

Bregje Bleeker: 'Het leven moet maar even wachten' Wat ik leerde van long covid. Uitgeverij Atlas/ Contact, Amsterdam/Antwerpen 2022 ISBN 9789045047362 Zie ook: (Corona/ Long Covid/ Coping/ Herstel/ Evenwicht/ ED)

Soort boek/ziekte stijl:

<https://bregje.nl/2022/04/25/ander-mens-nieuw-boek-2/> :

'... In maart 2020 eindigde mijn sabbatical, een periode van rust waarin ik aan een nieuw boek had gewerkt. Ik reed terug vanuit Zuid-Frankrijk naar Nederland precies op de dag waarop de Nederlandse lockdown begon. Eenmaal in Amsterdam voelde ik me niet helemaal lekker. Hooikoorts? Een griepje? Daar leek het eerst op, alleen de symptomen gingen maar niet weg, ik werd juist zieker en zieker. Pas na een half jaar werd de diagnose long covid gesteld. Nee, die naam werd niet gebruikt, het heette toen nog 'onverklaarbare langdurige klachten na een corona besmetting'. De longarts diagnosticeerde hersenschade en dacht dat ik nog enkele maanden nodig zou hebben voor volledig herstel. Dat bleek te optimistisch.

In *Het leven moet maar even wachten* beschrijf ik mijn ervaringen én die van anderen met long covid, een nog steeds nauwelijks bekende ziekte. Aan de hand van dagelijkse gebeurtenissen vertel ik hoe de ziekte zich manifesteert en hoe lang fysiek én geestelijk herstel vaak op zich laten wachten. Voor mij gold dat ik een zoveelste terugval kreeg toen ik al een jaar ziek was. Dat was het moment waarop ik mijn leven radicaal omgooide, onder andere door adviezen van stichting C-support, de stichting die zich bezighoudt met long covid. Het laatste deel van mijn boek heet 'een ander mens'. Door mijn levenswijze volledig te veranderen is het me gelukt om beter met de ziekte om te gaan én ervan te herstellen....'

Over de schrijfster:

Bregje Bleeker (1970) studeerde geschiedenis en politicologie. Voor de gemeente Amsterdam werkt ze als gebiedsmanager van een groot stuk van Amsterdam-Noord, en daarnaast is ze schrijfster. Ze schreef eerder o.a. het boek. *De Walrus* en *Eva*.

Bron: <https://bregje.nl/over-bregje/>

Wat viel op:

-Dit is een boek, dat iedereen moet lezen. En dat kan, want het boek is downloadbaar voor 7 euro. Het geeft veel inzichten en informatie over long Covid, waar ook de subtitel naar verwijst. En aan het eind van het boek staat ook nog een tiplijst en een hoofdstukje verwijzingen en verantwoording.

Bij de tiplijst schrijft ze: 'Neem bij ziekte altijd contact op met je huisarts en vraag om een doorverwijzing naar de mensen van Stichting C-support of neem zelf contact op met de stichting. Zij vormen de beste bron voor actuele en accurate informatie en hulp bij herstel van long covid. Stichting C-support helpt ook wanneer je aanloopt tegen praktische problemen, zoals bijvoorbeeld problemen rond het aanvragen van een uitkering voor de ziektewet. Onderstaande tips en regels hebben mij geholpen, maar zijn nadrukkelijk niet bedoeld als medisch advies. ... Onderstaande tips en regels heb ik gebaseerd op mijn ervaringen en die van andere longcovidpatiënten. Ik heb de waarheid echter niet in pacht, met name omdat die er waar het long covid betreft (nog) niet is. Onderstaande tips en regels zullen dan ook niet voor iedereen van toepassing of volledig zijn, omdat long covid zich bij iedereen op een andere manier uit' (Pag. 96)

-Het boek geeft veel inzicht in het leven inrichten met long-corona zonder duidelijke adviezen.

-Hoeveel moeite het Bregje heeft gekost om een nieuw evenwicht te vinden nadat ze long covid opliep. Hoe vaak ze daarbij getwijfeld heeft over het waarom van maar niet beter worden. Ze laat zien waar dat vandaan komt: geen ziekte die snel overgaat, artsen en hulpverleners die niet weten wat ze moeten doen, gissen. Te weinig aandacht voor long covid, wel voor covid en de gang door het ziekenhuis, gezondheidszorg.

-Het idee dat als ze maar doorzette, bewoog, niet toegaf aan vermoeidheid, het beter zou worden.

