

Hand-out longrevalidatie

Leven met COPD een chronische ziekte

COPD is een aandoening die niet meer overgaat. De behandeling is erop gericht de nadelige gevolgen ervan zoveel mogelijk te vermijden en te onderdrukken. 'Het leren leven met' is niet altijd even gemakkelijk. Om je kwaliteit van leven te verhogen en positief te beïnvloeden, moet je wel leren omgaan met de symptomen en gevolgen van je ziekte op je dagelijkse leven. De meesten mensen slagen erin hun aandoening na verloop van tijd een plaats te geven. De regie weer over hun leven in de hand te houden en blijkt het dat zij ondanks de ziekte een prettig leven kunnen leiden.

De manier waarop iemand met de ziekte omgaat, is een combinatie van verstandelijke en emotionele reacties op de ziekte en het gedrag wat daaruit ontstaat. Er zijn verschillende stijlen om met ziekte om te gaan. Meestal heeft iemand een voorkeur voor een of een aantal stijlen:

Het probleem actief aanpakken

Mensen met deze stijl treden met opgeheven hoofd het probleem tegemoet. Ze gaan in de aanval en gebruiken daarbij vooral hun verstand. Ze delen het probleem in stukjes op en zoeken voor elk stuk een oplossing. Dit is één van de effectiefste stijlen.

Sociale steun zoeken

Mensen met deze stijl zoeken troost, een luisterend oor, begrip en steun bij (een) ander(en). Zij willen samen met (een) ander(en) manieren bedenken om het probleem op te lossen. Dit is één van de effectiefste stijlen.

Vermijden en afwachten

Mensen met deze stijl vluchten verstandelijk gezien weg van het probleem. Ze pakken het probleem niet aan, maar proberen het te vermijden of het te ontkennen. Als dat niet lukt, nemen ze een afwachtende houding aan voor wat betreft de gevolgen van het probleem.

Afleiding zoeken

Mensen met deze stijl vluchten emotioneel gezien weg van het probleem. Door zich te richten op andere dingen, proberen ze niet aan het probleem te denken. Wanneer het op deze manier niet lukt, kunnen ze hun toevlucht nemen tot verdovende middelen. Rookverslaving en alcoholmisbruik liggen dan op de loer.

Depressief reageren

Mensen met deze stijl laten zich overvallen door het probleem en zijn niet in staat om het probleem op te lossen. Deze mensen gaan piekeren, aan zichzelf twijfelen, zichzelf de schuld geven en worden depressief. Deze passieve stijl is niet effectief; het probleem wordt niet opgelost.

Emoties en boosheid uiten

Mensen met deze stijl raken door het probleem gefrustreerd, gespannen en kwaad. Ze reageren deze emoties af op hun omgeving. Agressiviteit en asociaal gedrag kunnen voorkomen. Deze stijl is niet effectief; het probleem wordt niet opgelost.

Geruststellende gedachten

Mensen met deze stijl houden zichzelf voor dat na regen weer zonneschijn komt of dat het probleem best meevalt; anderen hebben het immers nog veel zwaarder. Maar hoeveel moet ze zichzelf ook inspreken, het probleem wordt niet opgelost. Deze stijl is dus niet effectief.

Bij COPD is het eigen lichaam leren kennen een belangrijk streven. Wanneer je leert wat de beperkingen zijn en hoe je die kan omzeilen, kan je een hoop narigheid voorkomen. Het is namelijk voor je lichaam niet goed om steeds weer de maximale belastbaarheidsgrens te overschrijden; inspanning en herstel behoren met elkaar in evenwicht te zijn.

Een grote valkuil in het leren omgaan met COPD is dat je je eigen grenzen/belastbaarheid niet ziet of nog niet wil zien omdat je jouw aandoening nog niet helemaal geaccepteerd hebt. Wanneer je jouw grenzen echter onder verschillende omstandigheden hebt leren kennen, kan je je eraan aanpassen.

Een chronische luchtwegaandoening is weliswaar geen psychische ziekte, maar ze heeft wel invloed op je gevoelsleven. Het hebben of krijgen van een chronische ziekte is een ingrijpende gebeurtenis in je leven. Verlies van gezondheid is een verlieservaring die net als het verlies van een dierbare een reactie in de vorm van rouw veroorzaakt.

Een chronische ziekte kan een grote spanningsbron zijn in je leven. Het kan vervelende gedachten en gevoelens oproepen. Als gevolg van het slechte nieuws kan je negatieve emoties en gevoelens ervaren; opstandigheid, boosheid, verdriet, neerslachtige gevoelens. Je kan het vertrouwen in je lijf verliezen, gaan twijfelen aan jezelf en onzeker zijn in je doen en laten of je zorgen maken over de toekomst.

