




LEVEN MET ERNSTIGE COPD

Als genezen niet meer kan...



INHOUD

Omgaan met emoties	5
Aandacht voor jou en je naasten	7
Aandacht voor lichamelijk comfort	9
Aandacht voor levensvragen en betekenisgeving	11
Vooruit plannen en samen beslissen	13
Familiegesprekken	15
Ontslag uit het ziekenhuis?	17
Wat is palliatieve zorg?	19
wie helpt je hierbij?	21
Contactgegevens	26
Interessante websites, brochures en literatuur	27



**Als morgen verlangt
naar wat gisteren was
toen het geluk
je nog kon verwarmen**

**vandaag alles anders
is geworden
de toekomst
onzekerheid brengt**

**verdriet aan je knaagt
zal je kracht
moeten vinden
om weer door te gaan**

Paula Hagens

COPD en emoties

- Leven met COPD is voor iedereen anders. Veel voorkomend zijn gevoelens van angst (vb angst voor hevige benauwdheid, angst voor de toekomst,...), piekeren en somberheid,... Met welke gevoelens word jij geconfronteerd?

Tips

- Heb begrip voor je eigen gevoelens en manieren van omgaan met de situatie.
- Veel mensen met COPD hebben last van allerlei gevoelens. Dit is begrijpelijk en je hoeft je hiervoor niet te schamen.
- Laat mensen die dichtbij jou staan weten wat voor jou moeilijk is.
- Het kan zijn dat je het makkelijker vindt om te praten met iemand die wat verder van je afstaat en die ervaring heeft in het begeleiden van mensen die ernstig ziek zijn. Dan kan het je misschien goed doen om met een psycholoog of andere zorgverlener te praten. Aarzel niet om dit te vragen.

OMGAAN MET EMOTIES

Wanneer je ernstige COPD hebt, kan je geconfronteerd worden met meer en meer klachten die je belemmeren en zorgen voor een slechtere kwaliteit van leven.

Wanneer je te horen krijgt niet meer beter te worden, is dat ingrijpend voor jou als zieke en voor je naasten. Niet meer beter worden, wil niet zeggen dat je op korte termijn komt te overlijden. Toch brengt dit nieuws soms heftige gevoelens met zich mee.

Het kan allerhande emoties en gevoelens oproepen. Het kan gaan om gevoelens van onzekerheid, angst, boosheid, verdriet, eenzaamheid, verlies van controle, hoop, dankbaarheid, ... Emoties komen vaak in golven. Misschien kamp je met slaapproblemen, depressieve gevoelens, angst voor benauwdheid,...

Elke mens verwerkt op zijn eigen manier. Enkele voorkomende manieren van verwerken zijn: afleiding zoeken, informatie zoeken, sociale steun zoeken, Er zijn geen goede of slechte manieren.

Ga in dialoog

- Hoe gaan jullie om met de ziekte?
- Om goed te kunnen zorgen voor een ander, moet je ook goed voor jezelf zorgen'. Wat denk je over deze uitspraak?
- Hoe zorgt ieder voor zichzelf?
- Waarin vinden jullie steun?

Tips

- Denk na wat voor jullie beide belangrijk is en stem af op elkaar.
- Praat over COPD en wat je hierin bezighoudt met je naasten (familie, vrienden, buren,...).
- Wat helpt om de zorg vol te houden?
- Durf hulp te vragen.
- Bespreek tips met elkaar en met zorgverleners
Vb bij benauwdheid kan het belangrijk zijn om rustig aanwezig zijn, vermijden van sterke geuren (sigarettengeur, felle parfums ed).

AANDACHT VOOR JOU EN JE NAASTEN

De ziekte treft niet alleen jou, maar eveneens je naasten. Hulp en steun voor ieder is belangrijk.

Een mantelzorger ben je als je op regelmatige basis zorgt voor een hulpbehoevende persoon uit je omgeving.

Mantelzorgers nemen heel wat op zich: denk maar aan het aanwezig zijn, huishoudelijke taken, emotionele of administratieve ondersteuning.

Het helpen van een naaste geeft voldoening maar kan ook zwaar worden.

