

EXTREEM MOE ZELFS EEN BOODSCHAPPENLIJSTJE MAKEN IS AL TE VEEL GEVRAAGD VOOR MENSEN DIE MAAR

Als je leven op zijn kop staat door long covid

‘Niemand belt me nog om te vragen hoe het gaat’

Naam: Joris van Caulil
Leeftijd: 44
Woonplaats: Berkel-Enschot
Positief getest: april 2021

Joris van Caulil wijst naar de bank, de plek waar hij een groot gedeelte van de dag doorbrengt. „In de ochtenden luister ik weleens een luisterboek. Zelf lezen is te vermoeiend. Tussen de middag rust ik ruim twee uur op bed. Soms haal ik de kinderen van school. Dan drinken we even iets samen en daarna moet ik weer rusten. Mijn ouders en schoonmoeder passen regelmatig op. Het blijft een uitdaging om een prikkelarm leven te leiden, want kinderen moeten geluid kunnen maken.”

Allerlei klachten

Het is nu twee jaar geleden dat Joris positief testte op corona. Nog altijd kampt hij met allerlei klachten. „Toen ik corona kreeg, maakte ik me geen zorgen. Ik dacht dat ik na twee weken wel weer aan het werk zou zijn. Maar ik bleef extreem moe en kon niets meer: 500 meter lopen was al te veel. Van de huisarts moest ik vier weken rust nemen. Inmiddels zijn we twee jaar verder. Ik werk nog steeds niet, heb vaak pijn in mijn benen, raak snel overprikkeld en mijn sociale leven staat nog altijd op de rem.”

Om te herstellen begon Joris ruim een jaar geleden met fysio- en ergotherapie. Toen hij geen vooruitgang meer boekte, kreeg hij het advies om naar het revalidatiecentrum Libra in Tilburg te gaan. Dat was confronterend. „Ik dacht altijd dat ik helemaal beter zou worden. Maar ik moest hier leren om beter met de situatie om te

gaan. Ik kreeg een pakket aan zorgverleners: van een fysiotherapeut tot een psycholoog. Ik leerde om minder terug te kijken naar hoe mijn leven er voor corona uitzag. Ook kreeg ik handvatten om mijn grenzen beter te bewaken. Eten in een druk restaurant gaat bijvoorbeeld niet. Dankzij dit revalidatietraject gaat het een beetje beter. Zo lukt het om af en toe een rustig uitje met mijn gezin te doen. Dan gaan we even de natuur in.”

Vrijwilligerswerk

Het lukt hem ook om een aantal uren per week vrijwilligerswerk te doen voor PostCovid NL. Dat is een patiëntenorganisatie die mensen met langdurige klachten na corona helpt grip te krijgen op het leven. De raad komt één keer per maand digitaal bij elkaar om projecten te bespreken. „Toen mijn werk als commercieel directeur van een bedrijf wegviel omdat ik ziek werd, miste ik een stukje sociale invulling van mijn leven. Die vind ik nu terug door me in te zetten voor PostCovid NL.”

Het revalidatietraject is inmiddels gestopt. Hiermee eindigt voor Joris het hersteltraject in de reguliere zorg. Dat vindt hij moeilijk.

„Niemand belt me nog met de vraag hoe het gaat. Dat voelt soms best eenzaam. Ook al heb ik heel lieve familieleden en vrienden om me heen. Ik weet ook niet waar het heengaat met mijn gezondheid, het is lastig om plannen te maken voor de toekomst. Om toch stapjes vooruit te blijven zetten, overweeg ik een alternatieve zorgbehandeling. Misschien ontdekken wetenschappers nog betere behandelmethoden. Laten we het hopen.”



