

## HET PERSOONLIJKE VERHAAL DAT JANNEKE SCHERPENISSE MET ONS DEELDE

Lieve mensen,

Fijn, dat ik welkom ben in jullie midden. Een vreemde eend in de bijt.  
Maar ik voel me thuis.

Ik ben Janneke Scherpenisse, 65 jaar en ik woon in een kleiner dorp,  
tussen Deventer en Zutphen.

Toen het ook voor mij weer donkerdere dagen werden, voelbaar, in  
november, besloot ik een paar lichtpuntjes in het vooruitzicht te stellen.

Omdat je het vaak zelf moet doen he, de “slingers ophangen”.

Maar ook weer niet ! Elkaar opzoeken, geborgen zijn en delen met elkaar worden juist dan, in donkere  
tijden, heel erg belangrijk!

Ik kom naar Limburg om er wat op te laden: zo boekte ik een B&B met de naam “Het Lichtpuntje” in  
Berg en Terblijt en ga ik ook een Indiase hoofdmassage krijgen in Thermae 2000. En hoop ik dus op met  
jullie samen wat genieten van deze fijne middag. Dat muzikale en het gesprek, het delen met een  
kopje thee, spraken me aan. Jullie Nieuwsbrief lees ik ook geregeld en ik vind dat jullie op een mooie  
weg zijn met elkaar. Ik begreep van Orma al 44 jaren. Het is kennelijk een aanhoudende behoefte dus,  
om verenigd en tegelijk “open naar buiten” qua levenshouding dingen te delen en te doen.

Een uitje van mijn kant vandaag en wat erop uit .... voor wat “welbevinden”.

Door het “delen” van wat er is.

En uit de comfort zone is soms best eens goed.

Orma vroeg of ik misschien voor vanmiddag een kort verhaal of een anekdote heb. En ja, natuurlijk heb  
ik die en wil graag ook wat hoop bij jullie komen brengen! Daarom maak ik jullie deelgenoot van wat  
samen delen en verbinden voor mij de afgelopen jaren hebben betekend.

“Samen”, dat woord is voor mij belangrijk, “verbinden” ook. Omdat we elkaar als mens nodig hebben.  
Ook en juist als het donker is.

Ik was gediplomeerd A-verpleegkundige, en later heb ik meer dan 20 jaren gewerkt in het onderwijs,  
de laatste 10 jaren op een Gymnasium als docent Duits, ik was o.a. ook mentor van heel veel  
leerlingen.

Het werd Covid- tijd, “Blijf Thuis!”. We gaven online lessen maar ook moest ik naar school omdat het  
onderwijspersoneel een beroepsgroep was, net als politieagenten, mensen uit medische zorg etc. die  
de maatschappij nog wat “draaiende” moest houden.

Helaas: in februari '22 ging het mis en raakte ik op school met het Covid-virus besmet.

Het is niet te geloven, dat ik hier nu kan zijn. Omdat ik echt heel en heel ziek geweest ben.

Het ergste was mijn eerste, absoluut traumatische long covid jaar in 2022: Alleen thuis ermee, geen  
lucht hebben, doodmoe, te moe om van bed op te staan en geen streep licht kunnen verdragen. Ik  
leefde in de mist, *brainfog* heet dat...en kon niks onthouden. Ik lag vooral veel op de bank, overdag de  
gordijnen vaak dicht. Soms leek het even wat beter te gaan, dan weer de terugval.

Wat was ik wanhopig, ik wilde alleen maar herstellen.

Vanaf nu wordt het verhaal gelukkig positiever hoor!

Hoewel ik vrijwel geen energie had werd ik in 2023, tóch vrijwilliger voor een wetenschappelijk  
platform: de Long covid Toolkit. Ik was crowdfunder en kreeg zo veel wetenschappelijke informatie  
over onderzoeken die liepen etc. Wereldwijd stonden er mensen klaar hiermee aan de slag te gaan,  
maar helaas:

de praktisch inzetbare kennis bleef uit omdat de wetenschappelijk onderbouwing, die voorwaarde was  
voor subsidietoekenning niet rond kwam, positieve ervaringen van patiënten ten spijt..



Met de weinige energie die ik had, heb ik toen, met spontane hulptoezegging en steun naast me van Dr. Egge van der Poel, die verbonden is aan het Erasmus medisch Centrum een team van 11 gespecialiseerde paramedici uit heel Nederland bijeengebracht, waarmee een enorme hoeveelheid kennis en ervaring samenkwam.

Spontaan werd hulp geboden. Het leek erop dat veel vanzelf ging. Iedereen zei “ja”.

