

Na corona werd Sandra niet meer wie ze was

De harde realiteit van een leven met long COVID

Sandra (48) leidt een druk bestaan als ze in 2021 besmet raakt met het coronavirus. Even uitzieken en weer doorgaan, was de gedachte. Maar als haar klachten aanhouden, is long covid een feit. Het verandert haar leven ingrijpend. Openhartig vertelt ze over haar diepste gevoelens en haar lange weg naar herstel.

“De stilte in huis werd verbroken door de bel. Het was de postbode met een pakketje. Mijn man Chris (50) was naar zijn werk en onze dochters Mees (16) en Fee (15) naar school. Het kwam dus op mij aan. Maar hoe moest ik in vredesnaam de meters tot de voordeur afleggen? Mezelf omdraaien op de bank lukte me al nauwelijks. **Ik was compleet afgemat, zowel lichamelijk als cognitief.** Mijn aandacht vasthouden? Vergeet het maar. Een appje typen? Ik kreeg het bijna niet voor elkaar. Net als een tekst lezen. Het leek wel of ik

kortsluiting kreeg in mijn hoofd. Bovendien waren alle prikkels me te veel. Zelfs televisiekijken was een hele uitdaging. Een rustige film zonder drukke beelden was het hoogst haalbare, waarbij ik pauzes moest inlassen. **Dit alles stond in schril contrast met mijn leven vóór corona.** Om zeven uur stond ik op om na het wassen en aankleden met het gezin te ontbijten. Ik ruimde de keuken op, raapte mijn spullen bij elkaar en ging met plezier aan het werk als docent en teamcoach. Tegen vijven was ik weer thuis om te koken. In de avonden werd er gewandeld, getennist of ik sprak

met iemand af. Soms was er daarna nog tijd over om op de bank te ploffen en wat tv te kijken. Gedurende de dag werd er gebeld, geappt en van alles geregeld. Tussendoor werden de boodschappen en de was gedaan. **Ik werkte veel, had een druk sociaal leven en was sportief.** Zonder problemen pakte ik alles aan. Dat wil zeggen, tot april 2021, het moment waarop mijn energieke bestaan tot stilstand kwam en ik in niets mezelf nog herkende. Ik stond die dag op met hoofdpijn. Gewapend met paracetamol ben ik aan het werk gegaan. Toen ik me gedurende de dag minder fit voelde worden, heb ik me op corona laten testen. Helaas, een positieve uitslag. Het was dan ook niet gek dat ik me de dagen erna steeds ellendiger voelde. Mijn stem was hees en viel regelmatig weg. In iedere zin moest ik vijf keer naar lucht happen. Niet omdat ik benauwd was, maar ik had gewoon de conditie niet een zin in

Tekst: Elke Wolferink-van der Heyden - Foto's: Danny Fotografie



‘Ondanks mijn inzet merkte ik weinig vooruitgang. Iedere keer als ik dacht dat het wat beter met me ging, laaiden mijn klachten op als ik weer wat ging doen. Ik had long covid’

één keer uit te spreken. Ik had een opgejaagd gevoel en mijn hart ging tekeer alsof ik net de marathon had gelopen. Na twee weken op bed leek het wat beter te gaan en probeerde ik wat te poetsen. Om na nog geen vijf minuten letterlijk door mijn benen te zakken. Dat was zo vreemd. Totaal verzwakt, duizelig en met knallende koppijn lag ik vervolgens weer in bed. Na de nodige rust zakte het dan weer. **Vervolgens was ik al blij als ik me goed genoeg voelde om aan tafel te zitten** voor het eten. Maar zelfs eten kostte me veel kruim. Afgepeigerd lag ik daarna weer op de bank.”

MEDISCHE MOLEN

“Omdat ik maar niet opknapte, werd mijn bloed onderzocht. Verrassend genoeg kwam daar niets uit. In mijn zoektocht naar beterschap kwam ik terecht bij de neuroloog, de internist en de longarts. Nergens werd ik wijzer. Hulp vond ik in fysio- en ergotherapie.

