

DE ACHTERBLIJVERS

Anne Vroegindeweij

DE ACHTERBLIJVERS

OVER DE VERGETEN PANDEMIE
VAN **LONG COVID**

DE GEUS



© Anne Vroegindeweyj, 2023
Omslagontwerp Paul Pollmann
Omslagbeeld © Beau Bernier Frank
Typografie binnenwerk Perfect Service, Reeuwijk

ISBN 978 90 445 4895 2

NUR 320

Voor de anderen

Inhoud

Verantwoording	9
Waarom doet iedereen alsof die klotepandemie voorbij is?	11
Niet zo lekker	18
Komt een longcovidpatiënt bij de dokter	21
Daarom heet het ook long covid	33
Inspanningsintolerantie	54
Wondermiddelen	66
Morgen ben ik beter	85
Hysterie	102
Chronische ziekte en haar omgeving (en waarom daar een kat in moet)	127
In eindeloze isolatie	148
Omdat het nog niet voorbij is	159

Oproep aan het toekomstige kabinet 170

*Hoe je iemand met long covid het beste
kunt steunen* 175

Wat de media kunnen doen 179

Dankwoord 181

Geraadpleegde bronnen 183

Verantwoording

Dit verhaal gaat over mijn persoonlijke ervaringen met long covid. Ik ben geen specialist maar een patiënt, een ervaringsdeskundige. Mijn intentie is om mijn verhaal te delen, in de hoop dat het anderen kan inspireren, informeren en steunen. Hoewel ik mijn uiterste best heb gedaan om een zo feitelijk mogelijke verklaring te geven voor de ziekte long covid, wil ik benadrukken dat dit boek niet bedoeld is als medisch naslagwerk. Daarnaast zijn mijn inzichten geworteld in mijn persoonlijke ervaring en reflecties.

Waarom doet iedereen alsof die klotepandemie voorbij is?

Voorzichtig trek ik het gordijn een stukje open. Het is bijna helemaal donker, toch pak ik mijn zonnebril van het nachtkastje. Dat is een beweging te veel. Ik val uitgeput weer op mijn bed, sluit mijn ogen en probeer rustig te ademen. Mijn hart is verhuisd naar mijn hoofd en bonkt daar tegen mijn schedel. In mijn oren suist het alsof ik de hele nacht zonder oordoppen naast de speakers in een club heb gestaan.

Ik moet naar de wc. Als ik naast mijn bed sta, piepen mijn longen een beetje. Een halve meter van de wc-deur wordt alles zwart. Ik laat me tegen de deur aan vallen en zak dan voorzichtig op de grond. Daar blijf ik een paar minuten zitten, voorovergebogen met mijn hoofd tussen mijn knieën. Ik probeer het opnieuw, het felle licht op de gang laat ik uit. Terug in bed blijf ik een halfuur bewegingloos liggen om op adem te komen. Mijn hart dreunt nu zowel in mijn borstkas als in mijn hersenpan.

Ik denk aan Twitter, waar de anderen zijn. Ik zie ze voor me, liggend in hun verduisterde kamertjes, tweetend en hopend dat de wereld ze hoort: *hallo, wij zijn hier, komt iemand ons nog helpen?* Maar wat heeft het voor zin? Twitter is als een concertzaal met een grandioze akoestiek en een bak vol muzikanten, maar zonder publiek. En ik kan de weerklink van ons gekerm niet meer verdragen.

Er is wel meer wat ik sinds het einde van de zomer niet meer kan. Mijn motorcortex – het deel van de hersenen dat beweging aanstuurt – valt bijvoorbeeld regelmatig uit. Laatst wilde ik even naar buiten voor zo'n *mental health walk* die sinds de pandemie in de mode is, maar toen ik op de bank neerplofte om mijn schoenen aan te trekken kwamen mijn ledematen niet in beweging. Ik zei heel duidelijk tegen mijn brein: 'Trek je schoenen aan! Buig voorover, til je voeten op, schuif ze in je schoenen, strik je veters.' Maar ik bleef alleen maar wezenloos naar mijn voeten staren. Een wanhopige toestand was dat. Nog zoiets mals: ik kan geen alcohol meer drinken. Ik wil het wel, ik wil door deze situatie inmiddels niks liever, maar het kán niet. Zodra de eerste slok mijn bloedbaan in glijdt, gaat het mis en is het feest voorbij. Ik voel dan alleen nog maar de onbedwingbare impuls om als een dode slang van mijn stoel op de

grond te glijden en daar te blijven liggen.

Er zijn eigenlijk maar drie dingen die ik nog echt goed kan: urenlang naar mijn kat staren en hem met een raar soort kinderstemmetje prijzen om zijn goede genen, mijn vier favoriete nummers van het nieuwe album van Taylor Swift op repeat luisteren en non-stop naar de tv-serie *Killing Eve* kijken. Dat laatste omdat ik serieus verliefd ben op het hoofdpersonage: een lesbische huurmoordenaar met een Russisch accent. Haar codenaam is Villanelle en ze is stoer, manipulatief, grappig en buitengewoon aantrekkelijk. Mijn gevoelens voor haar zijn een verademing voor me; ik verkeer namelijk al maanden in een staat van bijna volledige apathie. Op wanhoop na voel ik niks meer, en wanhoop is zo'n wrede emotie dat ik me liever laaf aan een sexy tv-moordenaar.

Soms betrap ik mezelf erop dat ik mijn kat uitleg waarom Villanelle mijn droomvrouw is, en dan denk ik dat ik misschien wel gek aan het worden ben. Gelukkig ga ik, wanneer mijn lichaam dat toelaat, naar een psycholoog. In zijn praktijk aan het Vondelpark staar ik uit een hoog raam, dat uitzicht geeft op de duurste gevels van de stad. In een bruinlederen fauteuil probeer ik er mijn situatie in woorden om te zetten in de hoop die al doende te verwerken. Of te accepteren; ik weet het nog niet zo goed. Mijn

psycholoog is een man, en jonger dan ik. Hij draagt poloshirts en hagelwitte sportsokken in blauwe hardloopschoenen. Alles aan hem staat bol van de heteronormativiteit, toch voel ik me bij hem op mijn gemak.

Ik denk aan onze sessie van gisteren, dat ik hem vertelde dat ik niks meer voel en niet goed weet hoe ik dit moet volhouden.

‘Hoe komt het,’ vroeg hij toen, ‘dat je het al die tijd kon dragen en nu opeens niet meer?’

‘Ik weet het niet precies,’ zei ik, en ik wendde mijn blik af.

‘Je bent zo strijdlustig,’ ging hij verder, ‘althans, zo heb ik je leren kennen toen je nog jezelf was. Je maakte toen een levendige indruk op me.’

Ik stootte een gek lachgeluid uit. ‘Daar is niet veel meer van over, hoor,’ zei ik, en ik keek naar hem op. Ik schaamde me voor zijn compliment en wierp mijn blik snel weer in mijn schoot.

‘Zei je niet dat je op Twitter je ei kwijt kan? Dat je daar een grote internationale gemeenschap van lotgenoten hebt gevonden die net als jij boos zijn om dit onrecht en er iets tegen willen doen? Helpt dat je niet?’

‘Dat hielp me wel een tijdje, ja, maar nu niet meer. Het heeft allemaal toch geen zin.’

‘Waarom niet?’