Veel patiënten worden bij tijd en wijlen gekweld door gevoelens van angst, neerslachtigheid/depressie en eenzaamheid. Deze gevoelens kunnen je dagelijkse leven en de kwaliteit van je leven negatief beïnvloeden. Een aanpassing in de leefstijl is dus niet alleen belangrijk voor het lichamelijk functioneren maar ook voor het psychisch functioneren. Hierdoor kan neerslachtigheid en angst worden voorkomen. Bovendien zal degene die goed met zijn beperkingen kan omgaan, zijn ziekte minder snel als uitzichtloos ervaren. Benauwdheid kan je levensritme flink verstoren, maar de angst ervoor misschien nog wel meer. Dat je bang bent is niet zo vreemd, want je weet immers nooit van tevoren wanneer je een aanval krijgt. Probeer angst desondanks binnen de perken te houden. Want ook voor mensen met een luchtwegaandoening geldt het spreekwoord: de mens lijdt het meest van het lijden dat hij vreest.

Tips

Denkpatronen doorbreken

Negatieve gedachten ombuigen naar helpende gedachten. Onze gedachten bepalen ons gevoel en gedrag.

- Gebeurtenis: Ik heb vandaag de puf niet om boodschappen te halen.
- Gedachten: Ik ga niet vragen of iemand mijn boodschappen wilt doen. Ik ben mensen tot last als ik hen om hulp vraag. Ze zullen wel denken 'heb je die zeur weer'.
- Gevoel: eenzaam, verdrietig, machteloos.
- Gedrag: dan eet ik wel niets.

Stel jezelf uitdagende vragen over je gedachten: Klopt het dat je iemand tot last bent als je hulp vraagt? Ben je een zeur als je hulp vraagt?

Vervangende gedachten: Mensen vinden het fijn om te helpen en als het degene niet uitkomt kan deze dat zeggen.

Hersentraining

Hersenen kunnen geautomatiseerd raken in het aandacht geven aan negatieve zaken en het negeren van positieve zaken. Stel een positieve-gedachten-boek op; Schrijf iedere dag 3 punten op die u als prettig hebt ervaren, iets waar je trots op bent, iets dat is gelukt. Je traint je hersenen zo om ook de mooie dingen in het leven te zien en te blijven zien.

Ik HEB een chronische ziekte, maar ik BEN NIET mijn ziekte!

Hoe ziek je ook bent, je valt nooit samen met je ziekte. Je bent altijd MEER dan je ziekte. Je blijft een waardevol mens: deze ziekte doet daar niets aan af. Ik HEB een ziekte, ik BEN een mens die waard is om aanvaard te worden met alles wat in mij is.

Energiemeter

Stap 1. Kies een activiteit waarvan u de energie die het u kost wil bekijken. Bv: boodschappen doen: een 7.

Stap 2. Stel uzelf de vraag; 'Hoeveel energie ben ik kwijt als ik boodschappen doe?'

Stap 3. Beantwoord de vraag dmv de schaal 0-10. (0 staat voor: kost me geen enkele energie. 10 staat voor: kost me al mijn energie) Dus bv: Boodschappen geef ik

Stap 4. Ga bij uzelf na wat u van het antwoord vindt. Een 7 geeft aan dat het flink veel energie kost. Is deze activiteit, het boodschappen doen, u dat waard?

Stap 5. Zo ja, goed bezig. Zo nee, hoe kan u de activiteit aanpassen dat het minder energie kost? Bv met de auto gaan i.p.v. lopend, of 1x per week gaan ipv iedere dag? Of kan u vragen of iemand anders boodschappen voor u wilt doen zodat u deze energie voor andere dingen, waarin u liever u energie steekt, overhoudt.

Lotgenotencontact

Zoek een lotgenoten groep. Lotgenoten contact kan zinvol zijn. Weten dat je niet de enige bent met beperkingen kan enorm helpen (gedeelde smart is halve smart). Het is aan te raden aan een georganiseerd lotgenotencontact (Longpunt van Longfonds) mee te doen. Zo blijf je als patiënt goed op de hoogte van actuele ontwikkelingen, krijg je specifieke informatie over COPD en kan het zelfmanagement verbeteren.

Bronnen:

Zorgboek COPD Het zorgboek COPD is geschreven voor patiënten en ondersteunt met praktische informatie de therapietrouw, door 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, dDoor C.P. van Schayck

Ademnood Omgaan met Astma en COPD door Carien Reinking.

Chronisch ziek DVD www.dvdchronischziek.nl, een programma gericht op herkenning, steun en opdoen van inspiratie.

Trimbosinstituut Handreiking cursus Leven met een chronische ziekte.