Eveneens is aandacht voor eventuele (klein)kinderen belangrijk.

Zijn er (klein)kinderen en hebt u hier vragen bij over hoe er in gesprek kan gegaan worden met hen over de ziekte?

Spreek erover met de zorgverleners in het ziekenhuis (vb sociaal verpleegkundige van de afdeling) of zorgverleners thuis.

Niemand zei dat gemakkelijk was.
Niemand zei ooit dat het zó moeilijk zou zijn.

Coldplay

In dialoog met jou

- Hoe ervaar je je kwaliteit van leven nu?
- Welke klachten houden je op dit moment bezig?
- Weet je bij wie je moet zijn met vragen?

Tips

- Spreek over de klachten die je bezighouden.
- We kunnen tips aanreiken om de kwaliteit van leven trachten te verhogen:
- Hoe omgaan met vermoeidheid. vb goed doseren: afwisselen met actief te zijn en rusten.
- Hoe omgaan met kortademigheid (gevoel van te weinig lucht)/benauwdheid: niet diep inademen, focussen op de uitademing: vb haal adem met getuite lippen. Adem in alsof je aan een bloem ruikt. Tellen: 1,2 en adem langer uit: alsof je blaast aan een vlammetje van een kaars, dat ze beweegt maar niet uitgaat. Tellen: 1,2,3,4. Een andere oefening die kan helpen is ademen rondom een rechthoek: zoek een rechthoek, vb een deur of een schilderij. Volg de rechthoek. Adem in langs de korte kant. En adem uit langs de lange kant. Doe dit tot de kortademigheid minder wordt.

AANDACHT VOOR LICHAAMELIJK COMFORT

Naast emotionele veranderingen kan je ook geconfronteerd worden met lichamelijke klachten als gevolg van de ziekte en behandeling. Klachten zoals kortademigheid, pijn, vermoeidheid en andere symptomen.

Het is belangrijk om een goed zicht te krijgen op je klachten om te kijken hoe we de hinder kunnen verminderen. Dit kan de ziekte draaglijker maken en kan je levenskwaliteit bevorderen, zodat u zolang mogelijk datgene kan doen wat u nog wilt doen.

Spreek over je klachten en zorgen met je arts en behandelteam. Zij kunnen samen met jou bekijken wat helpend kan zijn. Zoals tips geven bij kortademigheid vb:

1 Haal adem met getuite lippen

Adem in alsof u aan een bloem ruikt

Tellen: 1, 2



Adem langer uit: het vlammetje van een kaars beweegt, maar gaat niet uit

Tellen: 1, 2, 3, 4



4 Gebruik een handventilator

Koel uw gezicht met een handventilator of een koude doek





Schuilen

Zeg me niet dat alles goed komt
Zeg me niet hoe sterk ik ben
Hoe de zon schijnt na de regen
Hoe je mijn gevoel herkent

Ik ben zo moe van blijven lopen
Altijd door
Mezelf voorbij
Ik ben zo moe van blijven hopen
Op de zon
Op kerend tij

Leen me alsjeblieft je schouder
Laat me schuilen
Hou me vast
Mag ik even bij jou huilen
Totdat sterk zijn me weer past?

BRIEVENBUSGELUK

AANDACHT VOOR LEVENSVRAGEN EN BETEKENISGEVING

Een essentieel aspect van ons mens- zijn is dat we zoeken naar de betekenis en zin van ons bestaan en naar de waarden waarvoor we leven.

Het zou kunnen dat je vragen stelt zoals: 'Waarom overkomt mij dit nu?; Wie ben ik nog; Heb ik de juiste keuzes gemaakt in mijn leven?; Wat verlang ik nog?; ... Je denkt misschien na over hoe je in het leven staat, wat helpt mij, waar haal ik kracht uit, waarvoor ben ik bang, ... Het kan zijn dat je nood hebt om terug te blikken op je leven. Ben je misschien bezig met de balans op te maken? Welke levenslessen wil je zeker doorgeven?, ... Sta stil bij wat je op dit moment het meest bezig houdt. Wie of wat waren krachtbronnen voor jou in het verleden? Aan wie heb je nu steun?

