

## Hand-out longrevalidatie

# Relaties en communicatie

COPD is ook van invloed op de relaties met anderen. Het leven van die anderen kan door jouw ziekte ook worden beïnvloed. Zij delen je zorgen, onzekerheid en krijgen te maken met praktische veranderingen in je leefstijl. Realiseer je dat het ook voor je naasten een schok is. Na verloop van tijd zullen jij en je naasten er doorgaans in slagen de juiste balans te vinden in de relatie. Het is een zaak van geven en nemen. Het vraagt van beiden aanpassing.

### Evenwicht

Door de COPD kunnen er problemen in de relatie ontstaan. Zo kan het gebeuren dat het evenwicht jullie relatie zoek raakt omdat de een te afhankelijk wordt van de ander. De patiënt kan zich afhankelijk gaan voelen en gedragen door angst en onzekerheid.

Daarentegen kan de partner de patiënt ook behandelen als een kind en afhankelijk maken door allerlei taken over te nemen. Ook kan het voorkomen dat de ander zich niet gewaardeerd voelt voor zijn of haar steun. Er zijn ook partners die denken je te helpen door te zeggen dat het nu toch weer goed gaat en die daarmee de situatie bagatelliseren.

De ideale partner neemt je serieus maar spreekt je ook aan op je verantwoordelijkheden. Hij of zij begrijpt dat er wel eens negatieve emoties zijn maar vindt het niet vanzelfsprekend dat die zomaar op anderen wordt afgereageerd.

COPD kan ook van invloed zijn op de manier waarop je je seksualiteit beleeft. Net als bij andere inspannende activiteiten kun je ook tijdens het vrijen last krijgen van je ademhaling. Bij ernstige vorm van COPD kunnen vermoeidheid en kortademigheid je belemmeren.

Als de relatie ongelijkwaardig is geworden, kan dit zich ook uiten op het gebied van seksualiteit. Ook kan de behoefte aan seksualiteit door de ziekte uiteenlopen: de één wil meer dan de ander. Of de zorg om de gezondheid kan zo op de voorgrond komen dat seks geheel uit beeld verdwijnt. Om het evenwicht in de seksuele relatie te houden en hervinden, is het belangrijk om ook daarover met elkaar te blijven praten.

### Communiceren

Het beste advies om relatieproblemen te vermijden is: praat met elkaar. Goed communiceren is belangrijk maar tegelijkertijd best moeilijk.

Mensen kunnen niet zonder elkaar. In het contact met anderen communiceren we voortdurend. De aard van de contacten verschilt. Van heel nabij en intiem tot oppervlakkig. We maken bij communicatie gebruik van taal maar ook van lichaamstaal, want woorden zijn soms ontoereikend. We vertellen elkaar niet zo gemakkelijk wat we voor elkaar voelen of hoe de boodschap eigenlijk bedoeld is. Soms is de verbale boodschap een andere dan de non-verbale. Dat kan verwarrend zijn voor de ander.

De kwaliteit van de communicatie bepaalt of problemen verwijdering teweeg brengen in een relatie of de band juist versterken. Hoe meer je deelt met elkaar, hoe meer je elkaars wensen en verlangens kent en op de hoogte bent van elkaars zorgen des te groter wordt de betrokkenheid. Ga er nooit van uit dat de ander je aanvoelt, probeer daarom een open boek te zijn. Vertel waar je behoefte aan hebt en wat je wel en niet kunt. Verzamel kennis over COPD zodat je hier beiden goed op kunt inspelen en probeer de COPD niet alles te laten overheersen. Behalve de patiënt kan ook de partner/mantelzorger last krijgen/hebben van moeheid. Zorg voor voldoende steun voor beiden.

### Assertiviteit

Assertiviteit is het opkomen voor persoonlijke belangen, het uiten van je gevoelens, gedachten en wensen op een gepaste manier. Dit alles met respect voor de belangen van de ander maar ook met respect naar de belangen van jezelf. In principe is assertiviteit gericht op het open houden van de communicatie met anderen en zal assertiviteit (door de eerlijkheid en openheid) de communicatie stimuleren.

Bij assertiviteit gaat het vaak om aangeven wat het gedrag van de ander met jou doet. Het is daarom belangrijk om dit onderscheid (gedrag van de ander en wat dit met jou doet) uit te spreken. Dus: praten in de ik-vorm.

