



HALOvzw

Patiëntenvereniging longtransplantatie UZ Leuven

GEESTELIJK WELZIJN EN LONGGEZONDHEID



IN SAMENWERKING MET:



ERS

EUROPEAN
RESPIRATORY
SOCIETY

every breath counts



ELF

EUROPEAN
LUNG
FOUNDATION



**UZ
LEUVEN**

GEESTELIJK WELZIJN EN LONGGEZONDHEID

Als u een longaandoening hebt, hebt u een grotere kans dat u naast uw fysieke symptomen ook problemen met uw geestelijke gezondheid ervaart. In deze informatiefolder wordt uitgelegd hoe u op uw geestelijke welzijn kunt letten, welke geestelijke gezondheidsaandoeningen u mogelijk ervaart en waar u hulp kunt vinden als het niet goed met u gaat.

WAT IS GEESTELIJK WELZIJN?

Geestelijk welzijn is een term die wordt gebruikt om te beschrijven hoe u zich voelt en hoe u kunt omgaan met het dagelijks leven. Daaronder valt ook hoe u zich erbij voelt dat u de longaandoening hebt.

Als u een goed geestelijk welzijn hebt, is het waarschijnlijker dat u goed voor uzelf zorgt en uw behandeling goed onder controle hebt. U voelt zich positief over het leven en wilt deel uitmaken van wat er om u heen gebeurt.

Als het niet goed gaat met uw geestelijk welzijn, kan het zijn dat u minder interesse hebt voor activiteiten waar u eerder van genoot. Misschien bent u angstiger en meer gespannen of vindt u het moeilijker om om te gaan met het dagelijks leven en de stress die uw aandoening met zich meebrengt.

LEVEN MET EEN LONGAANDOENING

Als u een longaandoening hebt, hebt u een grotere kans op slecht geestelijk welzijn of een psychische aandoening. Dat kan verschillende redenen hebben:

- u vindt het moeilijker om dezelfde activiteiten uit te voeren als voordat u ziek werd
- u maakt zich zorgen dat u niet kunt ademen
- het frustreert u dat u nu een regelmatige medische behandeling en meer steun van anderen nodig hebt of
- u maakt zich zorgen over de toekomst met uw longaandoening.

Dit kan dan invloed hebben op hoe u kijkt naar uw rol op het werk, interacties met uw familie en vrienden en uw eigenwaarde.



Als u een psychische aandoening hebt, kan dat ook invloed hebben op uw vermogen om om te gaan met uw longaandoening. Dat kan verschillende dingen betekenen:

- u bent bang dat u niet kunt ademen, waardoor u lichaamsbeweging vermijdt
- u bent depressief en voelt zich niet in staat om uw medicijnen in te nemen of
- u vermijdt sociale situaties en voelt zich geïsoleerd.

Dit zorgt voor een vicieuze cirkel; als uw symptomen niet goed worden beheerst, gaat u zich mogelijk slechter voelen.



HOE KAN IK VOOR MIJN GEESTELIJKE WELZIJN ZORGEN?

Zorgen voor uw geestelijk welzijn is een persoonlijk proces en het is belangrijk om iets te vinden dat werkt voor u. Er zijn veel verschillende benaderingen.

ACTIEF BLIJVEN

Een actief leven leiden als u een longaandoening hebt, kan helpen om uw symptomen te beheersen en u prettig te blijven voelen. Hoe actiever u bent, hoe gemakkelijker uw dagelijkse activiteiten zijn, ondanks uw moeilijkheden met ademen. Het is belangrijk om een activiteit te vinden die past bij uw niveau van ademnood. U kunt iets zoeken dat u kunt inbouwen in uw dagelijkse routine, zoals tuinieren, de trap op- en aflopen of een halte eerder uit de bus stappen en naar huis lopen. Of u kunt iets gestructureerd proberen, zoals fitnesslessen, hardlopen of krachtoefeningen. Onthoud dat het normaal is dat u tijdens activiteiten wat ademnood ervaart en dat dat geen teken is dat uw ziekte erger wordt.



U kunt ook overwegen om deel te nemen aan een longrevalidatiecursus. Dat is een zeer effectief gestructureerd programma van bewegings- en informatielessen die specifiek bedoeld zijn voor mensen met longaandoeningen en die u helpen actief te blijven.