De ergotherapeut leerde me meer inzicht te krijgen in mijn energie. Om het beter over de dag te verdelen en mijn grenzen te bewaken. Bij de logopedist kreeg ik oefeningen om mijn stem wat onder controle te krijgen. Ik zocht continu naar oplossingen om vooruit te komen. Lopen ging me minder goed af. ▶

Maar ik kon op een gegeven moment wel op een elektrische fiets met maximale ondersteuning vijftien minuutjes rustig fietsen. Het was zo'n verademing om even in de natuur te zijn. Daarna moest ik weer uren bijkomen. Ondanks mijn inzet was er weinig vooruitgang. Steeds als ik dacht dat het wat beter met me ging, laaiden mijn klachten op als ik wat ging doen. De stempel *long covid*, of post-covid, was intussen een feit: langdurige gezondheidsklachten na het oplopen van corona. **Al is het op veel vlakken nog een mysterieus en complex ziektebeeld**, onderzoekers van het Amsterdam UMC en de Vrije Universiteit hebben intussen bevestigd dat long covid een lichamelijke oorzaak heeft. Door de infectie werken meerdere systemen in het lichaam niet meer goed. Denk bijvoorbeeld aan een overactief immuunsysteem of ontregeling van

wat ik deed. Steeds kreeg ik een terugslag, terwijl ik verwachtte iets op te bouwen. Intussen had ik een strak schema waarin rustmomenten werden afgewisseld met activiteiten. Om soms te concluderen dat ik zelfs tijdens een simpele handeling al moest pauzeren. Zo maakte ik een lunch in etappes. Van mijn sociale leven was weinig over. Bezoekjes duurden kort.

Soms ging ik even naar het hockeyveld om op een rustig plekje met oordoppen in tegen overprikkeling, mijn meiden aan te moedigen. Hooguit een kwartiertje. **Fijn, maar de prijs was hoog, want daarna lag ik afgepeigerd uren plat.** Bij alles wat ik deed, vroeg ik me af of ik dat er wel



Ik weet nog de keer dat ik boven in bed lag, Chris de slaapkamer binnenkwam en ik alleen maar kon huilen. Tranen van ellende en uitputting. 'Gaan jullie maar verder zonder mij.' Ik schrok van mezelf. Ik wilde zo niet denken, ik wilde de hoop niet opgeven, maar ik kón niet meer

het autonome zenuwstelsel. Een 'fijne' bevestiging. Want ik kan je vertellen dat je op een gegeven moment ook gaat twijfelen aan jezelf. Veel patiënten zouden ook last hebben van post-exertionele malaise (PEM), wat inhoudt dat je klachten na inspanning langdurig verergeren. Dat herkende ik; ik werd zieker bij alles

Ik baalde ervan dat ik de mensen van wie ik houd, zo weinig zag. En in de beperkte tijd die we dan samen hadden, wilde ik het zo min mogelijk over mij hebben. Ik wilde weten wat er bij hén speelde, wat gezellige afleiding hebben. **Bij feestjes liet ik verstek gaan. Eerst was dat een groot gemis**, maar later maakte ik het thuis dan maar extra gezellig voor mezelf. Dan deed ik kaarsjes aan en schonk ik een lekker drankje in. Ik moest iets, toch?

voor over had. De hele dag was ik bezig met 'wat' en 'hoe' kan ik iets doen. Met mijn beperkte energie moest ik selectief zijn in wat ik deed. Maar er waren ook geluksmomentjes. Als Mees of Fee bij me kwam zitten en een leuk verhaal vertelde. Of als ik, liggend op de bank, door het raam de zonnestralen voelde."

DIEPTEPUNT

"Na een jaar van deze ellende was voor mij het dieptepunt wel bereikt.



'Het vrataan mij dat ik niet meer de leuke, sportieve moeder was die ik wilde zijn, en niet meer die lieve partner en gezellige vriendin. Ik kwijnde weg, wat was er nog van me over?'

