Blog 24: Shake it Baby - Dit is geen nieuws

Dit is geen nieuws

Afgelopen week, de eerste week van September 2026, wist het Journaal te vertellen dat mensen met Long Covid zodanig uitzichtloos lijden dat zij voor euthanasie kiezen. Er is geen passende behandeling en toegang tot zorg is slecht. Er liggen mensen op bed. Dagen, weken, maanden. Overeind komen zorgt voor flauwvallen. De kleinste inspanning geeft terugval. Dus liggen ze in het donker…. Je raad het al? Dit is geen nieuws!

Ontdekkingen na mijn onderzoek
Toen ik na mijn revalidatie besloot om die onverklaarbare klachten te onderzoeken in mijn afstudeeronderzoek, ontdekte ik al snel dat ik niet de enige ben met deze klachten. Dat ik ook niet de enige ben die op deze manier vol onbegrip werd behandeld. Sterker nog, ik had nog geluk gehad. In dezelfde tijd werd in Zutphen een kind bij haar moeder weggehaald omdat ze langdurig ziek was van Lyme.

Schrijnende verhalen
Op internet las ik verhalen over jeugdzorg in Engeland. Dat ook daar kinderen uit huis werden gehaald en werden onderworpen aan therapie die averechts werkt. Zodat het bijna om moord ging ipv om herstelgericht werken. In Noorwegen werd een volwassen vrouw onder politie escorte, tegen haar zin, van haar bed gelicht en opgenomen in een gesloten inrichting. Ook zij kon het nauwelijks navertellen. Want zomaar ziek blijven, dat moest wel iemands schuld zijn.

Ziekte-winst…. serieus??
Of het werd ziekte-winst genoemd. Geloof me, in een donkere kamer plat liggen doe je niet voor de lol. Een gevangeniscel is in Nederland nog aantrekkelijker dan de eenzame opsluiting in je eigen lijf. Toen na corona er meerdere mensen langdurig ziek bleven door long covid, hadden de andere verenigingen voor ME/CVS, fibromyalgie en chronische Lyme de hoop dat dit de aandoening uit de vergetelheid zou helpen. Dat de bekendheid van long covid, die vrijwel dezelfde uiting kent als ME en chronische Lyme, ook onderzoek en betere zorg zou betekenen voor hen.

Vernieuwde inzichten noodzakelijk!
Helaas gaat de beweging van erkenning, onderzoek en passende zorg zo langzaam dat het voor veel patiënten niet vol te houden is. Ik probeer de huidige ontwikkelingen bij te houden en hier te delen. Niet alleen voor mezelf, maar voor die miljoenen verdwenen mensen die in het donker liggen. Ik juich om iedere kleine stap in de goede richting. Maar hoewel onderzoek momenteel zo duidelijk is als wat, blijft de gevaarlijke insteek, van cognitieve gedragstherapie en gedoseerde activiteiten opbouw, standaard. Het is de enige geboden optie als je bij je huisarts zit, of je specialist. Dus kiezen veel mensen toch voor deze therapie.

Dit blog is voor al deze doodzieke mensen. Je bent niet gek. Het zit wel tussen je oren, maar dat is fysiek. De gang naar een psycholoog zou vooral moeten gaan over leren leven met de beperkingen en rouwverwerking. Luisteren naar je klachten is noodzakelijk.

Ik hoop dat je leert mee zeilen op de betere en slechtere dagen. Dat je tot de gelukkigen behoort die uiteindelijk deels herstellen. Dat het je lukt om van een fijn en betekenisvol leven te genieten. Jullie zijn als kolibries in de mijnen. Jullie zijn belangrijk en jullie verhaal moet gehoord worden!