MINDFULNESS

Mindfulness betekent je concentreren op het huidige moment. U leert ervan dat een emotie of gevoel een normale reactie ergens op is, maar dat u op verschillende manieren kunt reageren op deze gevoelens. Het helpt u om te begrijpen dat sommige gedachten en gevoelens positief kunnen zijn en sommige negatief. Maar dat geen van deze reacties de werkelijkheid verandert. Onderzoek heeft de voordelen van mindfulness aangetoond voor mensen met longaandoeningen. Het helpt vooral bij het verlichten van de stress die kan ontstaan door ademnood. Het is normaal dat mensen met longaandoeningen wat ademnood ervaren tijdens activiteiten en door dit te accepteren kunt u leren om u beter te voelen over uw aandoening en over het leven in het algemeen.

ZELFHULP

U kunt stappen ondernemen om uzelf te helpen, zoals leren waardoor uw stemming wordt beïnvloed – waardoor wordt die beter en wat zorgt ervoor dat u zich slechter voelt? Dit kan u helpen om te voorkomen dat u het gevoel krijgt dat u het niet aankunt. U kunt ook dingen inbouwen in uw leven die u prettig vindt, zoals iets nieuws leren, een vriend(in) bellen of meer tijd nemen om te ontspannen. Dit kan vooral nuttig zijn als u het gevoel hebt dat u de dingen die u gewend was niet meer kunt doen. U kunt in plaats daarvan iets leuks zoeken dat u nu kunt doen.

Het is belangrijk om regelmatig 'een afspraak bij uzelf te maken'. Denk na over hoe u zich voelt en of u zich de laatste tijd beter of slechter voelt. Als u begint te voelen dat u het niet goed aankunt, bespreek dat dan in een vroeg stadium met uw zorgverlener, voordat uw psychische of lichamelijke symptomen erger worden.



GETUIGENIS VAN DAVID

“Het is niet erg als je je niet goed voelt. Het is normaal dat je je verslagen voelt of dat je niets anders meer kunt doen. Het is belangrijk om te onthouden dat dit geen probleem is en dat je steun kunt vinden om je te helpen dit te beheersen, net zoals je zou doen als je last hebt van vervelende lichamelijke klachten. Iets anders dat me veel heeft geholpen is om mezelf eraan te herinneren dat ik niet minder ben omdat ik de aandoening heb. Ik ben geen mindere persoon en ik verdien niet minder dan anderen, alleen maar vanwege mijn aandoening. Door dit te onthouden kon ik mijn geestelijk welzijn beter beheersen in tijden dat ik me neerslachtig voelde.”

WELKE PSYCHISCHE AANDOENINGEN KAN IK ERVAREN?

Ongeveer één op de vier mensen ervaart op enig moment in het leven een psychische aandoening. We kijken hier naar drie aandoeningen die vaker kunnen voorkomen bij mensen met longaandoeningen.

ANGST

Veel ervaringen die verband houden met uw longaandoening kunnen leiden tot angst. Denk daarbij aan:

- in het ziekenhuis worden opgenomen als u een longinfectie hebt of als uw symptomen erger worden
- vaak of voortdurend ademnood hebben
- uw baan verliezen of de interactie met vrienden en familie missen of
- het gevoel hebben dat uw symptomen niet meer onder controle zijn.

Als dit gevoel of deze zorgen lang tijd aanhouden of u overweldigen, hebt u symptomen van angst waarvoor u hulp kunt krijgen.

DINGEN OM OP TE LETTEN

- Gedachten die alle kanten op gaan
- Concentratieproblemen
- Gevoelens van paniek, angst of onheil
- Problemen met slapen
- Het gevoel dat u wilt ontsnappen
- Zwaar en snel ademen, gekoppeld aan uw stemming
- Zweten of opvliegers
- Misselijkheid
- Hartkloppingen en trillen

DEPRESSIE

Leven met een longaandoening kan aanvoelen als zwaar werk. U kunt zich soms boos of ontmoedigd voelen, vooral als u door uw aandoening niet aan uw gebruikelijke activiteiten kunt deelnemen. Als dit gevoel weken aanhoudt en uw dagelijks leven beïnvloedt, of als het vergezeld gaat van een sterk gevoel van vreugdeloosheid of neerslachtigheid, dan kan dat een teken zijn van een depressie. Depressie is niet hetzelfde als een paar dagen in een dip zitten – het is een ernstige psychische aandoening waarvoor u hulp kunt krijgen.