Wat ik ook had geprobeerd, mijn lijf voelde loodzwaar aan en ik bleef ongelooflijk moe. Het was zo uitzichtloos. Ik weet nog de keer dat ik boven in bed lag, Chris de slaapkamer binnenkwam en ik alleen maar kon huilen. Tranen van ellende. Tranen van uitputting. 'Gaan jullie maar verder zonder mij.' Ik schrok van mezelf. Dit paste totaal niet bij mij. Ik wilde zo niet denken. Ik wilde de hoop niet opgeven. Maar ik kón niet meer. Het vrataan mij dat de meiden geen onbekommerde jeugd meer hadden, dat ik niet meer de leuke en sportieve moeder was die ik wilde zijn. Ik was niet meer die lieve partner en niet meer die gezellige en actieve vriendin. Ik kwijnde weg. Wat was er nog van mij over? Ik had zoveel verloren. **Wat als het nooit meer goed komt? Hoe ga ik dat dan doen?** Ik was het gezin alleen maar tot last. Een idiote gedachte, want ze hadden nooit, zelfs niet één keer, geklaagd. Chris niet. En ook Fee en Mees waren zonder te mopperen in de hulpmodus geschoten. De meiden kookten elke dag. Iedereen hield rekening met mij. Ik was áltijd bepalend. Wat heb ik me daar schuldig over gevoeld! Muziek kon niet meer gedraaid worden, onverwachts bezoek was niet welkom en verjaardagen werden niet meer echt gevierd.

Vakanties werden een uitdaging. Het was de kunst te kijken naar wat wél kon en hōe we dat konden waarmaken. Zo vlogen we met assistentie naar onze vakantiebestemming. In een rolstoel werden zo de lange en vermoeiende rijen omzeild. Ik verbleef meestal bij het vakantiehuisje, terwijl Chris met de kinderen een stadje bezocht. Al was het een groot contrast met de actieve vakanties die ik gewend was, nu was het prettig om aan het zwembad te liggen en te genieten van rust en zon. Om in de vroege avonden, nog voor de drukte, samen op een nog rustig terrasje te eten. Op die manier hadden we het toch fijn samen. Zo gingen we ook in aangepaste vorm op wintersport. In de ochtend en avond aten we samen. **En terwijl de rest ging skiën, bleef ik in het hotel.** Met een beetje geluk was het lekker weer en verplaatste ik me naar het balkon. Urenlang heb ik naar podcasts over positief denken geluisterd. Dat doodde niet alleen de tijd, maar ik kon

ook wel tips gebruiken. Want gevoelens van wanhoop namen inmiddels de overhand. Ik was zó verdrietig. Ik zou én moest die negatieve spiraal doorbreken. Ik wilde geen aandacht meer geven aan hoe slecht ik me voelde. En ik wilde zeker niet zielig zijn! **Ook ging ik mediteren. Dit hielp me de situatie te accepteren.** Dat wil niet zeggen dat mijn zoektocht naar én de hoop op beterschap stopte. Zo hoorde ik positieve geluiden over hyperbare zuurstoftherapie. Het idee is

daarbij dat je lichaam door de verhoogde druk van zuurstoftoevoer meer zuurstof in het bloedplasma kan opnemen dan normaal. Zo kan aangedaan weefsel beter herstellen. En inderdaad, ik kon iets verder wandelen en fietsen. Maar het verschil was heel klein. Dus zat ik weer op dood spoor."

NIEUWE HOOP

"Tot een oud-collega me tipte over een training tegen energiegebrek en terugkerende of chronische klachten. Je stressrespons slaat gebruikelijk aan bij een bedreigende situatie, zoals bijvoorbeeld angst, gevaar of in mijn geval een virus. Zo worden er allerlei systemen in gang gezet in een netwerk van zenuwbanen en hormonen. Een noodzakelijk mechanisme dat door ons onbewuste brein wordt geactiveerd. Daar hoeft je helemaal niets voor te doen. Maar wanneer de stressrespons door omstandigheden geen rem kent en dus chronisch wordt, vormt het grote problemen en kan je lichaam niet tot herstel overgaan. Bij deze training leer je hoe je met ►

oefeningen het onbewuste brein anders kunt aansturen, waardoor je de stressrespons doorbreekt. Je leert andere neurologische verbindingen te maken. Die invloed kan vervolgens zo groot zijn, dat klachten zelfs verdwijnen. Hoewel ik enigszins sceptisch was, had het wel mijn aandacht getrokken. Maar heel eerlijk: een intensieve groepstraining van drie aaneengesloten dagen op locatie; hoe



