



O2

Leren

om mijn emoties beter te
beheren





Zuurstoftherapie is een nieuwe fase in uw ziekte. Dit is een belangrijke verandering voor jou en je omgeving. We begrijpen hoe je je voelt en wat je doormaakt. **Wij zijn er om u te helpen deze nieuwe uitdaging aan te gaan.**

In dit boekje vindt u uitleg over de verschillende stadia van **acceptatie** van zuurstoftherapie en hoe u zich aan elk stadium kunt aanpassen. Dit boekje schetst ook de verschillende emoties die u bij het begin van uw zuurstoftherapie kunt voelen en hoe u daarmee kunt omgaan

Dit boekje zal ook de symptomen van depressie, angst, schaamte, schuldgevoel en hoe ermee om te gaan verder uitdiepen. Tot slot willen we u met deze brochure aanmoedigen om de voordelen te ontdekken van praten met dierbaren en professionals die u ondersteunen om **uw psychologisch welzijn te verbeteren.**

De verschillende stadia van aanvaarding van zuurstoftherapie

Wanneer u verneemt dat langdurige zuurstoftherapie nodig is, kunt u door een reeks emotionele fasen gaan, **en dat is normaal.**¹ Dit is een normale situatie bij de ontwikkeling van veel chronische ziekten en/of bij het horen van moeilijke diagnoses. De volgende fasen kunnen in een andere volgorde verlopen, en sommige komen helemaal niet voor.

Na de initiële schok heeft het rouwproces meestal **vijf afzonderlijke stadia.** Elke persoon ervaart deze stadia echter op unieke wijze. Sommige mensen doorlopen elke fase in volgorde, één voor één. Anderen ervaren de fasen op een chaotische manier, of zelfs dezelfde fase meerdere keren. De tijd die het kost voor elke persoon om elke fase te doorlopen is ook persoonlijk - sommige mensen rouwen snel, anderen langzamer. **U zult elk stadium van rouw in uw eigen tempo en volgorde doorgaan.**



1. U kunt eerst een schok en ontkenning voelen: het is een staat van verwarring en verstijving. U kunt de arts niet geloven of het advies van andere specialisten over uw behandeling zoeken. U kunt denken: *'Dit kan mij niet overkomen. De arts moet een fout hebben gemaakt, ik denk niet echt dat ik zuurstof nodig heb. Dit moet iets zijn dat snel zal verdwijnen en dan zal ik me beter voelen.'*



2. Op een gegeven moment kunt u woede voelen: U kunt boos zijn op iedereen: artsen en andere specialisten, familieleden die u niet op tijd hebben geholpen. Je kunt jaloers worden als je je vrienden activiteiten ziet doen die je vroeger samen deed en het jammer vinden dat je ze niet meer kunt doen. Je kunt het gevoel hebben dat je het leven van anderen moeilijker maakt vanwege je gevoelens en behoeften. Je denkt misschien: *"Hoe kon mijn lichaam me zo verraden? Waarom heeft mijn dokter niet eerder op mijn symptomen gelet? Waarom moest mij dit overkomen?"*



3. Woede kan omslaan in onderhandelen: U kunt zich schuldig voelen over uw rookgedrag in het verleden. U kunt uw artsen en familie beloven dat u alle instructies en aanbevelingen van de specialisten zult opvolgen en dat u geen zuurstoftherapie nodig zult hebben. In dit fase kun je andere gedachten hebben: *"Was ik maar eerder naar de dokter gegaan, dan had ik het kunnen tegenhouden."*



4. De depressie is waarschijnlijk de meest uitgesproken en langste fase: Het kan een periode van isolatie en eenzaamheid zijn waarin u uw verlies verwerkt en overdenkt. Het gevoel van schaamte dat gepaard gaat met de behoefte aan zuurstof kan ervoor zorgen dat je je nog eenzamer voelt. Je denkt misschien: *"Mijn hele leven is verschrikkelijk geworden. Ik kan nauwelijks opstaan en bewegen in de ochtend. Ik zal geen goede vriend of ouder kunnen zijn, of gelukkige momenten met hen kunnen delen. Ik zal hen en mezelf niet meer kunnen helpen."*



5. Je zult uiteindelijk accepteren: U zult merken dat uw leven is veranderd en dat u het kunt aanpassen aan de zuurstoftherapie. Soms zal je je beter voelen, soms slechter, en dat is normaal. U zult begrijpen wat uw beperkingen zijn en hoe u daar alleen of met hulp van iemand anders mee om kunt gaan.

Hoe kan ik me aanpassen aan deze nieuwe fase van mijn ziekte?

