreft, onder wie veel zorgverleners, maar ook omdat die zich erg sterk georganiseerd hebben. 'De long-covidcommunity is in een paar jaar een sterkere beweging geworden dan de ME-beweging in dertig jaar', zegt Rob Wijbenga. 'Het is fenomenaal wat zij voor elkaar hebben gekregen.'

Het is bijvoorbeeld dankzij hun druk dat er eind 2024 drie post-covid-expertisecentra opengingen en recent ook drie specifiek voor kinderen. 'We moeten één geluid uitstralen', zegt voorzitter van Vereniging Long Covid Nederland Pascal Grootveld, 'ook al mag je wel verschillen in toon.'

Grootveld is betrokken bij de pas opgerichte PAIS-alliantie (de organisaties van ME/CVS-, long covid-, Q-koorts-, lyme-, veteranenziekten en post-sepsispatiënten), maar is op haar hoede voor de risico's van samen optrekken. 'Als je steeds zegt dat het allemaal hetzelfde is, kan de overheid ook zeggen dat er al genoeg gedaan wordt door te cherrypicken uit de bestaande initiatieven.'

Hoe fragiel de situatie ondertussen kan zijn, ervoer Tanya Hautermans toen haar vader, haar mantelzorger, zelf ziek werd. Ze werpt een belangrijke vraag op: wie gaat er op langere termijn voor haar zorgen? Ook Marlies van Hemert moest stoppen met de individuele patiëntenzorg van haar stichting omdat ze het niet volhield. 'Heel zonde, vooral omdat de nood juist zo hoog is en we veel mensen moeten teleurstellen.'

Rob Janssen heeft ondertussen bezwaar gemaakt bij het uwv, maar tevergeefs. De tweede verzekeringsarts kwam tot dezelfde conclusie als de eerste. Hij heeft besloten in beroep te gaan. 'Diegene heeft mij niet gezien en alle conclusies van mijn dertien behandelende artsen naast zich neergelegd.'

Een van de patiënten bij wie de hoop op verbetering vervloog, is Lauren Hoeve. Zij gold lange tijd binnen de ME/CVS-patiëntengemeenschap als iemand die steeds vol optimisme en bevolegheid doorging, maar na jaren strijden was ze volledig uitgeput. Haar ziekte was progressief. We spraken haar eind 2023, een maand voor haar overlijden. 'Voor euthanasie kiezen voelt als het aardigste wat ik voor mezelf kan doen. Ik gun mezelf die rust', vertelde ze.

Ze verhuisde van haar appartement in Almere naar een kamer bij haar moeder en stiefvader in huis, waar ze op 27 januari 2024 overleed. Op haar rouwkaart schreef ze: 'Als het leven geen geschenk meer is, mag je het teruggeven.' ■

Dit is deel 2 van een tweeluik over long covid en vergelijkbare chronisch onbegrepen ziekten. Deel 1 is te lezen op [groene.nl](https://www.groene.nl)