DAGBOEK VAN EEN LONG COVID-PATIËNT

‘Mijn leven staat al 21 maanden volledig stil’

FOTO ERIK VAN 'T WOUD

Jettie Rozemond (34) heeft long covid. Sinds maart 2020 zit ze thuis. Op verzoek van deze krant hield ze twee weken lang een dagboek bij, waarin ze haar leven beschrijft. „Hopelijk houd ik het vol om een uur rechtop te zitten.”

DAG 1 - DINSDAG

10.30 uur
Mijn moeder belt. Na tien minuten hoor ik opeens gepiep. „Mijn wekker gaat”, zegt ze. Blijkbaar probeert ze de telefoongesprekken kort te houden. We hangen op. Het raakt me dat ze zoveel rekening met me houdt.
12.00 uur
Op aanraden van mijn cardioloog probeer ik om de twee uur een half uur plat te liggen, liefst prikkelvrij. Geen telefoon, geen computer. Om het liggen draaglijker te maken heb ik besloten dat luisterboeken wel mogen. In een paar weken heb ik er al honderd luisteruren opzitten.
15.00 uur
In het huishouden is alleen de was nog mijn verantwoordelijkheid, de rest doet mijn vriend. Ik kan er niets aan doen, maar ik voel me toch schuldig. Ik schiet op alle fronten tekort. Ik sorteer de was en stop hem in de machine. Terwijl ik voorover gebukt sta, voel ik dat mijn hartslag stijgt en word ik kortademig. Ik moet weer liggen.
19.00 uur
Vroeger wandelden we, gingen naar de sportschool, bezochten musea of borrelden met vrienden. Nu dat allemaal niet meer kan, hebben we onze eigen IMDb: we kijken films en geven cijfers. Vorig jaar kon ik geen film kijken zonder overprikkeld te raken. Recent heb ik ontdekt dat je iets ook vertraagd kunt afspelen, dat maakt soms net het verschil.

Jettie Rozemond is 34 jaar oud en woont met haar vriend in Utrecht. Ze kreeg in maart 2020 corona. Sindsdien zit ze ziek thuis en kan ze veel dingen die ze vroeger deed niet meer doen. Haar baan als museumconservator raakte ze kwijt. Zet zich in voor patiëntengroep Long Covid Nederland.

DAG 2 - WOENSDAG

01.00 uur
Ik schrik wakker en snak naar adem. Ik voel een nare druk in mijn hoofd en heb last van pulserende tinnitus. Na een uur zet ik een luisterboek aan. Om 6 uur lig ik nog steeds wakker. Uiteindelijk stap ik uitgeput uit bed. De dag begint net, maar mag van mij alweer eindigen.
08.00 uur
Ik plof met gestrekte benen op de bank. Net als veel andere long covid-patiënten heb ik last van POTS, een verstoring in mijn autonome zenuwstelsel die slechte doorbloeding veroorzaakt. Rechtop zitten, vooral met voeten op de grond, zorgt voor een hoge hartslag en een gevoel van malaise. De ochtend is het zwaarste deel van de dag.
12.00 uur
Douchen stel ik uit, dat is een inspannende activiteit. Voorheen waste ik dagelijks mijn haren, nu om de paar dagen. Nadien voel ik mij alsof ik een marathon heb gelopen.
16.00 uur
De hoofdpijn is overweldigend. Daarnaast heb ik last van een opgejaagd gevoel en gespannen spieren. Platliggen en rustig aan doen is het beste (en enige) dat ik kan doen.
20.30 uur
Vroeger ging ik rond 23.00 uur naar bed, nu rond 21.30 uur. Ik heb meer slaap nodig, terwijl ik juist meer moeite heb met doorslapen. Ik voel me slecht over een dag als vandaag, omdat ik niets nuttigs gedaan heb.

Ik schrik wakker en snak naar adem; een nare druk in mijn hoofd

DAG 3 - DONDERDAG

09.00 uur
Op Twitter probeer ik meer bewustzijn te creëren. Veel mensen weten niet wat long covid is, maar dat verwijt ik ze niet. Als de overheid niet communiceert, hoe moeten ze het dan begrijpen?
14.00 uur
Op het plein voor mijn huis staat donderdag altijd een bus met speeltoestellen en spelletjes. Erg leuk, maar niet als je snel overprikkeld bent. Ik doe oordopjes in.
16.00 uur
Mijn vriend is druk, daarom zorg ik voor het eten. De Albert Heijn is vijf minuten

LEES VERDER OP PAGINA 4

DAGBOEK VAN EEN LONG COVID-PATIËNT

‘Een tijdje terug schepte ik kwark in het koffiefilter. Ik lach erom, maar het is natuurlijk vrij triest’

VERVOLG VAN PAGINA 3

lopen, een hele opgave. Ik verlaat het huis tegenwoordig amper. Op straat zie ik een kennis uit mijn studententijd, achter een kinderwagen. Ik heb haar tien jaar niet gezien. Ze schuift de kap van de wagen naar beneden. Een lief klein jochie kijkt me lachend aan. Ik ben heel blij voor haar, maar vind dit soort momenten toch pijnlijk. Leeftijdsgenoten krijgen kinderen, kopen huizen, maken carrière of plannen verre reizen. Mijn leven staat al 21 maanden stil.