Om u bij deze stappen te helpen, volgen hier de belangrijkste aanbevelingen:

- **Praat gerust met uw arts over uw symptomen en gevoelens**, en vraag hem of haar of andere specialisten om uitleg over de belangrijkste symptomen en processen in verband met chronische obstructieve longziekte (COPD) en zuurstoftherapie.
- **Wees geduldig terwijl u uw nieuwe zuurstofapparaat leert gebruiken**. Je kunt je slecht voelen omdat je niet meer weet hoe je het goed moet gebruiken, maar je zult het geleidelijk aan leren. Het personeel van VitalAire controleert regelmatig of u echt baat heeft bij uw zuurstoftherapie door uw apparatuur op de juiste manier te gebruiken.
- **Wees bereid deel te nemen aan een gespecialiseerd revalidatieprogramma** als uw arts dat voorstelt.
- **Raadpleeg een psycholoog en een gedragstherapeut** door uw arts te vragen om experts op deze gebieden aan te bevelen. Ze kunnen u helpen bij het omgaan met dagelijkse stress, communicatieproblemen met dierbaren en/of de moeilijke acceptatie van uw toestand.
- **Probeer de kwaliteit van je slaap te verbeteren** door naar ontspannende muziek te luisteren, apps op je telefoon te gebruiken om je slaappatronen te monitoren, enz.
- **Maak enkele aanpassingen in uw huis** met de steun van uw naasten: u kunt de indeling aanpassen om u zekerder te voelen en met uw zuurstof actief te kunnen zijn: plaats uw meubels tegen de muren, zet de tanks in de garage en de concentrators in de volgende kamer om het lawaai te beperken, zorg ervoor dat de meest gebruikte voorwerpen beschikbaar zijn, enz. Verwijder producten die uw ademhaling kunnen schaden en voorwerpen die u aan uw rookgewoonten kunnen herinneren.



Depressie, angst, schaamte en schuld: de emoties die u kunt voelen en hoe u ermee om kunt gaan

Depressie, angst, schaamte en schuldgevoelens zijn veel voorkomende gevoelens bij COPD-patiënten²⁻⁴. Het starten van zuurstoftherapie kan deze gevoelens versterken.

Hoe weet ik of ik depressief ben en wat kan ik doen om de symptomen te verlichten?

De symptomen van depressie kunnen zeer uiteenlopend zijn: fysiologisch, emotioneel, cognitief en gedragsmatig^{2,5}.

-  **Je kunt je de hele tijd moe, ziek en uitgeput voelen.** Je kunt last hebben van hoofdpijn en spierpijn. U kunt moeite hebben met slapen. U kunt veranderingen merken in uw stoelgang en er kan een verlies of verandering van eetlust zijn en bijgevolg een verandering van gewicht⁵.
-  **Emotioneel kun je je overweldigd, prikkelbaar,** besluiteloos en gefrustreerd voelen. U kunt zich ook ongelukkig, ellendig en verdrietig voelen.⁵
-  **Je hebt misschien pessimistische gedachten:** *"Ik ben een mislukkeling", "Het is mijn schuld", "Er gebeurt nooit iets goeds met mij", "Ik ben waardeloos", "Het leven is het niet waard om geleefd te worden", "Mensen zouden beter af zijn zonder mij"⁵...*
-  **Uw gedrag en interacties met mensen om u heen kunnen veranderen.** Je gaat niet meer uit. U kunt zich terugtrekken van uw familie en goede vrienden en u erg eenzaam voelen⁵.

Om de symptomen van depressie te verlichten, kun je :

- ✓ **Verhoog uw fysieke activiteit** (wandelen, yoga, beweging, enz.). Dit kan een enorme invloed hebben op je stemming en je leven. Het stimuleert het lichaam om natuurlijke antidepressiva te produceren⁶⁻⁸.
- ✓ **Richt je op wat je nog steeds kunt doen en stel realistische doelen voor jezelf.** Bijvoorbeeld, probeer 15 minuten te wandelen in plaats van 2 uur, of de afwas te doen in plaats van het hele huis schoon te maken. Neem stap voor stap.
- ✓ **Beloon jezelf** als je het goed doet, vergeet niet om het rustig aan te doen, doe meer van wat je helpt en minder van wat niet helpt.
- ✓ **Doe iets anders** (dan wat je normaal doet) - leer mindful ademen en mindful bezig zijn, of ontspanningstechnieken.
- ✓ **Wees met andere mensen** - neem contact op met een vriend, nodig je familie uit, communiceer met hen op je telefoon of computer.
- ✓ **Schrijf je gedachten en gevoelens op** - haal ze uit je hoofd. Houd negatieve gedachten niet voor jezelf; hoe meer je ze opschrijft, hoe minder ze in je hoofd zullen blijven zitten.
- ✓ **Schrijf de positieve dingen op** - schrijf elke dag 3 positieve dingen op of noteer ze.

