

De impact van een longziekte

Drs. Elke Pothof, Klinisch Psycholoog

**Afd. Medische Psychologie
Afd. Longziekten, locatie Dekkerswald
Radboud Universitair Medisch Centrum, Nijmegen**

Programma

- Film: “Longfibrose heb je niet alleen”
- Impact op dagelijks leven
- Proces van acceptatie en verwerking
- Longrevalidatie
- Omgaan met de longgaandoening: tips / adviezen

Film

Herkenbaar?

- Emotioneler
- Hulp bieden / vragen?
- Niet over alles kunnen praten
- Toekomstperspectief
- Als gezin een beetje ziek
- Optie: hulp zoeken

Thema's

- Omgaan met beperkingen in het dagelijks leven
- Energieverdeling: hoe doe je dat?
- Drempel: buitenshuis met O2 te lopen.
- Longaandoening niet zichtbaar
- Onbegrip buitenwereld (en reactie bijv. te lang doorgaan)



Thema's

- Reacties van gezin /kinderen.
Vraag je hen hulp?
Wat verwacht je van hen?
Mag je je tegenover hen zwak opstellen?
- Monitoren emotioneel welbevinden
- Toekomst: hoe ga ik verder met mijn leven?
- Steeds weer veranderende omstandigheden: hoe blijf je weerbaar /flexibel
- **Accepteren** van de aandoening is moeilijk!



“Acceptatie”

Wat roept dat op?

Acceptatie

Wat?

o.a.:

- Klachten
- Beperkingen
- Afhankelijkheid
- Onbegrip
- Onvoorspelbaarheid
- Onzekerheid toekomst



Acceptatie

Door de longziekte steeds meer verlieservaringen

→ rouwproces

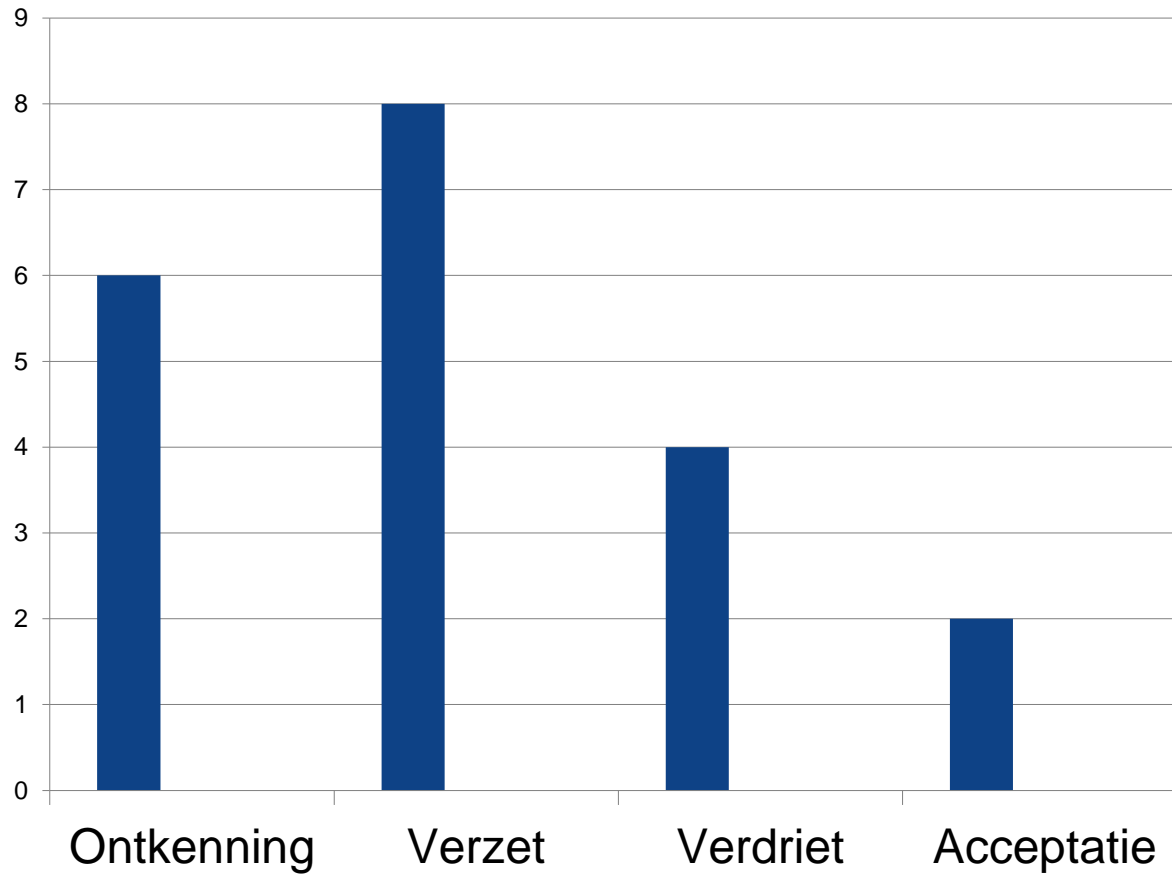
In plaats van “acceptatie” kunnen we het beter hebben over het verwerkingsproces