Het voelt als een wonder. Conditioneel is mijn lichaam nog niet veel gewend, dat is logisch. Met wat tijd kan ik dat opbouwen. Maar ik kán alles weer en word niet bij het minste of geringste teruggefloten

moest ik dat überhaupt één dag volhouden? Alleen daar zou ik al weken van moeten bijkomen. Toch liet het me niet los en schreef ik me in.”

WONDER

“Vrijdag, op de eerste trainingsdag, werd er al meteen iets in gang gezet bij me. Ik voelde dat ik meer rechtop kon zitten en dat het wat helderder werd in mijn hoofd.

Wat er daarna op zaterdag gebeurde, is lastig onder woorden te brengen. Het leek alsof er een knop werd omgezet en ik de energie weer voelde stromen. Alsof ik in mijn oude stand terugkwam. Dat moment zal ik nooit meer vergeten. Tranen rolden over mijn wangen. De ontlading was heel erg groot.

Zondag, op de terugweg naar huis heb ik de muziek in de auto hard aangezet. Geen overprikkeling dit keer.

‘Ik geloof dat ik hersteld ben!’ durfde ik bij thuiskomst hardop te zeggen. Woorden waarbij ik meteen volschoot. De meiden vlogen in mijn armen en zo stonden we samen in de keuken te huilen. Dit keer tranen van geluk. Het lijkt misschien hocus pocus en ik heb ook werkelijk geen idee of deze training ook bij anderen zo goed zal uitpakken als het bij mij deed. Het lijkt mij wel logisch dat, als de stressrespons wordt gestopt, het zelfherstellend vermogen weer gaat functioneren. **Maar toch voelt het voor mij als een groot wonder.**

De training is nu drie weken geleden en ik hoop dat ik me blijf voelen zoals ik me nu voel. Conditioneel is mijn lichaam nog niet veel gewend, dat is logisch. Met wat tijd kan ik dat hopelijk wel weer opbouwen. Maar ik kán alles weer en word niet bij het minste of geringste teruggefloten. Ik heb in de tuin gewerkt. Zelf de was gedaan en gekookt. Ja, ik heb zelfs al een keer getennist. Bizar gewoon! Binnenkort ga ik voor het eerst sinds

jaren weer naar een groot feest. Met veel mensen en harde muziek. Net als vroeger, alleen is het nu extra bijzonder. Ik zou zomaar weer in alles dat drukke baasje van vroeger kunnen zijn, toch heb ik geleerd om beter prioriteiten te stellen. Een mooi erfenisje van long covid.

Na twee jaar ziekte werd ik vorig jaar honderd procent afgekeurd. Afscheid nemen van mijn baan en daarmee concreet een streep zetten door mijn oude bestaan was enorm pittig. Voor mijn gevoel kwam ik nog verder buiten de maatschappij te staan. **Onverwacht ligt de toekomst nu weer voor me open** en kan ik stralend zeggen dat ik weer lekker aan de slag ga. Hoe en wat, dat ga ik nog uitvogelen. Ik wil in ieder geval iets gaan doen met de ervaring van de afgelopen jaren.

Door het delen van mijn verhaal wil ik mensen niet alleen een kijkje geven in het leven van een long covidpatiënt, ook wil ik hoop geven. Hoop op erkenning van deze vreselijke ziekte. En, al kan ik het zelf nog amper bevatten en moet ik nog afwachten hoe het verder met me zal gaan, hoop op beterschap.” ■