

In gesprek met Anneke

Kun je wat over jezelf vertellen?

Ik ben 63 jaar en woon in een eengezinshuurwoning in Nijmegen. Ik heb altijd als verzorgende in de thuiszorg gewerkt, maar sinds bijna anderhalf jaar zit ik ziek thuis. Vier jaar geleden kreeg ik de diagnose COPD. Mijn longen en luchtwegen zijn zo ernstig beschadigd dat ik continu kortademig en moe ben. Inmiddels heb ik zeer ernstige COPD, GOLD IV heet dat. Een tijd lang lukte het me om te blijven werken, maar de benauwdheid nam zó toe dat het niet meer ging.

Ik mis de mensen om me heen. Daarbij komt dat ik sinds twee jaar alleen woon. Mijn man is weggegaan, omdat onze relatie al een tijdje moeizaam liep en hij niet om kon gaan met mijn ziekte. Ik heb gelukkig mijn kinderen. Mijn dochter woont met haar man en twee jonge kinderen dichtbij. Mijn zoon en zijn vriend wonen een uur rijden hiervandaan. Mijn zus en broers wonen ook in de buurt.

Hoe beïnvloedt de ziekte COPD je dagelijks leven?

Het zit in allerlei gewone dingen: traplopen, douchen, aankleden. Mijn slaapkamer is boven. Als ik de trap op ga, moet ik na vier treden weer even bijkomen. Iemand zei eens: 'Je moet je voorstellen dat je met een wasknijper op je neus door twee rietjes moet ademen. Probeer dat maar eens!' Ja, zo voelt het inderdaad. Ook douchen en aankleden wordt moeilijk; de stoom benauwt me en het kost energie.

Dat geldt ook voor koken. Ik moet echt plannen wanneer ik wat doe. Veel dingen gaan niet meer vanzelf. Jarenlang was ik actief voor de voetbalclub van mijn kinderen. Ik heb vaak het evenement aan het begin van het nieuwe seizoen georganiseerd. Superleuk en je bouwt er een groot netwerk mee op. Daar moest ik tweeënhalve jaar geleden om gezondheidsredenen mee stoppen. Ruim een jaar geleden ben ik ook gestopt als coach van een meidenvoetbalteam. Soms lukt het me nog om op zaterdag langs de lijn te staan. Nu ik ziek thuis zit, wordt mijn wereld kleiner. Ik mis de meiden, het spel en de contacten bij de club.

Begrijpen mensen wat er speelt?

Nee, vaak niet. Het is psychisch zwaar als mensen zeggen: 'Je ziet er goed uit', terwijl ik me vaak helemaal niet goed voel. Omdat mensen het niet direct aan je zien dat je COPD hebt, is er veel onbegrip. Je moet steeds uitleggen wat er met je aan de hand is. Zelfs mijn eigen broers en zussen doen aan struisvogelpolitiek; als we het er niet over hebben, bestaat het ook niet. Dat geeft een machteloos en onbegrepen gevoel.

Soms bekruipt me een soort schuldgevoel, ook al ben ik al 25 jaar gestopt met roken. Had ik beter voor mezelf moeten zorgen? Minder hard moeten werken, minder moeten doen bij de voetbalclub? Met COPD heb je een ziekte te pakken met pieken en dalen. In herfst en winter - met regen, mist en kou - heb ik veel

last, mijn weerstand is dan minder en de kans op infecties groter. Het is altijd onzeker hoe het op een bepaald moment gaat, daarom vind ik het moeilijk om af te spreken met familie of vriendinnen.

Word je voor de COPD behandeld?