Het is een thema maar we niet altijd gemakkelijk over praten, maar waar we toch van merken dat het mensen kan bezighouden. Het zijn evenzeer aspecten waar we oog en oor voor hebben.

De kleine dingen?
De kleine momenten?
Deze zijn niet klein.

Jon Kabat-Zinn

Vragen om bij stil te staan

- Waar hoop je op als je aan je toekomst met COPD denkt?
- Is er iets waar je je zorgen over maakt en waar je graag over wilt spreken?
- Wat moeten zorgverleners over je weten om je de best mogelijke zorg te geven?
- Sommige mensen vinden het belangrijk om plannen te maken voor de toekomst. Anderen leven meer van dag tot dag? Hoe is dat voor jou?
- Wat of wie helpt jou als je een moeilijke (medische) beslissing moet nemen?
- Bij sommige mensen kan het plots slechter gaan. Als dit voor jou het geval zou zijn, wat is voor jou op dat moment dan het belangrijkste?
- Wat betekent voor jou een waardig afscheid?

VOORUIT PLANNEN EN SAMEN BESLISSEN

Je kan, samen met je naasten meepraten en mee beslissen over de zorg en ondersteuning die je krijgt. Vandaar is het aangewezen dat je met de zorgverleners spreekt over wat jij belangrijk vindt en wat jouw wensen en behoeften zijn.

Misschien stel je je vragen over wat als de ziekte verder achteruit gaat en vindt je het moeilijk om hierover te praten. Hierover kan je samen met je naasten in gesprek over gaan eventueel samen met het behandelende team.

Wil je bijvoorbeeld geïnformeerd worden over mogelijke verwickelingen tijdens het verloop van je ziekte?

Heb je specifieke vragen rond het levenseinde, aarzel ook niet om hierover in gesprek te gaan. Je behandelende arts en de zorgverleners zijn er om je te helpen en te informeren en rekening te houden met je noden.

We verwijzen naar een aparte brochure rond vroegtijdige zorgplanning. Vraag hier zeker naar.

**Sterk zijn wil niet zeggen, dat je alles zelf moet dragen.
Het is juist krachtig, om hulp te durven vragen.**

Martin Gijzemijter

In dialoog met jullie

- Wat gaat er goed en minder goed binnen het gezin omtrent de ziekte? Wat houdt ieder gezinslid bezig en wat heeft elkeen nodig? Wat zijn de bezorgdheden? Hoe steunen jullie elkaar? Waar hebben jullie hulp bij nodig?
- *Samen organiseren.*
Is er nood om eens stil te staan bij wie welke zorg kan opnemen?
- *Samen keuzes maken.*
Is er behoefte om samen te bekijken welke mogelijkheden er zijn na vertrek uit het ziekenhuis? Is er bijkomende hulp nodig?, Wat als naar huisgaan niet meer lukt?,...
- ...

We leven allemaal onder dezelfde hemel,
maar we hebben niet allemaal dezelfde horizon.

K. Adenauer

FAMILIEGESPREKKEN

Een ernstige ziekte treft heel de familie. Alle betrokkenen moeten leren omgaan met de nieuwe (zorg)situatie. Elk familielid heeft een eigen verhaal, geschiedenis en kijk op de situatie.

Een familiegesprek is een gepland gesprek tussen jou, je familie en zorgverleners (vb (huis)arts, (sociaal) verpleegkundige en psychologe) waar in gesprek wordt gegaan met elkaar. Dit kan op vraag van jou of je partner of andere naaste.

Een familiegesprek kan zinvol zijn bijvoorbeeld

- om samen betrokken en geïnformeerd te zijn over de medische situatie;
- om te komen tot een gezamenlijk doel voor de situatie
- om oplossingen te zoeken voor mogelijke problemen;
- om met elkaar in gesprek te gaan over de (zorg)situatie en elkaars wensen en verwachtingen naar elkaar uit te spreken;
- om een eventuele terugkeer naar huis voor te bereiden;
- om samen stil te staan met wat de ziekte voor elke persoon betekent en wat kan helpen om met de situatie om te gaan.