-De pogingen om te definiëren wat ze voelde, zoals de mañanamoeheid, de beschrijvingen van hoe ze sommige dingen toch bereikte maar wat het haar kostte.

-De tips die ze beschrijft die wel werken: ABOUND. Een poederdrankje dat een aantal enzymen bevat, bedoeld voor sporters. En ademhalingsoefeningen, een inenting tegen Covid, tijdig rustpauzes nemen.

- Ze beschrijft ook hoe zij leerde om te gaan met noodsituaties, vanuit huis werken en nog veel meer.

- De vragen die ze oppert, zoals: 'Verloopt een hernieuwde besmetting bij mensen met long covid ernstiger of juist minder ernstig? Ook daar is nauwelijks onderzoek naar gedaan.' (pag.89)

- Tenslotte dan toch het vinden van een nieuw evenwicht door meer te doen met adviezen van de stichting C, opgericht in navolging van de stichting Q, die heel veel telefoontjes kregen van long-covid patiënten.

-Hoe ze ook zichzelf niet ontziet bij bespreking van wat wel en niet helpt, wat ze deed, hoe ze voor haar omgeving was.

- Het verschil tussen luisteren door participatie toe te staan en dan af te vinken, en daadwerkelijk luisteren en wensen van mensen waar maken.

Citaten:

Pag. 2: 'Haar verhaal laakt het gebrek aan medische en maatschappelijke aandacht voor long covid en staat vol praktische tips om met de ziekte om te gaan.'

Pag.14: 'Ik had de vragenlijst op de covid-app van het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis ingevuld, al op de dag dat de kortademigheid begon. Nog diezelfde middag was ik teruggebeld en vervolgens was bij de medewerker de twijfel toegeslagen: was ik wel kortademig genoeg? hoestte ik wel hard genoeg? Ik was vlees noch vis, begreep ik, ik had het wel of ik had het niet. Stelde ik me aan en viel het wel mee? Dat laatste dacht ik op momenten waarop het beter ging en gerelateerd aan het leed in de ziekenhuizen dacht ik: gewoon doorzetten, niet aanstellen, iedereen is weleens moe en zolang je nog een paar passen kunt lopen, ben je blijkbaar niet kortademig genoeg en heb je het in ieder geval niet. Of toch wel? De twijfel daarover bleef bestaan, vooral op de dagen waarop het slechter ging, en zo duurde het voort en was er ineens een maand voorbij.'

Pag.30: '...Mañanamoeheid...Oververmoeidheid vanwege stress en te hard werken, dat kende ik wel. Overgangsmoeheid, omdat ik de leeftijd heb waarop ik daarover mee kan praten. Af en toe een tikje afgestompt en futloos. Zeker regelmatig een gebrek aan energie. Moe maar voldaan, dat is prettig en een tijdelijk gebrek aan energie vanwege fysieke inspanning zit daar dan dicht tegenaan. Jaren geleden was ik gedurende een langere periode moe geweest vanwege een tekort aan vitamine B12, ook intens, maar tegelijkertijd gemakkelijk op te lossen met een injectie of een dagelijks pilletje, en toen was er die overweldigende en allesoverheersende bijna comateuze coronamoeheid. Na een week of zes overgaand in mañanamoeheid, die

een enkele keer toch weer comateus leek te worden. Alles was me te veel en de ziekte was zo dat ik simpelweg niet herstelde van de uitputting. Toch herinner ik me niet dat ik me daar in die zomermaanden gefrustreerd over voelde. Waarschijnlijk, denk ik nu, vanwege de vermoeidheid. Later zou het me irriteren wanneer mensen, hoewel waarschijnlijk goedbedoeld, reageerden met 'ja, ik ben ook weleens moe' als ik trachtte uit te leggen hoe ik me voelde maar dat blijkbaar (door de moeheid) niet goed verwoordde en daardoor blijkbaar de indruk wekte dat ik 'gewoon een beetje moe' was. Maar ik was werkelijk ziek en onwerkelijk moe. Te moe om naar de keuken te lopen. Om een pen op te pakken. Een kopje vast te houden. De frustratie daarover kwam pas later.'