DINGEN OM OP TE LETTEN

- Gevoelens van hulpeloosheid of hopeloosheid
- Vreugdeloosheid
- Verlies van interesse in dagelijkse activiteiten
- Veranderingen in slaappatroon - zowel meer als minder
- Veranderingen in eetlust - zowel meer als minder
- Gebrek aan energie en concentratie
- Boosheid, geïrriteerdheid t.o.v. uzelf of anderen
- Gevoelens van lage eigenwaarde en schuld
- Gedachten over dood of zelfdoding

POSTTRAUMATISCH STRESSSYNDROOM (PTSS)

Als u een longaandoening hebt, kunt u traumatische gebeurtenissen ervaren die een blijvende invloed hebben op uw geestelijke gezondheid. Bijvoorbeeld als u een tijd in het ziekenhuis op de Intensive Care hebt gelegen of als u beademd moet worden. Dat kan een traumatische ervaring zijn en sommige mensen kunnen dat maar moeilijk aan. Dit kan leiden tot een aandoening die posttraumatisch stressyndroom wordt genoemd. Deze aandoening kan uw dagelijks leven ernstig verstoren, omdat de stress die u op het moment van de gebeurtenis voelde, u blijft beïnvloeden. Dit is een ernstige psychische aandoening waarvoor u hulp kunt krijgen.

Als u tekenen of symptomen van psychische aandoeningen opmerkt, is het belangrijk om zo snel mogelijk hulp te zoeken bij uw zorgverlener.

DINGEN OM OP TE LETTEN

- Flashbacks naar het trauma dat u hebt meegemaakt zodat u het gevoel hebt dat u het weer overkomt
- Nachtmerries
- Ernstige stress bij herinneringen aan het trauma
- Zweten of misselijkheid of trillen als u zich de ervaring herinnert

WELKE PSYCHISCHE AANDOENINGEN KAN IK ERVAREN?

Iedereen is verschillend en heeft verschillende behoeften die uw zorgaanbieder met u bespreekt. Dit zijn enkele behandelingen voor psychische aandoeningen voor mensen met longziektes.

- **Multidisciplinaire longrevalidatie.** Dit is een zeer effectieve optie gebleken om uw mentale en fysieke gezondheid te verbeteren als u een longaandoening hebt.
- **Praattherapieën met een hulpverlener of een psychotherapeut.** Dit kan bijvoorbeeld cognitieve gedragstherapie (CGT) zijn, exposuretherapie - die helpt bij het overwinnen van specifieke angsten, maar ook bij depressie en PTSS - of traumatherapie.
- **Medicatie, zoals antidepressiva of anxiolytica.** Artsen kunnen dit als behandelingsoptie voorstellen en zullen samen met u zoeken naar de juiste dosering om de bijwerkingen te beperken.

Het is mogelijk dat u een combinatie van deze behandelingen krijgt aangeboden en dat uw zorgteam aan het werk gaat om de beste oplossing voor u te vinden.



WAAR KAN IK STEUN VINDEN?

Het komt veel voor dat mensen problemen hebben met hun geestelijke gezondheid en het is niets om u voor te schamen. Het is goed om er openlijk over te kunnen praten. Als u voelt dat u het niet aankunt, bespreek dat dan in een vroeg stadium met uw zorgverlener, die met u de opties kan doornemen om hulp te krijgen. Daarnaast kunt u ook het volgende proberen.

Zoek een steungroep voor mensen die uw aandoening hebben. Dat kan bij u in de buurt zijn of online. Veel mensen helpt het om te praten met anderen die vergelijkbare ervaringen hebben.

Praat met uw familie en vrienden. Zij voelen misschien niet hetzelfde als u, maar u kunt ze helpen om te begrijpen hoe het voor u is. U kunt met ze bespreken hoe ze u kunnen helpen en ze uitleggen wanneer u ruimte nodig hebt. Zij kunnen u misschien helpen bij het herkennen van stemmingsveranderingen en of u meer ondersteuning nodig hebt.