**Laat je het weten als ik
iets voor je kan doen?**

ONTSLAG UIT HET ZIEKENHUIS?

Als genezen niet meer kan en de ziekte steeds verder gaat met toenemende zorgnoden, dan kan er, bij een terugkeer naar huis, samen met jou nagegaan worden welke thuiszorgondersteuning wenselijk is.

Naast de ondersteuning van uw huisarts, thuisverpleegkundige,.... kan ook bijkomende ondersteuning van een gespecialiseerd palliatief team ingeschakeld worden waar geen extra kosten aan verbonden zijn. In onze regio is dit de multidisciplinaire begeleidingsequipe van Panal.

In een palliatieve situatie kan het palliatief statuut, dat in de thuissituatie bepaald wordt door de huisarts, aangevraagd worden wat toegang geeft tot een aantal sociale “voordelen”. Denk bijvoorbeeld aan het palliatief forfait (een financiële tegemoetkoming) of het wegvallen van remgeld voor oa het bezoek van de huisarts.

Wanneer naar huis gaan niet meer tot de mogelijkheden behoort kan de sociale dienst met u de ontslagmogelijkheden bespreken.

Vraag gerust naar de brochure ‘zorgmogelijkheden in palliatieve zorg’.

Welke vragen kan iemand hebben in deze fase van het leven?



Welke vragen kan iemand hebben in deze fase van het leven?



WAT IS PALLIATIEVE ZORG?

Bij het woord palliatieve zorg, schrikken mensen vaak. Het is een misverstand dat palliatieve zorg enkel is voor mensen met een korte levensverwachting. Soms heeft iemand nog jaren te leven.

Bij zeer ernstige COPD richt de focus op het streven naar een verbetering van kwaliteit van leven en psychosociale ondersteuning.

In palliatieve zorg willen we vooral je levenskwaliteit verbeteren zodat je, ondanks de ziekte, nog zo goed mogelijk van het leven kan genieten. Want al wordt je lichaam niet meer beter, je leven kan nog veel te bieden hebben. En omdat de mensen om je heen hier een grote rol in betekenen, richten we ons ook op je naasten.

De behandeling en de zorg zijn gericht op het verminderen van je klachten, alsook ondersteuning bij zorgnoden steeds vertrekkende vanuit je wensen en behoeften en dit kan zich op verschillende vlakken situeren namelijk op lichamelijk, psychologisch, sociaal en en spirituele vlak. Kortom jouw kwaliteit van leven staat voorop en wat jij en je naasten hierbij nodig hebben.

Wie kan je helpen en waarbij?

De focus van de behandeling en begeleiding bij ernstige COPD ligt behalve op lichamelijke zaken ook op verbetering van de kwaliteit van leven en aandacht voor jouw behoeften en het comfort. Een goede samenwerking met alle betrokken zoals jij, je naasten alsook de verschillende betrokken zorgverleners in en buiten het ziekenhuis is hierin belangrijk. Denk hierbij aan je huisarts, thuisverpleegkundige, je longarts, verpleegkundigen, kinesist, diëtist, sociaal werker, ...

De uitdaging is om de samenwerking tussen de elkeen zo te organiseren dat er optimaal wordt gezorgd tijdens het gehele ziekteproces, inclusief de laatste levensfase.

In het ziekenhuis zelf wordt er wekelijks vergaderd met alle disciplines samen. Zij overleggen met elkaar en stemmen de zorg zo goed mogelijk af op elkaar vertrekkende van wat voor jou en je naaste belangrijk is.

Er kan bijkomend ondersteuning worden ingeschakeld van het Palliatief Support Team. Het PST vervangt de behandelende arts en het verzorgend team niet. Het palliatief support team geeft bijkomend advies- en ondersteuning.

WIE HELPT JE HIERBIJ?

Er zijn verschillende zorgverleners die je kunnen helpen bij het leven met COPD zowel in het ziekenhuis als daarbuiten en waar je beroep op kan doen. We sommen ze voor jullie hier op. Wie doet wat.

Huisarts

Bij je (huis)arts kan je terecht voor verschillende controle afspraken maar je kan er ook zelf terecht als je plots niet goed voelt of als je vragen hebt. Je huisarts is ook vaak een vertrouwenspersoon, iemand die je goed kent.