Mij gaf het ook kracht, dat ik het deed voor mijn lotgenoten. Ik voelde ze als het ware achter mij. Zij lagen nog vaak 22 van 24 uren plat in de toestand die ik al te goed kende en waarover ik zelf niet zonder tranen kan spreken.

Het Dysautonomie Expertise Team, zoals onze naam nu luidt, heeft intussen 10 maanden samengewerkt.

Dysautonomie is een overkoepelende term waaronder een aantal aandoeningen samenvallen waarbij en autonome zenuwstelsel niet goed functioneert zoals dus bijvoorbeeld Long-covid, Q koorts, Chronisch Vermoeidheids Syndroom

Veel disciplines en ervaringsdeskundigen leren er van elkaar en zien dat hetgeen ze doen “aan elkaar past”! Het handelen is altijd onderbouwd door wetenschappelijke kennis, de meest actuele inzichten en wetenschappelijke onderzoeksuitkomsten delen we up to date.

Onze website is naar verwachting klaar in december' 25/ januari'26 .

Deze is naar mijn innige wens, speciaal gericht op de patiëntenpopulatie, mijn lotgenoten dus. Maar ook gezondheidswerkers en andere belangstellenden kunnen zich langs deze weg op de hoogte houden van de laatste ontwikkelingen en praktijkervaringen.

Het stokje van kartrekker gaf ik in november door aan een teamlid met een heleboel kennis en behandel- ervaring. Dat gaf me wel eindelijk meer rust. Maar ondanks het feit dat ik amper fysieke energie heb is het tegelijk is ook best wel een gemis hoor.

Ik bouwde intussen door aan mijn eigen herstel. Kleine stapjes. Het vertrouwen groeide aldoor. Terugvallen heb ik heel veel gehad: grote, met dichte frequentie. Later werden ze minder frequent en kleiner qua uitval en ging ik heel langzaam meer opbouwen. Het is een lange, ontzettend lange weg....!

Ik kijk nu wat ik wel kan en gun dat ook anderen.

Alleen, eenzaam heb ik me heel vaak gevoeld. Omdat ik mijn baan kwijt raakte, mijn leerlingen, mijn sociale contacten. Ook vrienden soms.

Maar er kwam een nieuwe wereld voor terug.

Ik noem die wereld : “ tussen mijn lijntjes”, gezien de beperkingen.

Ze zijn opgerekt.

Maar ik kijk nog elke dag heel goed naar hoe ik de energie verdeel.

Ik kan nu nog maar 1 ding tegelijk, verdraag slecht veel geluid en fel licht, kan niet meer multi-taken.

Ben vergeetachtiger ( korte termijn) maar gelukkig kan ik nog wel goed nadenken.

Maar wel met een *mindset* die doorgaans positief is.

Verder heb ik zelf ook eindelijk geleerd om af en toe eens om wat hulp te vragen, bijvoorbeeld met de winkelwagen in- of uitpakken bij de kassa. Of als er getild moet worden. Ik zie nu de andere kant ook: helpende handen, die het graag voor me doen.

Jullie krijgen van mij allemaal een kaarsje mee naar huis. Als lichtpuntje.

Met een klein kaartje eraan.

Op het kaartje staat ook informatie over onze website.

De donkere en zware tijd van onzekerheid, letterlijk dichtbij de dood voelen ook zelfs, is een lange weg geworden. Maar ik werd gesteund door nieuwe mensen die ook elkaar in ons netwerk hebben gevonden en elkaar steunen.

Is dit geen mooi Lichtpuntje?

Ik wens jullie een gezegende tijd, ook in donkere dagen. Houd elkaar vast, ook als je kwetsbaar bent.

Kijk naar elkaar om en blijf je toch verbonden voelen, al zie je sommigen niet of niet meer.

Onthoud van mij, dat veel long covid patiënten (meer of minder) “onzichtbaar” zijn geworden in de maatschappij en zich eenzaam kunnen voelen hierdoor. Het is denk ik goed, om je hulp aan te bieden, als je dat kunt. Dat sterkt. Of ook gewoon wat aandacht geven. Niet op een sneue manier, maar juist door ‘de echte mens’ te blijven zien! Dat maakt veel, heel veel verschil. Ik heb veel geleden onder goedbedoelde kleineringen. Doe aub normaal tegen een patiënt en houd zijn of haar waardigheid hoog!

Het is in het leven geven en nemen. Laten we dat vooral nooit vergeten en er op vertrouwen, dat er altijd mensen bereid zijn om voor je op te staan. Als je het maar durft te vragen.

Zie om naar elkaar en wees dankbaar voor licht na de duisternis. Gezegende kersttijd en voorspoedig 2026 wens ik jullie en jullie dierbaren!

Lochem, 10 december 2025

Janneke Scherpenisse

**[TERUG NAAR WEBSITE](#)**