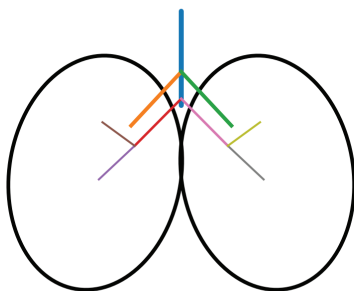


ADEM VOOR ADEM

Leven met COPD



Een boek over herkenning, benauwdheid, verlies, liefde, grenzen en hoop.

Voor mensen met COPD én voor de mensen die naast hen staan.

Over dit boek

Adem voor Adem is geen verhaal waarin iedereen met COPD precies hetzelfde voelt of meemaakt. COPD kent verschillende vormen en ernst, en ieder leven eromheen is anders.

Dit boek zoekt juist de plekken waar verhalen elkaar raken: de trap, de douche, een slechte nacht, een blik van een ander, het schuldgevoel bij afzeggen, het zoeken naar een nieuw tempo en de behoefte om meer te blijven dan patiënt.

De tekst is geschreven als een mengvorm van persoonlijk verhaal en gedeelde herkenning. Soms staat er 'ik', soms 'je' en soms 'wij'. Daarmee wil het boek ruimte geven aan verschillende ervaringen zonder te doen alsof er maar één manier is om COPD te beleven.

Medische disclaimer

Dit boek is bedoeld voor herkenning en ondersteuning en vervangt geen medisch advies, diagnose of behandeling. Bespreek vragen over klachten, medicatie, zuurstof, bewegen, voeding en behandeling met je eigen arts, longverpleegkundige, fysiotherapeut, apotheker of andere betrokken zorgverlener.

Neem bij plotselinge of ernstige benauwdheid, pijn op de borst, sufheid, blauwe verkleuring of andere alarmerende klachten direct contact op met passende medische hulp.

Voorwoord

Als jij COPD hebt, is de kans groot dat je sommige zinnen in dit boek niet alleen leest, maar voelt.

Misschien herken je het moment waarop je bovenaan een trap doet alsof je iets zoekt, terwijl je eigenlijk probeert weer op adem te komen.

Misschien herken je dat douchen soms genoeg is voor één ochtend, dat een lange gang ineens heel lang kan zijn of dat je automatisch kijkt waar je kunt zitten.

Misschien ken je ook de andere kant: een goede dag waarop je te veel wilt doen, de opluchting wanneer iemand je begrijpt zonder veel uitleg en de trots op iets kleins waarvan niemand weet hoeveel het kostte.

COPD heeft niet bij iedereen hetzelfde gezicht. De ene persoon kan nog veel, de andere leeft met zware beperkingen. De één hoest veel, de ander weinig. De één gebruikt zuurstof, de ander nooit. Maar rond die verschillen liggen menselijke gevoelens die elkaar vaak raken.

Dit boek gaat daarom niet alleen over longen. Het gaat over een mens die met die longen leeft. Over liefde, verlies, angst, schaamte, humor, werk, familie, hulp vragen, grenzen stellen en opnieuw ontdekken wat een goede dag kan betekenen.

Als jij tijdens het lezen af en toe denkt: ja, precies dát - dan heeft dit boek zijn doel bereikt.

Adem voor adem. Niet omdat klein leven het doel is,
maar omdat een kleine stap soms precies groot genoeg is.

Inhoud

DEEL I — WANNEER ADEMHALEN VERANDERT

- 01 Toen ademen nog gewoon ademen was
- 02 'Ik ben alleen maar wat buiten adem'
- 03 Vier letters
- 04 De trap
- 05 Douchen kan een activiteit zijn
- 06 'Maar gisteren kon je het nog'
- 07 De douche is gedaan, dus vandaag heb ik al iets bereikt
- 08 De supermarkt
- 09 De parkeerplaats
- 10 Moe is niet gewoon moe

DEEL II — LICHAAM, ANGST EN BEHANDELING

- 11 De angst wanneer lucht niet vanzelf komt
- 12 De nacht
- 13 Hoesten
- 14 Schaamte
- 15 Schuldgevoel
- 16 'Ga maar zonder mij'
- 17 Sociale kring wordt kleiner
- 18 De partner
- 19 Kinderen en familie
- 20 De goede dag
- 21 De slechte dag
- 22 'Je moet gewoon meer bewegen'
- 23 Longrevalidatie en opnieuw vertrouwen krijgen
- 24 Medicijnen
- 25 De longaanval
- 26 Het ziekenhuis
- 27 Zuurstof