'Als je .....doet' (beschrijving van wat de ander doet) 'dan heeft dit voor mij tot gevolg.....' (beschrijving van welk effect het op jou heeft). 'Ik zou willen dat je.....' (beschrijving van wat je wilt)

Voorbeeld: *'Als je me steeds corrigeert terwijl ik iets vertel voel ik me behandeld als een klein kind. Ik wil dat je daarmee ophoudt. Laat me op mijn manier zeggen wat ik te zeggen heb'.*

### Tips voor het verbeteren van communicatie:

- Wensen uiten in plaats van verwijten.
- Concreet in plaats van vaag praten.
- Achterwege laten van de waarom-vraag.
- Het verleden niet misbruiken; geen ouwe koeien uit de sloot halen.
- Voor jezelf en niet voor de ander praten.
- Geen gedachten lezen.
- Rechtstreeks taalgebruik.
- Geef elkaar de kans om (uit) te spreken en luister goed naar elkaar.
- Probeer de ander te begrijpen, beseft dat iets belangrijk is voor de ander en stel je voor wat het voor je partner te betekenen heeft.
- Geduld, openheid en respect zorgt voor een oprechte communicatie.
- Laat elkaar uitspreken en probeer om beurten te praten.
- Laat het tot je doordringen wat de ander heeft gezegd. Voorkom dat je te snel inspringt met je eigen verhaal.
- Kom met elkaar tot een dialoog. Voorkom dat je beiden vervalft in het afdraaien van twee monologen.
- Let eens op je houding dat veel kan zeggen over de wijze waarop je tegenover de ander staat. Lichaamstaal zegt eveneens veel over je opstelling (*ik neem je niet serieus; ik heb hier eigenlijk geen zin in; ik heb het voor het zeggen*). Let ook eens op de houding van de ander (*hij lijkt zich te voelen aangevallen, dus misschien ben ik te defensief*).
- Vat af en toe samen wat de ander zegt. Daarmee laat je merken dat je luistert en kun je checken of je de ander goed begrepen heeft.
- Probeer elkaar te begrijpen ondanks dat je het met elkaar niet eens hoeft te zijn. In dat geval voorkom je dat je probeert te overtuigen en vervalft je niet in het maken van verwijten.
- Ga er vanuit dat niets vanzelfsprekend is, dus dat alles ter discussie mag staan. Soms verwijten we elkaar vanuit een norm in plaats van te durven kijken wat de ander wil.
- Leer elkaar te accepteren in het anders zijn. Maak van de verschillen geen strijd, maar probeer ondanks de verschillen tot elkaar te komen.

### Tips voor de patiënt:

- Probeer anderen in jouw verwerkingsproces te betrekken door er samen over te praten.
- Maak je partner deelgenoot van hoe jij je voelt en wat er in je omgaat.
- Wees duidelijk naar je partner over je verwachtingen over wat de ander voor je kan doen.
- Is je partner in jouw ogen te overbezorgd spreek hem daar dan op aan. Toon begrip voor zijn of haar ongerustheid, maar leg uit dat het voor jou belangrijk is om zelf de regie op je leven te behouden. Bezorgdheid neem je weg door je aan je beloften te houden en laat zien dat je je verantwoordelijkheid voor je gezondheid serieus neemt. Hiermee geef je je partner vertrouwen en ontlast je degene.
- Geef je omgeving informatie over COPD en je beperkingen in je dagelijkse functioneren.

### Tips voor de partners/naasten/mantelzorgers:

- Verzamel kennis over COPD om er beter op in te kunnen spelen. Probeer op vragen en onzekerheden antwoorden te vinden.
- Vooral in het begin bent u misschien bang voor verergering van de benauwdheid. Probeer deze angst niet te groot te laten worden. Benauwdheid is natuurlijk vervelend, maar kan vrijwel altijd goed en snel behandeld worden.
- Maak duidelijke afspraken over wat je wel en niet voor jouw partner doet. Je weet dan allebei waar je aan toe bent.
- Bedenk dat jouw partner uiteindelijk zelf verantwoordelijk is voor zijn of haar gezondheid. Je kunt de ander steunen en helpen, maar jouw partner is degene die de klachten heeft en daarmee moet leren leven. Je kunt nooit het leven van de ander overnemen. Probeer jouw partner daarom niet ongevraagd advies te geven.
- Jouw partner is verantwoordelijk voor zijn of haar leven en jij bent dat voor jouw leven. Zorg ook goed voor uzelf, zoek zondig steun, onderneem ontspannende activiteiten en probeer te voorkomen dat u opbrandt.

### Tips voor beiden

- Probeer er eerlijk over de beleving van de seksualiteit te praten, elkaar de tijd te gunnen, niet al te hoge eisen te stellen. Als je er open over bent, kun je samen naar oplossingen zoeken.
- Informeer jezelf. Zie: <http://www.seksualiteit.nl/seksuele-problemen/bij-ziekte/ziektes/astma-copd/meer-informatie-over-seksualiteit-bij-astma-en-copd>.
- Schakel deskundige hulp in als jij of je partner de beperkingen in jullie seksleven als een probleem blijven ervaren.