Fasen van acceptatie / verwerking

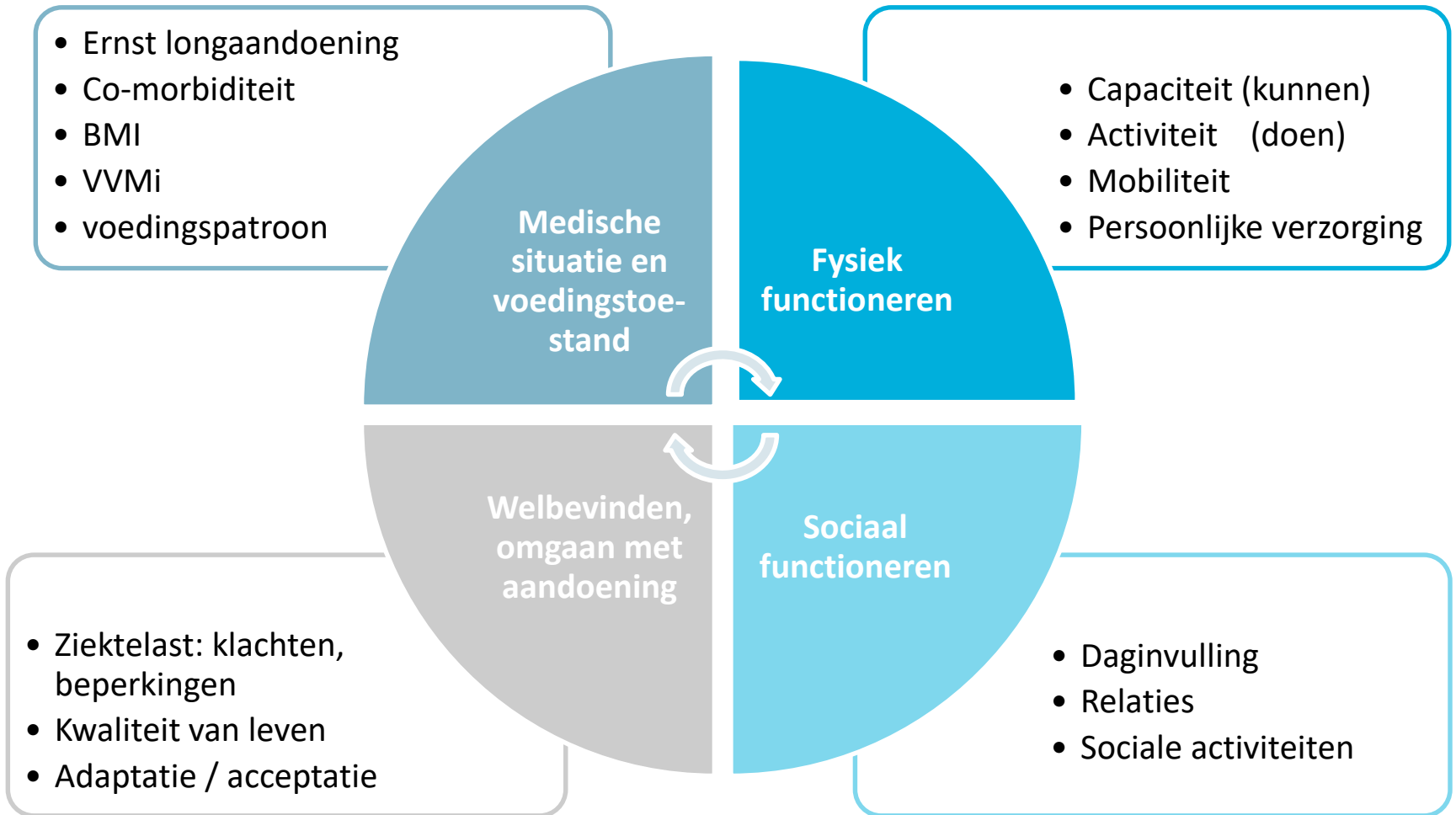
- 1. Ontkenning
- 2. Verzet
- 3. Emoties toelaten: verdriet, angst, bezorgdheid
- 4. Acceptatie