Hoe kan ik angst beheersen?

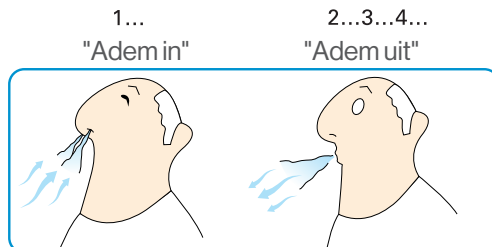
Angst is een ander veel voorkomend symptoom van COPD³. Angst hoort bij het leven. We maken het allemaal wel eens mee.

De symptomen van angst kunnen fysiek of emotioneel zijn.

- ✓ **Enkele lichamelijke symptomen van angst kunnen u waarschuwen:** verhoogde hartslag - hartkloppingen, beven. Je mond wordt droog en dorstig. U kunt last hebben van overmatig zweten met een gevoel van warmte over uw hele lichaam. Je kunt de dringende behoefte voelen om naar het toilet te gaan. Kortademigheid kan een bijzonder belangrijk symptoom van angst bij COPD zijn. Uw spieren kunnen gespannen zijn en u kunt ook slaapproblemen hebben⁹.
- ✓ **Emotioneel kan het moeilijk zijn om u te concentreren;** indringende gedachten en herinneringen kunnen door uw hoofd spoken⁹.

U kunt de volgende praktische tips gebruiken:

- ✓ **Plan elke dag,** bij voorkeur 's ochtends, door gebeurtenissen en situaties en hun volgorde te voorzien en te beschrijven.
- ✓ **Houd een dagboek bij,** waarin u gebeurtenissen beschrijft, evenals uw fysieke en emotionele toestand, om te leren de triggers voor angst en alarm te identificeren (aan het begin van uw therapie).
- ✓ **Gebruik verschillende ademhalingstechnieken,** zoals samengetrokken lippen - adem langzaam in door je neus totdat je voelt dat je longen vol lucht zitten. Volg je lippen alsof je fluit. Adem uit met samengetrokken lippen. Zorg ervoor dat je langer uitademt dan inademt. Vergeet niet je lippen op elkaar te houden. Forceer je longen niet om zich te ledigen¹⁰.



- ✓ **Beoefen meditatie**, het helpt om je te concentreren en negatieve gedachten de rug toe te keren.
- ✓ **Leer ontspanningstechnieken** (musculair, mentaal). Zoek hiervoor aangename en ontspannende muziek, zoek aantrekkelijke beelden, visuele lijnen.
- ✓ **U kunt een psycholoog of psychotherapeut raadplegen** om de meest geschikte methoden te vinden om met angst om te gaan.

Hoe kan ik omgaan met schaamte?

Schaamte is, net als alle andere emoties, normaal. Wanneer het echter ongecontroleerd blijft, is het waarschijnlijk een van de meest schadelijke emoties voor het gevoel van eigenwaarde en vrede.


- ✓ Om van het gevoel van schaamte af te komen, **probeer je onverschillig te staan tegenover kritiek**. Het gaat om anderen, niet om jou. U doet al alles wat u kunt, en dat is belangrijker dan de meningen en opmerkingen van anderen, die misschien zijn omdat ze in de war zijn en niet begrijpen wat er met u gebeurt.
- ✓ **Je kunt de volgende techniek gebruiken om schaamte en ontevredenheid over jezelf en je uiterlijk met zuurstof te verlichten**. Vraag jezelf af: "Denk je dat je hetzelfde zou reageren en denken als deze situatie een vriend zou overkomen, in plaats van jezelf? Waarom?" Als uw vriend in een soortgelijke situatie zich zo zou voelen en het op dezelfde manier zou uitleggen (met dezelfde gedachten, met dezelfde redenering), hoe zou u zich dan voelen? Wat zou je zeggen over deze persoon? En wat zou je zeggen in het bijzijn van die persoon? U zou hen waarschijnlijk niet veroordelen, maar u zou empathie en sympathie voelen.

Hoe ga je om met schuldgevoel?

Er zijn veel redenen waarom u zich schuldig kunt voelen over de diagnose COPD.

Enkele daarvan zijn het gevoel afhankelijk te zijn van andere mensen om bepaalde dingen te doen. Maar misschien is **roken** wel de meest voorkomende oorzaak van schuld en spijt.