Neem contact op met patiëntenorganisaties die mensen met uw aandoening steunen. Het kan zijn dat u door actief betrokken te raken bij deze organisaties, meer gaat communiceren met een aantal mensen met vergelijkbare doelen als u, en u ook uw geest actief houdt terwijl u naar deze gedeelde doelen toe werkt.

GETUIGENIS VAN ELENA

“Eén ding heb ik geleerd van het netwerken met mensen van andere patiëntenorganisaties, en dat is de zinsnede: **het is niet erg als het niet goed gaat**. Je moet jezelf toestaan om op bepaalde momenten in je leven niet goed in je vel te zitten. Het is zo moeilijk om altijd sterk en vrolijk en blij te zijn en je goed in je vel voelen. Je moet jezelf toestaan om een slecht humeur te hebben. Ik heb soms slechte dagen – dan zie ik niemand, dat zijn dagen voor mezelf. Ik kruip onder een deken en blijf thuis. Ik huil, ik schreeuw of ik slaap als ik dat nodig heb. Ik sta mezelf toe om niets te doen en als ik de volgende dag wakker word, voel ik me verfrist. Het is een nieuwe dag en ik voel me bijna herboren, ik kan weer positief zijn en ik voel me als nieuw.”

VOOR FAMILIE/VRIENDEN/VERZORGERS

Zorgen voor iemand kan stressvol zijn en dat kan uw geestelijke welzijn beïnvloeden. Dit is normaal en het is belangrijk dat u op uw eigen geestelijke gezondheid let. Als u tekenen van een psychische aandoening opmerkt bij uzelf, is het belangrijk om zo snel mogelijk hulp te zoeken. Uw gezondheid is belangrijk en u kunt beter zorgen en ondersteunen als u goed op uw eigen gezondheid let.

Als u voor iemand met een longaandoening zorgt en u zijn of haar geestelijk welzijn wilt kunnen ondersteunen, kan het moeilijk zijn om te weten hoe u dat het beste kunt doen. Iedereen beleeft

problemen met het geestelijk welzijn of psychische aandoeningen anders. Open praten over wat negatieve stemmingen kan veroorzaken, wat de persoon behulpzaam vindt en wat voor steun hij of zij van u zou willen, kan een goed uitgangspunt zijn.

Als u een verandering in zijn of haar humeur opmerkt en u maakt zich zorgen, vraag dan hoe de persoon zich voelt, of hij of zij het gevoel heeft dat hij of zij het aankan en wat voor soort steun hij of zij nodig heeft. U kunt hem of haar misschien niet direct helpen, maar u kunt hem of haar wel in de juiste richting wijzen voor professionele hulp en hem of haar laten weten dat u er bent. Luisteren is vaak belangrijker dan advies geven. U kunt ook aanbieden om mee te gaan naar afspraken als hij of zij het lastig vindt om de aandoening te bespreken met een zorgprofessional.

AANVULLENDE INFORMATIE

- Patiëntenvereniging Longtransplantatie UZ Leuven.
www.halovzw.info
- Links naar andere patiëntenverenigingen
- Resperatoire revalidatie UZ Leuven.
https://assets.uzleuven.be/files/2019-12/respiratoire%20revalidatie_0.pdf
- <https://www.mindfulme.be/>
- Of contacteer resperatoire revalidatie van uw begeleidend ziekenhuis of bij uw begeleidende arts.
- Of contacteer uw begeleidende kinesist(e).



Verantwoordelijke uitgever: Patrick Vandorpe, Wielsbekestraat 3C/7 – 8780 Oostrozebeke

Niets uit de brochure mag worden overgenomen zonder uitdrukkelijke toelating. HALO vzw kan niet verantwoordelijk gesteld worden voor eventueel misbruik van dit artikel.



De European Lung Foundation (ELF) is in het jaar 2000 opgericht door de European Respiratory Society (ERS) met als doel om patiënten, het publiek en ademhalingsspecialisten samen te brengen om longgezondheid positief te beïnvloeden.