### Informereren

COPD geeft klachten en beperkingen waarvan je ook last op je werk kunt hebben. Zoals bij ziekten vaker het geval is, kan je omgeving van de buitenkant niet zien hoe jij je voelt. Dit geldt zowel in de thuissituatie als op je werk. Onwetendheid leidt nogal eens tot onbegrip en misverstanden. Bovendien kan het verwarrend zijn dat u de ene week iets wel kunt en de volgende week niet. Als mensen in uw omgeving het niet begrijpen, kunnen ze je verwijten maken. Probeer onbegrip te voorkomen door je omgeving in te lichten over je COPD en de betekenis ervan op jouw dagelijkse functioneren. Voordeel is dat als de omgeving is geïnformeerd je ook eenvoudiger kan vragen rekening met je beperkingen te houden.

## Werken

Als je een ernstige vorm van COPD hebt dan kan er een moment komen dat je niet meer in staat bent om fulltime te werken. Soms is parttime werken dan een optie. Onregelmatige werktijden doen over het algemeen een aanslag op je conditie en dat kan leiden tot een verergering van je klachten. Klachten als gevolg van een chronische luchtwegaandoening zijn vaak in de vroege ochtend heviger dan in de middag. Wees alert op je reactie op inspanningen.

Zet op een rij welke werkzaamheden je wel en niet aankunt. Misschien is het mogelijk je werkzaamheden anders in te delen of bepaalde taken aan collega's over te dragen. Of je je werk aan kunt of niet heeft niet alleen met jouw conditie maar ook met factoren van buiten jou. De omgeving waarin je dat werk moet verrichten, kan een rol spelen. Airconditioning en dus kou op je werkplek kan ertoe leiden dat je eerder een infectie oploopt omdat de overgang tussen de temperatuur van buiten en die van binnen te groot is. Zorg voor een warmkledingstuk op kantoor. Wordt de airconditioningsapparatuur onvoldoende onderhouden, dan raakt de koude lucht ook vervuild. Beter is om te werken op een plek waar de ramen open kunnen en waar de lucht voldoende ververscht wordt. Planten op de werkplek kunnen de lucht zuiveren. Tegen roken op de werkplek kun je zeker iets ondernemen. De tabakswet geeft iedere werknemer in Nederland recht op een rookvrije werkplek.

Ervaar je problemen in het uitvoeren van je werkzaamheden probeer dat dan bespreekbaar te maken met je leidinggevende of bedrijfsarts en bekijk samen de mogelijkheden om je werkzaamheden aan te passen aan je conditie zodat je prettig kunt blijven werken. Mocht je werkgever geen enkele bereidheid tonen om rookvrije werkplek te organiseren, dan kun je bij de Voedsel en Waren autoriteit een klacht indienen.

In wetten en regels zijn rechten van werknemers vastgelegd. Het is goed je bewust te zijn van je rechten als werknemer. Het is verstandig om op de hoogte te blijven van wettelijke regels. In de Arbeidsomstandighedenwet (Arbowet) zijn de belangrijkste verplichtingen van werkgevers omschreven. De werkgever is verplicht de arbeid zodanig te organiseren dat daarvan geen nadelige invloed uitgaat op de veiligheid en de gezondheid van de werknemer. De Wet gelijke behandeling op grond van handicap of chronische ziekte (Wet GBH/CZ) verplicht de werkgever om aanpassingen te plegen die nodig zijn om je werk te kunnen blijven doen. In de Wet Poortwachter staat wat de werkgever en werknemer moeten doen om te voorkomen dat een ziek personeelslid in arbeidsongeschiktheidsuitkering terechtkomt. In de Wet werk en inkomen (WIA) zijn prikkels opgenomen om mensen zo lang en zoveel mogelijk aan het werk te krijgen of houden.

## Bronnen:

**Zorgboek COPD** Het zorgboek COPD is geschreven voor patiënten en ondersteunt met praktische informatie de therapietrouw, dDoor Stichting September C. Flens en S. Kollaard

**COPD** Informatie over behandelingen en tips om de conditie te verbeteren bij COPD en astma door Marcel Nijland

**Leven met COPD** Praktische en medische informatie over deze aandoening van de longen en ademhalingswegen, door C.P. van Schayck

**Ademnood.** Omgaan met Astma en COPD door Carien Reinking.

**Chronisch ziek.** DVD [www.dvdchronischziek.nl](http://www.dvdchronischziek.nl), een programma gericht op herkenning, steun en opdoen van inspiratie.

**Trimbosinstituut** Handreiking cursus Leven met een chronische ziekte.

**Werkboek psycho-educatievmodule** Herstel & Balans

<http://www.seksualiteit.nl/seksuele-problemen/bij-ziekte/ziektes/astma-copd/meer-informatie-over-seksualiteit-bij-astma-en-copd>