 U moet altijd onthouden dat u er niet voor hebt gekozen om COPD te krijgen. U kunt ervoor hebben gekozen om te blijven roken en/of te werken in een baan waarin u werd blootgesteld aan schadelijke dampen of andere stoffen. Maar dat betekent niet dat je het verdient om ziek te zijn. Het verleden kan niet worden veranderd, **dus is het het beste om het los te laten en je te concentreren op wat je nu doet en wat je doet om vooruit te komen.**

 De beste manier om de ontwikkeling van de ziekte te vertragen, of zelfs helemaal te voorkomen, is stoppen met roken. Om dit te bereiken kunt u een combinatie proberen van vervangende therapie, zoals pleisters of pillen, en adequate psychologische ondersteuning. De onmiddellijke voordelen van stoppen met roken zijn: snelle verbetering van de luchtwegklachten, minder hoesten, minder ademnood na lopen of traplopen, minder piepende ademhaling.

Verander je levensstijl en vraag je vrienden je te helpen met stoppen met roken.

Mijn omgeving en ik: mogelijkheden voor sociale steun

Omgaan met deze emoties is niet gemakkelijk, maar je hoeft het niet alleen te doen. Onthoud altijd dat je er niet alleen voor staat en dat de steun van je familie en vrienden essentieel is. Wij moedigen u aan om mogelijkheden voor sociale steun in uw omgeving te vinden. U kunt bijvoorbeeld :

 **Een evenwichtige relatie met artsen opbouwen** (bv. door een lijst met vragen op te stellen, al dan niet met voorafgaand webonderzoek).

- ✓ **Vraag uw arts** om met uw familieleden te praten en hen te leren hoe ze kunnen helpen.
- ✓ **Delegeer** een deel van het documentenbeheer aan uw partner, familieleden of een goede vriend.
- ✓ **Houd contact met uw vrienden en familie:** aarzel niet om uw ervaringen met hen te delen. Het zijn de mensen die het dichtst bij u staan die uw schuldgevoelens zullen begrijpen en die uw nieuwe rol en uw nieuwe leven met zuurstoftherapie zinvol kunnen maken.
- ✓ Vraag om **psychologische ondersteuning.**
- ✓ Als u niet in staat bent om mensen persoonlijk te ontmoeten, **probeer dan online contact te leggen met familie, vrienden en specialisten.**
- ✓ **Als u last hebt van eenzaamheid of gevoelens van isolement,** aarzel dan niet om met uw arts of een andere specialist te praten.
- ✓ **Vertrouw op uw familie,** verzorgers en gezondheidswerkers.

Het aanpassen aan zuurstoftherapie kan een lang en moeilijk proces zijn, maar u kunt het aan door het te accepteren, emotionele regulatiemethoden te beheersen en een nieuwe levensstijl op te bouwen. Op deze weg zult u nieuwe begeleiders moeten vinden, of het nu uw dierbaren, medisch personeel, psychologen of andere opvoeders zijn. **U zult in staat zijn om zich aan te passen en uw eigen vervullende leven op te bouwen, en onze brochure zal u hierbij helpen.**



Together for a better life

*V23.0_12.2022_Oxygen

Bronnen

1. Hodson M, *et al.* Towards an understanding of PREMS and PROMS in COPD. *Breathe* 2013;9(5):358-64.
2. Lacasse Y, *et al.* Prevalence of depressive symptoms and depression in patients with severe oxygen-dependent chronic obstructive pulmonary disease. *J Cardiopulm Rehabil* 2001;21(2):80-6.
3. Doyle T, *et al.* Association of anxiety and depression with pulmonary-specific symptoms in chronic obstructive pulmonary disease. *Int J Psychiatry Med* 2013; 45(2): 189-202.
4. Cole PM, *et al.* The development of emotion regulation and dysregulation: a clinical perspective. *Monogr Soc Res Child Dev* 1994;59(2-3):73-100.
5. Depression. Mayo Clinic. <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/depression/symptoms-causes/syc-20356007?p=.> Accessed February 3, 2021.
6. Watz H, *et al.* An official European Respiratory Society statement on physical activity in COPD. *Eur Respir J* 2014;44(6):1521-37.
7. Spruit MA, *et al.* An official American Thoracic Society/European Respiratory Society statement: key concepts and advances in pulmonary rehabilitation. *Am J Respir Crit Care Med* 2013;188(8):e13-64.
8. Lan CC, *et al.* Pulmonary rehabilitation improves subjective sleep quality in COPD. *Respir Care* 2014;59(10):1569-76.
9. Anxiety disorders. Mayo Clinic. [https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/anxiety/symptoms-causes/syc-20350961?p=1.](https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/anxiety/symptoms-causes/syc-20350961?p=1) Accessed February 3, 2021.
10. Living well with COPD. Summary guide. 2016. Montreal. Quebec. Canada. 43 p.

Changing Care. With You.*

VitalAire
Erasmuslaan, 40
1804 - ZEMST

+32 2 255 96 00
www.be.vitalaire.com