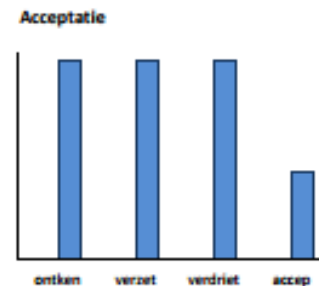
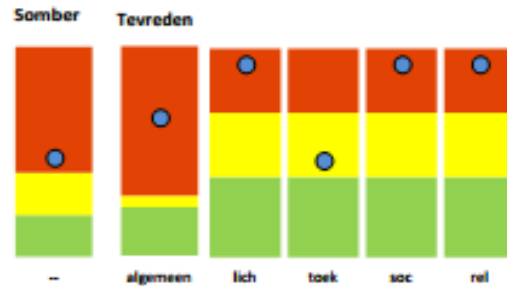
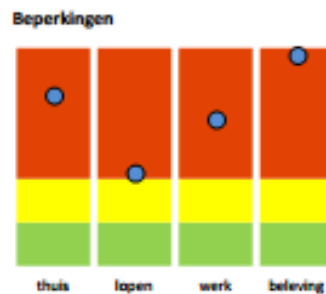
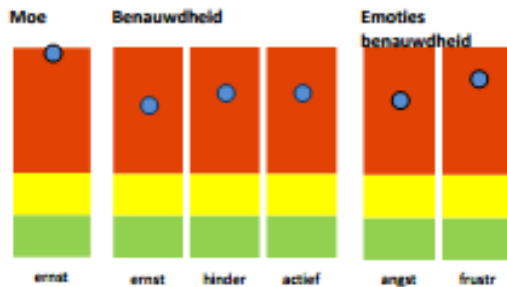
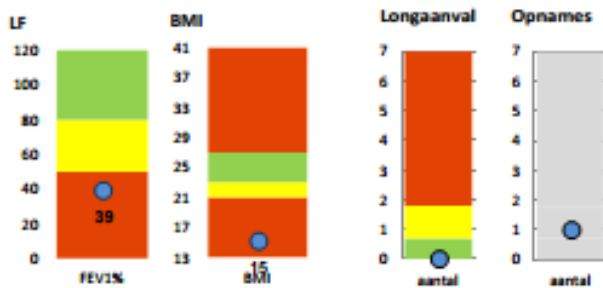
Partners en kinderen doorlopen min of meer dezelfde fasen, maar vaak niet parallel