18.00 uur
Ik houd van koken, maar ook dat is een opgave. Ik kan minder lang op mijn benen staan en minder goed multitasken. Een recept volgen is moeilijk, zeker wanneer ik ook pannen in de gaten moet houden. Achtergrondgeluiden leiden onwijs af. Het eten brandt regelmatig aan.

DAG 4 - VRIJDAG

05.30 uur
Ik heb een paar uur doorgeslapen, maar ben nu klaarwakker. In slaap vallen lukt niet meer. Toch blijf ik nog even liggen, dan voel ik mij het normaalst. Om half 9 sta ik op. Ik kan in de kast de appelstroop niet vinden. Als ik de koelkast opendoe, zie ik ‘m daar staan. Dit noemen ze *brainfog*. Een tijdje terug schepte ik kwark in het koffiefilter. Meestal lach ik erom, maar het is natuurlijk vrij triest. Ik lijk soms wel dement.

10.00 uur
Mijn huisarts belt met bloeduitslagen. Mijn ijzergehalte is laag. De dokter schrijft tabletten voor. Ze leeft erg mee, maar kan mijn klachten niet wegnemen. Long covid wordt door veel artsen niet goed begrepen. In tegenstelling tot in veel andere landen zijn er in Nederland nog geen behandelrichtlijnen.

10.30 uur
Een oud-collega belt. Het is leuk haar stem te horen. Ze vraagt me naar mijn werk. Ik vertel dat ik al ruim 1,5 jaar ziek thuis zit. Ik weet dat ik er niets aan kan doen, maar schaam me toch een beetje.

12.00 uur
Het gesprek heeft me uitgeput. De herinneringen aan mijn werkende leven zijn soms pijnlijk. Ik had net mijn droombaan als conservator te pakken, mocht tentoonstellingen maken en over kunst schrijven. Het was mijn werk, mijn hobby en mijn passie. Door long covid moest ik mijn baan opgeven. Ik mis het ontzettend.

Volgens wereldgezondheidsorganisatie WHO heb je long covid als je drie maanden na besmetting nog symptomen hebt die ten minste twee maanden aanhouden. Er zijn tientallen symptomen. De meestvoorkomende: vermoeidheid, inspanningsintolerantie, cognitieve problemen, kortademigheid, hoofdpijn en slaapproblemen.

DAG 5 - ZATERDAG

08.00 uur
Warempel, een goede nacht. We maken wentelteefjes en gaan aan tafel. Dat doe ik vrijwel nooit, omdat ik mijn benen omhoog moet houden. Al snel word ik kortademig, stijgt mijn hartslag en voel ik me duizelig. Ik kan toch beter even liggen.

10.00 uur
Ons huis is rommelig en stoffig. Hoog tijd voor een opruimronde, verkondigt mijn vriend. Dan ziet hij hoe ik erbij lig. Hij weet dat ik de onrust van opruimen en het geluid van de stofzuiger niet kan verdragen. Gelukkig begrijpt hij dat dit geen aanstelleritis is.

14.00 uur
Mijn vriend heeft allerlei lekkers meegenomen van de markt. Ook een burrata, daar ben ik gek op. Gelukkig heb ik mijn smaak nooit verloren! Het blijkt een traktatie van mijn schoonvader, zo lief. Veel familieleden voelen zich machteloos en sturen daarom regelmatig een kaartje of iets lekkers.

17.00 uur
Waar we vroeger in het weekend een fles wijn opentrokken, drinken we tegenwoordig nauwelijks meer. We proosten met ijsthee. Om half 10 stap ik alweer in bed. Ik hoor muziek bij de voetbalclub en voel mezelf een saaie oude vrouw. Ik pak mijn oordopjes en probeer te slapen.

Verslaggever Sander van Mersbergen benaderde Jettie eind oktober om een dagboek te schrijven. De fragmenten dateren van 2-14 november. Haar verhaal is geverifieerd bij een medicus met kennis van haar situatie en iemand uit haar privéomgeving. Alfons Olde Loohuis, medisch adviseur van stichting C-Support, die duizenden long covid-patiënten helpt, noemt het verhaal ‘heftig, maar herkenbaar’. „Alle beschreven symptomen komen in de patiëntenpopulatie voor.”