DEEL III — DE WERELD GAAT DOOR

- 28 Weer en lucht
- 29 Geuren
- 30 Een lichaam dat niet meer vanzelfsprekend voelt
- 31 Rouw
- 32 Acceptatie is niet hetzelfde als opgeven
- 33 Wat mensen niet zien
- 34 Niet voortdurend bewijzen
- 35 Grenzen
- 36 Hulp

- 37 Humor
- 38 Liefde
- 39 Intimiteit
- 40 Werk en eigenwaarde
- 41 Financiële zorgen

DEEL IV — MENSEN OM JE HEEN

- 42 Eenzaamheid
- 43 Lotgenoten
- 44 Je bent geen getal
- 45 Angst voor de toekomst
- 46 Leven met onzekerheid
- 47 Dingen die nog wel kunnen
- 48 Stoppen met vergelijken
- 49 De kleine overwinningen
- 50 Aan degene die vandaag bang is
- 51 Aan degene die boos is
- 52 Aan degene die moe is van sterk zijn
- 53 Aan partners en familie
- 54 Wat ik gezonde mensen wil laten begrijpen

DEEL V — OPNIEUW LEREN LEVEN

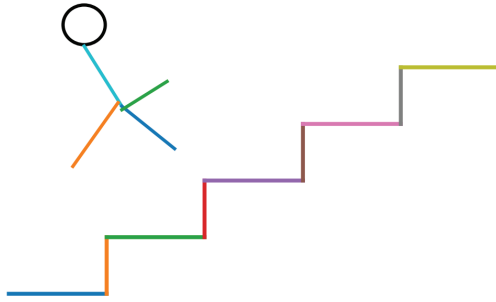
- 55 Wat ik mezelf wil blijven vertellen
- 56 COPD krijgt niet alles
- 57 Mijn tempo
- 58 Adem voor adem
- 59 Een gewone ochtend
- 60 Huishouden zonder jezelf leeg te trekken
- 61 Eten, koken en de energie ervoor
- 62 Buiten de deur: vrijheid en voorbereiding
- 63 Verjaardagen en feestdagen
- 64 Op reis met COPD
- 65 Hulpmiddelen en trots
- 66 De stapel afspraken

DEEL VI — WOORDEN VOOR MOEILIJKE DAGEN

- 67 Formulieren, instanties en steeds opnieuw uitleggen
- 68 Wanneer je hoofd ook moe wordt
- 69 Een dag zonder schuldgevoel
- 70 Brief aan mijn oude lichaam
- 71 Brief aan COPD
- 72 Aan degene die net de diagnose heeft
- 73 Aan degene die naast iemand met COPD leeft
- 74 De toekomst in kleine stukjes

DEEL I

Wanneer ademen verandert



Soms is een trap meer dan alleen een trap.

Toen ademhalen nog gewoon ademhalen was

Weet je nog?

De tijd waarin je niet nadacht over ademhalen?

Je stond op. Je ging douchen. Je kleepte je aan. Je liep naar buiten. Je deed boodschappen. Je pakte misschien een trap. Alles zonder vooraf te berekenen hoeveel energie het zou kosten.

Ademhalen hoorde gewoon bij je lichaam. Zoals knippen met je ogen. Tot het veranderde.

Voor sommigen begon het met hoesten. Voor anderen met sneller buiten adem zijn. Een verkoudheid die maar bleef hangen. Een trap die ineens veel hoger leek. Een wandeling die steeds korter werd. Een boodschappentas die zwaarder voelde dan vroeger.

In het begin zoek je verklaringen. Slechte conditie. Leeftijd. Stress. Verkoudheid. Te weinig beweging. Alles behalve dat ene waar je misschien bang voor bent.

Want zolang je het geen naam geeft, kun je nog hopen dat het overgaat.

Maar langzaam merk je: dit is anders. Mijn lichaam doet iets wat het vroeger niet deed.

En vanaf dat moment begint een leven dat veel mensen met COPD herkennen. Het leven van vóór. En het leven van daarna.

Wat ik achteraf vooral herken, is hoe gemakkelijk je je oude lichaam als vanzelfsprekend beschouwde. Je dacht niet na over een route door een gebouw, over een stoel in de buurt of over hoeveel energie een simpel uitstapje zou kosten. Juist daarom kan de verandering zo hard aankomen: je vergelijkt niet alleen vandaag met gisteren, maar ook met een versie van jezelf die ooit alles deed zonder plannen.

Veel mensen vertellen dat die overgang geleidelijk ging. Je past je tempo aan zonder het meteen zo te noemen. Je neemt de lift, parkeert dichterbij, laat iemand anders de zware tas dragen. Pas later zie je hoeveel kleine aanpassingen samen één groot verhaal vertellen. Dat besef kan verdrietig zijn, maar het kan ook het begin zijn van beter luisteren naar je lichaam.