▲ Joris van Caulil: „Misschien ontdekken wetenschappers nog betere behandelmethoden. Laten we het hopen.” FOTO: JORIS KNAPEN/PIX4PROFS



▲ Vincent Voorheijen: „Achteraf ben ik te snel begonnen met werken. Ik wilde gewoon opbouwen. Maar ik kreeg een terugval en ben volledig uitgevallen.” FOTO: JULES VAN IPEREN/PIX4PROFS

‘Kan ik straks mijn huis nog betalen? Dat is mijn grootste zorg’

Naam: Vincent Voorheijen
Leeftijd: 41
Woonplaats: Tilburg
Positief getest: juni 2021

Een brief van de gemeente Tilburg ligt op de mat. „Nee hè, nog steeds niet. Hoe moet dat nou?” Vincent Voorheijen heeft long covid en heeft daarom recht op huishoudelijke hulp. Maar door verschillende factoren is er al weken niemand geweest. Ook deze brief biedt geen oplossing. „Nou, dan ligt er maar een dikke laag stof, want ik kan het zelf echt niet doen. Ik vind het wel heel naar, want mijn jongste dochter heeft een huisstofmij-tallergie. Maar als ik nu een ochtend ga schoonmaken, ben ik voor de rest van de dag gevloerd.”

Voorheen werkte Vincent 36 uur per week als systeembeheerder, hij sportte twee keer in de week en had een druk sociaal leven.

Hij is gescheiden en heeft twee meiden van 10 en 9 jaar oud, die deels bij hem zijn. Maar sinds hij anderhalf jaar geleden ziek werd door corona, is zijn energieniveau heel laag. „Ik moet heel veel uitrusten tussendoor. Ik kan maximaal anderhalf uur iets doen en dan moet ik pauze nemen.”

Te snel begonnen

Toen Vincent corona kreeg, wilde hij snel weer aan de slag. „Ik wilde door. Achteraf ben ik eigenlijk te snel begonnen met werken. Ik wilde gewoon opbouwen. Maar ik kreeg een terugval en ben eind december 2021 volledig uitgevallen. Ik voelde me radeloos.”

„Ik heb een revalidatietraject gevolgd. Daar realiseerde ik me pas hoe slecht het met me ging. Ik moest heel rustig opbouwen, het ging maar matig vooruit. Dat was pijnlijk om te ervaren. Ik moest echt heel

laag beginnen. Via een ergotherapeut en een psycholoog leerde ik om mijn dag in brokjes te hakken en een dagschema te maken. Dat geeft mij structuur en overzicht. Daardoor heb ik wat meer houvast. Ik becijfer mijn belastbaarheid en ben constant aan het kijken hoe ik binnen mijn grenzen blijf.”

De grootste zorg van Vincent is of hij zijn huis in Tilburg-Noord nog wel kan betalen straks. Zijn contract liep af en over een half jaar stopt ook zijn uitkering. Als hij arbeidsongeschikt wordt verklaard, weet hij niet hoeveel uitkering hij dan ontvangt en of dat genoeg is om zijn hypotheek van te betalen. „Ik ben gescheiden en dus alleenverdiener. Maar ik ben niet in staat om zelf inkomen te vergaren nu. Ik maak me daar echt heel erg zorgen over. Ik wil niet verhuizen, ik zou het zo naar vinden als mijn kinderen de rekening voor mijn ziekte krijgen. Dat verdie-

nen ze niet. Dat vind ik emotioneel echt het zwaarste.”

Al die prikkels, al die geluiden

Vincent leeft met de dag, echte toekomstplannen maakt hij niet meer. „Ik weet gewoon niet hoe het loopt. Het herstel duurt lang en ik moet steeds keuzes maken. Ik kan bijvoorbeeld niet voor mijn dochters zorgen en ook nog de was ophangen en vouwen. Dus dan kies ik ervoor mijn dochters naar korfbal te brengen. Ik kijk bijvoorbeeld niet uit naar de zomervakantie. Een dagje naar de Efteling is fantastisch, als je daar energie voor hebt, maar dat heb ik nu niet. Al die prikkels, al die geluiden.”

„Mijn meiden helpen goed mee, met schoonmaken en opruimen. Maar ik wil ook dat ze gewoon kind kunnen zijn. Hopelijk wordt het toch nog opgelost met de huishoudelijke hulp.”