DAG 6 - ZONDAG

12.00 uur
Met lotgenoten heb ik Long Covid Nederland opgericht. Met onze gebrekkige energie strijden we voor erkenning, betere zorg en behandelopties voor de vele duizenden patiënten. Met lotgenoten app ik veel. Het lijkt soms alsof ik deze mensen al mijn hele leven ken.

14.00 uur
Met vrienden is contact soms lastiger. Dan weet ik niet zo goed hoe te reageren. ‘Gaat het al beter?’ Alsof het beter hóórt te gaan. Het concept ‘chronisch ziek’ is voor veel mensen ingewikkeld, ook voor mezelf. Een hele rits berichten moet ik nog beantwoorden. Ik hik er steeds meer tegenaan.

DAG 7 - MAANDAG

14.00 uur
Een raar idee om zoveel mensen met dit dagboek een inkijkje in mijn leven te geven. Ik ben best bang voor nare reacties. Ik wil geen persoonlijke aandacht, ik wil alleen dat eerlijk over long covid gecommuniceerd wordt. Dat er aandacht en hulp komt, zodat iedereen uiteindelijk het leven weer op kan oppakken. En dat anderen dit lot bespaard blijft.

18.45 uur
Vanavond houden we met Long Covid Nederland een digitaal huiskamerge-

sprek. Acht patiënten vertellen over hun situatie. Ook D66-Kamerlid Wieke Paulusma is erbij. Ik ben de laatste spreker en hoop dat ik het zo lang volhoud. Voor het eerst in lange tijd doe ik een blouse aan in plaats van een trui en doe ik een klein beetje make-up op. Sinds long covid heb ik uitslag op mijn gezicht, dat verberg ik liever.

19.00 uur
Ik ben onder de indruk van al die ontwrichte levens. Patiënten, veelal vrouwen, krijgen te horen dat hun klachten veroorzaakt worden door stress, angst, het gezinsleven of de overgang. Soms worden ze door fanatieke therapeuten over hun grenzen gejaagd. Dat overkwam mij in het eerste jaar ook. Hulpverleners dachten dat ik aan 'bewegingsangst' leed. Mijn klachten zouden vanzelf over gaan als ik er niet zo op gefocust zou zijn. Bij de fysio trainde ik alsof ik nog gezond was. Ik werd alleen maar zieker, maar dat werd weggewuifd. Inmiddels heb ik dokters die me wél serieus nemen, maar de schade is niet meer terug te draaien. Die eerste maanden hebben me echt gesloopt.
20.10 uur
De meeting is afgelopen. De spanning giert door mijn lijf. Mijn hoofd, nek en schouders doen enorm pijn. Doordat mijn bovenlichaam en hoofd te weinig bloed krijgen wanneer ik rechtop zit, verkrampen mijn spieren. Mijn benen en armen shaken en ik ben aan het klappertanden. Deze reactie krijg ik soms na inspanning. Ik zet thee en doe ademhalingsoefeningen om te kalmeren.

DAG 8 - DINSDAG

02.00 uur
Ik lig al een paar uur in bed, maar voel me nog even opgejaagd. Ik heb rusteloze benen en wissel veel van houding. Ik zet mijn luisterboek aan.
04.00 uur
Mijn benen trillen en ik krijg de spanning maar moeilijk uit mijn lijf. Ik zet een kop gemberthee. Vroeger lag ik alleen wakker als ik piekerde, nu lig ik wakker met een blanco geest. Ik slaap het beste als ik overdag niets doe, terwijl ik vroeger juist beter sliep als ik mezelf had uitgeput.
07.30 uur
Nog steeds wakker. Ik heb stekende hoofdpijn en voel me uitgeput, maar ook opgejaagd. Om 9 uur sta ik op.
11.00 uur
Ik kan het niet opbrengen om te douchen. Ik word gebeld, maar kan me er niet toe zetten op te nemen. Ik heb keelpijn, pijn tussen mijn schouderbladen en gezwollen lymfeklieren. Deze symptomen komen vaak terug, meestal na een slechte nacht en te veel inspanning. Dit heet post-exertionele malaise.
15.00 uur
Ik bestel boodschappen via de app Gorillas. Ik doe dit bij hoge uitzondering, want ik voel me schuldig dat die bezorgers de benen onder hun lijf vandaan moeten fietsen.