Pag.63: 'Had ik dan niet moeten wandelen of roeien? Of juist wel? Was er een verband of niet? Dokters die mij, ons, niet begrepen. Die er dus überhaupt niets van begrepen. Mij, ons, niet serieus namen. Marion Koopmans, die publiekelijk meende dat met een deel van ons waarschijnlijk iets anders aan de hand was. Dat een deel van ons ook zonder covid wel psychische issues en uiteenlopende klachten had gehad. Welk deel dan Marion? Was ik dan onderdeel van dat deel? En weet je eigenlijk wel, Marion Koopmans, hoe het voelt om zo weggezet te worden juist als je niet de kracht hebt om ertegenin te gaan, mensen op hun meest kwetsbaarst, weggezet alleen omdat jij niet kunt verklaren wat er wél aan de hand is, omdat je het lijden niet kunt verklaren van al die mensen die zoals ik boos en gefrustreerd in bed liggen? Die boos zijn, ook omdat de wetenschap nu eenmaal niet ingericht is op ziekten zoals deze? Later, op andere momenten, vond ik haar overigens een geweldige en kundige dame.'

Pag.74: 'Je zou kunnen zeggen dat erkenning voor de ziekte in de loop van de tijd is gegroeid. Tegelijkertijd blijft gedeeltelijke ontkenning van de ziekte hardnekkig. In november 2021, anderhalf jaar ná het begin van de pandemie, stond er nog een voorpaginagroot artikel in Le Monde, waarin de klachten van longcovidpatiënten deels in twijfel werden getrokken. Moeheid en andere symptomen zouden bij hen niet veroorzaakt zijn door een covidbesmetting. Een vertaling van het artikel werd in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde overgenomen. Wel volgde op beide artikelen een storm van kritiek. Begin 2021 botste de ziekte ook met mijn eigen denken, met mijn eigen behoefte aan een snelle en duidelijke oplossing. Met mijn wil om beter te worden. Ik wás een vechter en een overlever. Ik wás iemand die bij wijze van spreken een T-shirt aan had kunnen trekken met 'I survived long covid', als variant op het T-shirt van wielrenner Lance Armstrong, die kanker bevocht en overleefde. Het Amerikaanse model was aan mij wel besteed, strijden totdat je erbij neervalt, vooral volhouden en doorzetten. Dit laatste deel is in zekere zin een zelfhulpheids voor long covid geworden, maar zeker geen 'how to survive' long covid. Want vechten heeft geen zin, sterker nog, vechten tegen long covid is strijdend ten onder gaan. Harder proberen, opbouwschema's opstellen, doelgericht beter proberen te worden. Al die zaken waar ik zo goed in was, ze helpen niet.'

Pag.78-79: 'Veranderen is lastig, zeker als het jezelf betreft. Dat het desondanks noodzakelijk was, werd me duidelijk in het voorjaar van 2021 na een gesprek met een arts van Stichting C-support, de stichting die uiteindelijk door de Nederlandse overheid werd opgericht ter ondersteuning van longcovidpatiënten. Vanaf het moment van oprichting was de stichting voortdurend onbereikbaar. Er belden zo veel mensen tegelijkertijd om hulp en advies.

Ik moet een ander mens worden, concludeerde ik. Al was dat niet direct na het gesprek van ruim een uur met een kundige arts van de stichting. Het kostte me enkele dagen om die conclusie te trekken, het waren ook niet haar letterlijke woorden geweest. Wat me goed is bijgebleven is dat zij de eerste was die de ziekte als een geheel behandelde. Ze concentreerde zich niet op louter een van mijn vele klachten. Bovendien had ze ervaring opgedaan met patiënten met chronische Q-koorts en de stichting bouwt daarop voort.'

Pag.84: 'Bij long covid werkt dit contraproductief, je gaat dan al snel over de grens, waardoor opbouwen ineens afbreken wordt. Zeker in het eerste jaar van de pandemie was dit bij veel fysiotherapeuten niet bekend. Hun oefeningen waren vaak gericht op (snelle) opbouw en longcovidpatiënten klaagden vervolgens op de Facebookgroep over een averechts resultaat. Luisteren naar je lichaam. Niet naar je geest, noch naar je therapeut. Het is meestal je geest die zegt dat je sneller wilt, die je 'erdoorheen' wil duwen of die beredeneert dat het nu wel tijd wordt om toch een kilometer extra te lopen of eerder uit bed te komen. Of de therapeut en die bedoelt het goed, maar weet niet wat jij voelt en baseert zich te vaak nog op ervaringen met andere ziekten. Het kostte reflectie en tijd voor ik mijn eigen bewuste én onbewuste verwachtingspatronen en handelingspatronen doorzag. Misschien, dacht ik daarna, is luisteren naar je lichaam wel net zo noodzakelijk, simpel én ingewikkeld als werkelijk naar de wensen van bewoners luisteren. En er vervolgens naar handelen.'

Extra:

<https://www.c-support.nu/omgaan-met-long-covid/>

Geraadpleegde bronnenlijst: pag. 106-108