Longarts en (long)verpleegkundige

In het ziekenhuis helpen zij je verder met je vragen over COPD, uitleg over gebruik van medicatie,... Je kan aangeven als je iets niet begrijpt of moeilijk vindt, als je bang bent voor bijwerkingen van medicijnen, als je wil stoppen met roken, als je problemen ervaart met intimiteit en seks door COPD,...

Kinesist (nog te herschrijven op maat van patn)

De kinesisten willen vooral focussen op comfortbehandeling en ademhalingstherapie.

- AH ondersteuning + aanleren ademtoestelletjes

o tapotage

o Ventilatie

o expectoratie

- Mobilisatie ter bevordering

o AH

o Mobiliteit

o Ondersteun AH ter bevordering mucustransport

- Relaxatieoefeningen , AH controle aanleren

- Anti-crisishoudingen bij ademnood

Door het aanleren van ademhalingsoefeningen en ophoesten van fluïmen kunnen we er voor zorgen dat je kortademigheid beperkt blijft tijdens activiteit.

Samen met de therapeuten van het revalidatieteam leer je je energie doseren en hoe je in ademnood je comfort zo goed mogelijk kan behouden.

Samen met jou zorgen we ervoor dat je op de gepaste manier gedoseerd leert bewegen binnen je eigen mogelijkheden. Dit komt je mobiliteit ten goede en zorgt voor meer comfort in de gewrichten en spieren.

Na ontslag in het ziekenhuis kunnen we samen met je thuis kinesist nr een gepast oefenprogramma zoeken. Dit kan je dan thuis verder opvolgen in alle comfort.

Ergotherapeut (to do ergo)

Zowel tijdens een opname als bij het volgen van ambulante kinesitherapie kan er een ergotherapeut ingeschakeld worden. Ook hier is het doel je comfort te optimaliseren.

Zij kunnen samen met jou naar de beste en meest comfortabele houdingen zoeken voor allerlei activiteiten:

- Wassen

- Aankleden

- In-uit bed bewegen
- Ondersteuning loophulpmiddelen
- Hobby
-

Hierdoor leer je je energieverbruik te controleren en te verminderen tot het minimum zodat je zo comfortabel mogelijk tijdens de dag kan functioneren.

Zij kunnen ook samen met je stilstaan hoe je toch leuke dingen kan doen, ook als je het benauwd hebt. Bespreken hoe je gedurende de dag een evenwicht kan zoeken tussen de nodige beweging en wat rust inbouwen (doseren van je energie), kan je bijvoorbeeld ook bespreken met een ergotherapeut.

Diëtist

COPD zorgt mogelijks voor een verminderde eetlust en snelle vermoeidheid door moeilijke ademhaling. Dit kost voor jouw lichaam extra energie en kan ervoor zorgen dat jouw voedingstoestand achteruit gaat en je kracht en spieren verliest. Om dit te voorkomen is het belangrijk om erop toe te zien voldoende calorieën en eiwitten in te nemen via de voeding. Dit kan je doen door voeding te verrijken, bijvoorbeeld door het gebruik van calorierijke producten met voldoende eiwitten. Een voorbeeld hiervan is het verrijken van soep met room. Het kiezen voor kleine frequente maaltijden in plaats van drie grote hoofdmaaltijden kan ook helpen om op het einde van de dag meer energie binnen te krijgen.

Het gebruik van energie- en eiwitverrijkte bijvoeding, specifiek voor COPD, kan ook een hulp zijn om het verlies van gewicht en spiermassa tegen te gaan. Een voorbeeld hiervan is Respifor van Nutricia, deze is vrij te verkrijgen bij de apotheek.

Voor extra advies rond verrijking van voeding of het gebruik van bijvoeding kan u terecht bij de diëtiste in het ziekenhuis (016/80.95.24 of 016/80.37.08).”

Sociaal verpleegkundige (to do Cathérine)

Een chronische longaandoening kan erg zwaar zijn en een effect hebben op het dagelijks functioneren, de gemoedstoestand en de relaties van de patiënten.