Vaak voorkomend profiel



Assessment longrevalidatie





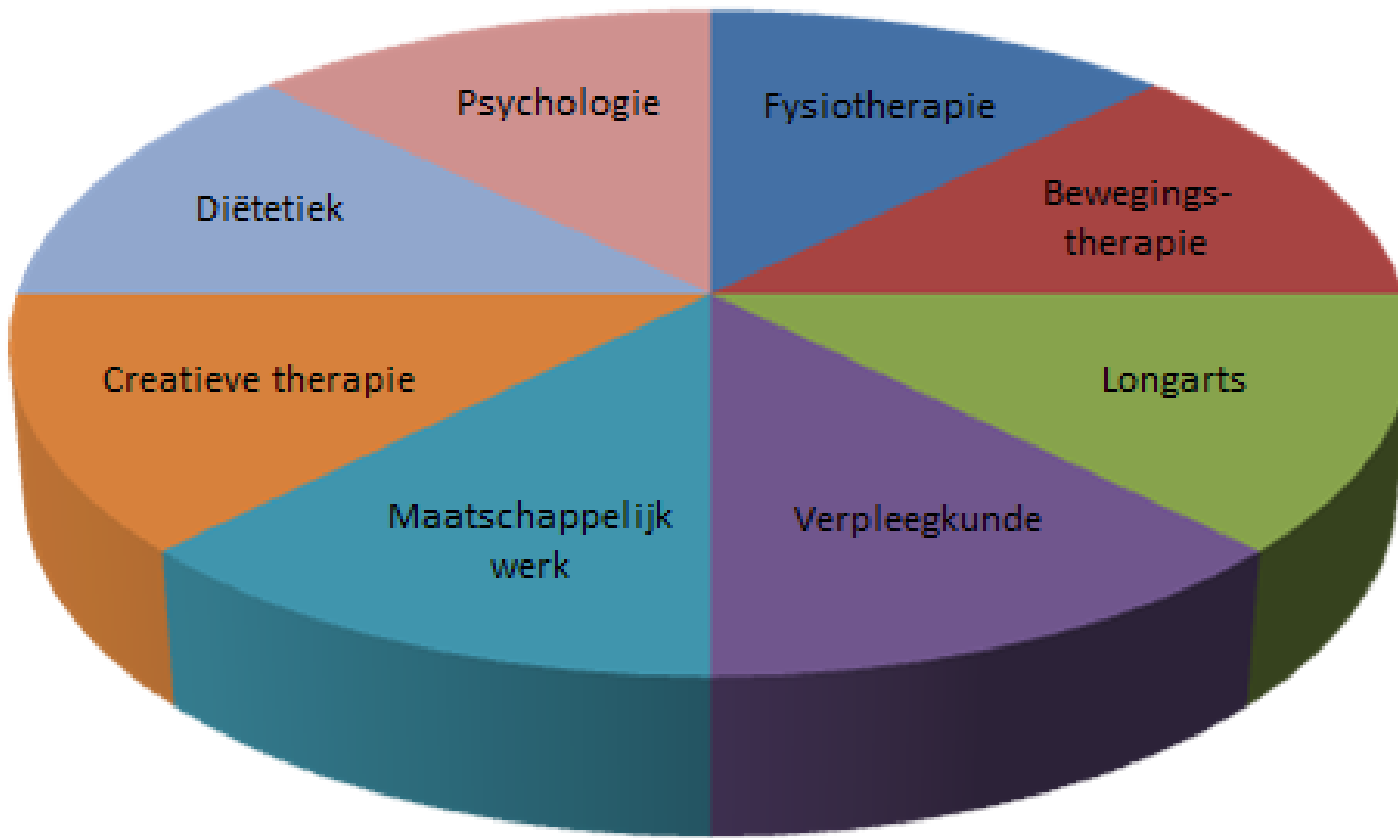
mMRC
Door mijn kortademigheid loop ik op vlak terrein langzaam

Opleidingsniveau
lager dan MULO/MAVO-niveau, b.v. LTS, LEAO, LHNO

Rookt u? Ja.

Wilt u stoppen?
Ja, absoluut.

Behandelteam: interdisciplinair



Verschillende manier van omgaan met een aandoening

- Taakgericht: vooral praktische zaken regelen
 - Emotiegericht: vooral gericht op de ervaren emoties
 - Afleidingsgericht: afleiden door leuke dingen te doen
- Ene manier van coping is niet beter dan de andere
- Patiënt en partner / gezin kunnen op verschillende manieren met de situatie om gaan
- Kan per moment verschillen!

Omgaan met de aandoening

- Alleen maar bezig met je emoties → kans somber te worden (patiënt en/of partner)
- Enige ontkenning op z'n tijd kan geen kwaad: → soms moet de ziekte even op een tweede plek staan om het samen vol te kunnen houden.'
- Acceptatie / verwerking:
 - ophouden met verzet
 - ruimte voor emoties en doorgaan met leven (met beperkingen)
- Hoe verder?
Vooral richten op het hier en nu
i.p.v. richten op verleden of toekomst



Omgaan met de aandoening

Communicatie

- Blijf naar elkaar luisteren, blijf in contact
- Hulp vragen / aanbieden → concreet maken
- Wederzijdse bescherming werkt vaak averechts
- Als je echt denkt dat het niet goed gaat, probeer het daar dan over te hebben
- Je hoeft niet altijd te praten!



Omgaan met de aandoening

- Beperkingen
 - rekening mee houden
 - kijken naar (andere) mogelijkheden
- Energie verdelen:
 - grenzen respecteren
 - “knikkers”
 - prioriteiten stellen
- Blijf ook dingen doen die je samen graag deed (en haalbaar zijn)

Omgaan met de aandoening

- Omgaan met omgeving:
 - grenzen aangeven
 - uitleg
- Niet zichtbaar: uitleg is nodig (tot bepaalde hoogte)
- Ook voor partner is steun belangrijk
- Optie: professionele hulp (voor patiënt en/of partner)