DAG 9 - WOENSDAG

08.00 uur
Mijn broertje haalt me op voor een afspraak bij de dermatoloog, want reizen met het OV of op de fiets lukt niet. Huiduitslag is een van de minst erge symptomen, maar elke keer dat ik in de spiegel kijk, stoor ik mij er wel aan. De dermatoloog weet niet goed wat het is.
15.00 uur
Ik ruim de was op. Een simpele handeling, maar uitputtend. Ik besluit de rest van de middag een serie te kijken

DAG 10 - DONDERDAG

09.00 uur
Tijdens het douchen tikt mijn hartslag de 190 aan, hoewel ik medicatie slik om de hartslag te verlagen. Ik vind mezelf te jong voor een douchekruk, maar misschien moet ik mijn trots opzij zetten.
16.30 uur
Vandaag meer dan 16.000 nieuwe besmettingen. Vreselijk: elke dag komen er zo meer dan duizend mensen bij met langdurige klachten. Ik vind het bizar dat in Nederland op ziekenhuiscapaciteit gestuurd wordt. Alsof de vele levens die door long covid verwoest worden er niet toe doen.

17.00 uur
In het buitenland lopen onderzoeken waar patiënten op termijn iets aan kunnen hebben. In Duitsland is men bezig met een veelbelovend onderzoek naar auto-immuniteit. Hier put ik hoop uit. Ook is er een studie waarbij microstolsels uit het bloed gefilterd worden. Je kunt je op een wachtlijst laten zetten, maar het is erg duur.

DAG 11 - VRIJDAG

12.00 uur
Ik moet een WIA-uitkering aanvragen, want ik ben al bijna twee jaar ziek. Ik vrees dat veel mensen problemen krijgen met de aanvraag en de keuring. Doordat in Nederland zo weinig gedeeld is over long covid, zijn veel verzekeringsartsen niet goed op de hoogte.

Volgens de WHO houdt 10-20 procent 'weken tot maanden' last na een coronabesmetting. De Britse gezondheidsdienst NHS schat dat 2 procent van alle mensen long covid-klachten ervaart: 1,3 miljoen Britten. 40 procent heeft de klachten meer dan een jaar, 20 procent zegt ernstig beperkt te worden in dagelijkse activiteiten. In Nederland worden long covid-patiënten niet geregistreerd. Fysiobond KNGF schatte onlangs dat 157.000 mensen voor long covid hulp van een fysiotherapeut hebben (gehad).

TEKENINGEN MARK REIJNTJENS

DAG 12 - ZATERDAG

11.00 uur
Vandaag werk ik met mijn lotgenotengroep aan een *position paper* voor een gesprek in de Tweede Kamer, volgende week. Ik hoop dat veel Kamerleden aanwezig zijn, dat de ernst en omvang van dit probleem dan doordringt en dat er eindelijk iets geregeld wordt.
13.00 uur
Soms gaat schrijven goed, maar vandaag heb ik weer last van *brainfog*. Denken gaat traag, ik kan niet op woorden komen en heb moeite met zinnen vormen.

DAG 13 - ZONDAG

09.30 uur
Ik begin de dag met een paar uurtjes apathisch op de bank. Daarna een nieuwe schrijfpoging, gelukkig gaat het vandaag beter! Ik ontdek allemaal spelfouten in het stuk van gister. Bizar.
15.30 uur
Mijn ouders en zusje komen met boodschappen en een douchekruk – zo lief. Het is ontzettend druk om drie mensen en een hond op bezoek te hebben. Liefst wil ik dat we één gesprek voeren, waarbij iedereen zijn beurt afwacht. Geluid kan binnenkomen alsof iemand met een megafoon in je oor staat te schreeuwen. Ik vind het fijn mijn familie weer te zien, maar na een uurtje moeten ze weg. Gelukkig weten ze dat inmiddels.

Vijf dagen later - naschrift

„We horen net dat het gesprek in de Tweede Kamer is verzet vanwege de hoge besmettingscijfers. Ik vind dat moeilijk te accepteren. Wéér gaat het niet over de vele chronisch zieken, terwijl dat gesprek met dit hoge besmettingsniveau relevanter is dan ooit.
Zelf heb ik geen idee hoe mijn toekomst eruitziet. Veel dingen die ik wilde, lijken buiten bereik te raken. Die onzekerheid is soms lastig. Long covid-patiënten die net als ik al bijna twee jaar ziek zijn, krijgen steeds vaker de diagnose ME/CVS, een ernstige chronische ziekte waarvoor geen behandeling bestaat. Het liefst denk ik niet te veel aan later, en concentreer ik me maar op de waan van de dag."

BEELD SHUTTERSTOCK, BEELDBEWERKING ADR