Administratieve en financiële beslommeringen kunnen voor bijkomende belasting zorgen. Een kennismakingsgesprek met de sociaal werker wordt je zeker aangeboden.

Dit gesprek biedt de gelegenheid om vragen, problemen en bezorgdheden bespreekbaar te maken. De sociaal werker bespreekt de voordelen die ons sociaal stelsel biedt en de tegemoetkomingen waar patiënten recht op hebben.

De sociaal werker kan samen met jullie bekijken welke thuishulp aangewezen is en deze hulp gaan aanvragen. Indien er problemen zijn rond vervoer naar de ambulante revalidatie kan zij mee met je kijken naar vervoersmogelijkheden.

Blijf niet met je vragen en problemen zitten, maar bespreek ze. Daarom maakt de sociaal werker deel uit van het team en is zij aanwezig binnen het ziekenhuis.

Psycholoog

Een psycholoog kan bijvoorbeeld hulp bieden bij mensen die kampen met angst, veel stress hebben of somber zijn. Een psycholoog praat met u over uw problemen en bekijkt wat hierin mogelijkheden zijn.

Vragen kunnen zijn:

- Ik maak me veel zorgen, wat kan ik doen?
- Hoe komt het dat ik zo verdrietig ben?
- Hoe komt het dat ik zo snel boos ben? Vroeger was ik niet zo snel boos.
- Hoe kan ik me rustiger voelen?

Vertel gerust aan een psycholoog

- Als u gespannen of gestrest bent
- Als u somber of depressief bent.
- Als u bang bent om te stikken door benauwdheid.

Palliatief Support Team

Zoals in elk ziekenhuis is er een palliatief support team. In dit team zit een arts, verpleegkundige, sociaal verpleegkundige en diëtist gespecialiseerd in palliatieve zorg. Jij en je naasten kunnen hen contacteren via je arts en soms gebeurt het dat het team zelf het PST in advies inroept. Hier zijn geen kosten aan verbonden.

CONTACTGEGEVENS

Nog aanvullen of in de tekst zoals bij diëtist?

...

Moed
verzamelen doe je een beetje
zoals hout sprokkelen.

Je zoekt takjes
niet te zwaar om dragen
en je neemt er alle tijd voor.

Kris Gelaude

INTERESSANTE WEBSITES, BROCHURES EN LITERATUUR

- Lotgenotencontact: www.copdvzw.be
- www.mijnadem.be
- Links naar interessante filmpjes over pz en copd
- Folder dienst patiëntenbegeleiding,
- Zorgmogelijkheden in PZ
- Folder vertrouwenspersoon/ vertegenwoordiger
- Brochure rond vroegtijdige zorgplanning en wilsverklaringen (www.delaatstereis.be en www.leif.be)
- Balans in evenwicht: praktische tips voor familieleden van een palliatief persoon (PZ Vlaanderen)
- Niet te jong voor verlies. Kinderen en jongeren betrekken bij verlies en verdriet (PZ Vlaanderen)
- Verwerkingsboekjes voor kinderen: Afscheid van grote boom, Mijn boek over..., ondersteboven (12 tot 16 jaar)
- Info op <https://palliatievezorgvlaanderen.be/>
- <https://www.wensambulancezorgvzw.be>
- Brochure 'Ik heb COPD, wat kan ik doen?' is ontwikkeld door Pharos en Longfonds en in samenwerking met NHG en V&VN.

Verschillende brochures zijn beschikbaar bij dienst patiëntenbegeleiding/ PST

afsluitende foto met gedicht



NOTITIES



A series of horizontal dotted lines for taking notes, spanning the width of the page below the header.

Regionaal Ziekenhuis Heilig Hart Tienen

campus mariëndal

t 016 80 90 11 (algemeen nummer)

t 016 80 99 19 (spoedopname)

campus st.-jan

t 016 80 90 11

medisch centrum tienens

t 016 80 95 82

medisch centrum aarschot

t 016 55 17 11

www.rztienen.be

iedereen

Vriendelijk Inlevend Professioneel
met zin voor Initiatief



10216-NL/jan 2023