Jazeker, door de longarts en longverpleegkundige. Omdat ademen veel energie kost, heb ik behoorlijk ondergewicht. De diëtiste begeleidt me daarvoor. Met de fysiotherapeut werk ik aan spieropbouw, want ook die gaat achteruit. Waar ik van baal, is dat het aantal behandelingen dat vergoed wordt het tweede jaar afneemt: nog maar een per week. Dat is te weinig bij een ziekte die progressief is. Met mijn huisarts heb ik nauwelijks contact. Hij onderkende mijn ziektesymptomen destijds niet, gaf me verkeerde medicijnen en dat schaadt het vertrouwen.





Krijg je steun en hulp van anderen?

Mijn zoon komt elke vier weken een dagje, mijn dochter komt om het weekend koffiedrinken met de kleinkinderen. Zelf probeer ik ook eens in de twee weken bij haar op visite te gaan. Mijn kinderen hebben niet goed door wat de ziekte voor mij betekent, ze hebben zelf zo'n druk leven. Hen om hulp vragen voor de tuin of zwaar huishoudelijk werk, valt niet mee. Accepteren dat je dingen niet meer kunt ook. Ik kom mezelf daarin tegen. Natuurlijk heb ik toen ik ziek thuis kwam te zitten, geprobeerd om via de gemeente huishoudelijke hulp te krijgen. Maar dat werd afgewezen. Ze zeiden: 'Uw familie, uw kinderen kunnen u toch wel helpen?' Frustrerend. Al is de situatie verder verslechterd, toch ben ik niet opnieuw naar de gemeente gegaan. Hoe moet je duidelijk maken hoe uitgeput je vaak bent? Bij mijn vriendin Gerda kan ik mijn hart uitstorten. Ze kan echt goed luisteren. En ze helpt de leuke en goede dingen te blijven zien. Ze relativeert en trapt op de rem.

Wat doe je om het vol te houden?

Tja, ik word altijd weer blij van de lente. De herfst en winter zijn zwaar. En natuurlijk word ik blij van mijn twee lieve kleinkinderen; ik wil ze graag zien opgroeien, kleinkinderen laten je het volle leven zien... Als het lukt en het weer meewerkt, ga ik naar buiten om in beweging te blijven, en mijn weerstand te vergroten. Op goede dagen kan ik boodschappen doen met de e-bike die mijn kinderen me cadeau hebben gedaan. Op heel goede dagen lukt het me zelfs om gericht te winkelen voor dingen in huis of kleding, of ga ik naar de voetbalclub. Zitten in de dug-out, wat bijkletsen.

Hoe zie jij je toekomst?

Ik maak me grote zorgen, want de kans is groot dat ik in de WIA terecht kom. Ik was van plan tot mijn pensioen door te werken, anders kan ik niet goed rondkomen. Kan ik straks blijven wonen waar ik woon? Moet ik om gezondheidsredenen verhuizen naar een flat en is er dan genoeg geld om de nieuwe woning te stofferen? Stel dat ik op een gegeven moment 24/7 zuurstof nodig heb, kom ik het huis dan nog uit? Ik merk nu al dat mijn vriendinnen minder vaak langkomen. Voor mij is het belangrijk dat er meer erkenning komt voor mijn ziekte en respect voor hoe ik ermee probeer om te gaan. Soms denk ik na over wat ik moet doen als ik nog veel zieker word. Wanneer is het voor mij genoeg en hoe ziet een

waardig einde eruit? Daarover zou ik wel eens met iemand willen praten.

Heb je tips voor gemeenten over het omgaan met mensen met een levensbedreigende ziekte?

Probeer je in te leven in wat de ziekte voor iemand betekent. Luister, vraag door. Houd vooral de vinger aan de pols. Zoals in mijn situatie rond huishoudelijke hulp. Mezelf verzorgen, boodschappen doen en eten koken kost al zoveel energie. Hulp bij zwaardere huishoudelijke klussen is op een gegeven moment echt nodig. En als ik minder mobiel word, zal ik ook de regiotaxi nodig hebben, misschien zelfs moeten verhuizen. Het zou fijn zijn als er iemand vanuit de gemeente af en toe meedenkt en mee-organiseert.