



Leids Universitair
Medisch Centrum

Patiëntendag Subglottische Stenose

Leven met een subglottische stenose

**DE ZIN
VAN HET LEVEN**

**DIE SCHRIJF
JE ZELF**

Roos Geerders

Medisch Psycholoog/GZ-Psycholoog

KNO-CAHIL

Loesje



Programma

Wat weten we vanuit psychologisch perspectief over het leven met een zeldzame chronische ziekte?

Window of Tolerance

Werking van het Brein

Ervaringen van patiënten met een chronische ziekte

Waar ligt de behoefte bij de patiënt met subglottische stenose?

Chronisch ziek

- Je wordt gedwongen rekening te houden met een lichaam dat extra aandacht vraagt -> of misschien alle aandacht opeist!
- ziekte-generiek vs ziekte-specifiek
- Karakteristieken
 - lang voortduurt
 - onomkeerbaar
 - beperkingen in het dagelijks leven maar ook grote impact op kwaliteit van leven en het psychisch en sociaal welbevinden
- Fix-it maatschappij
- verlies van controle en het moeten kunnen verdragen = hoe verhoud je je daar tot

NORMALE REACTIE OP EEN ABNORMALE SITUATIE



Als iemand iets als gevaarlijk of dreigend ervaart, neiging om de aandacht er op te richten = attentional bias

3 gebieden

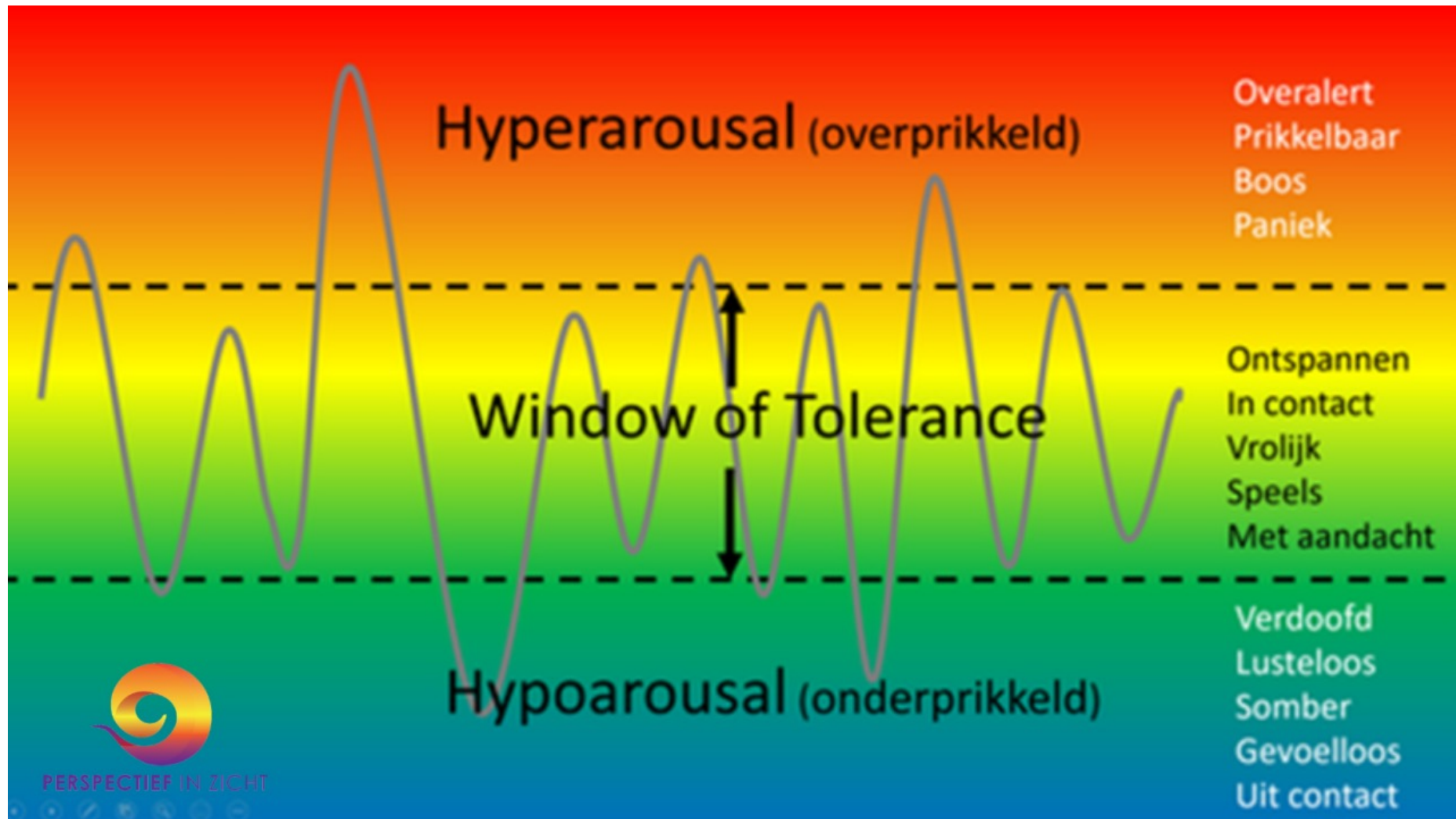
1. cognitieve preoccupatie
2. gedragsmatige preoccupatie
3. emotionele preoccupatie

Rol van omgeving – anderen (familie, vrienden en hulpverleners) onbedoeld een bijdrage leveren aan deze preoccupatie

Steen in de vijver



Window of Tolerance

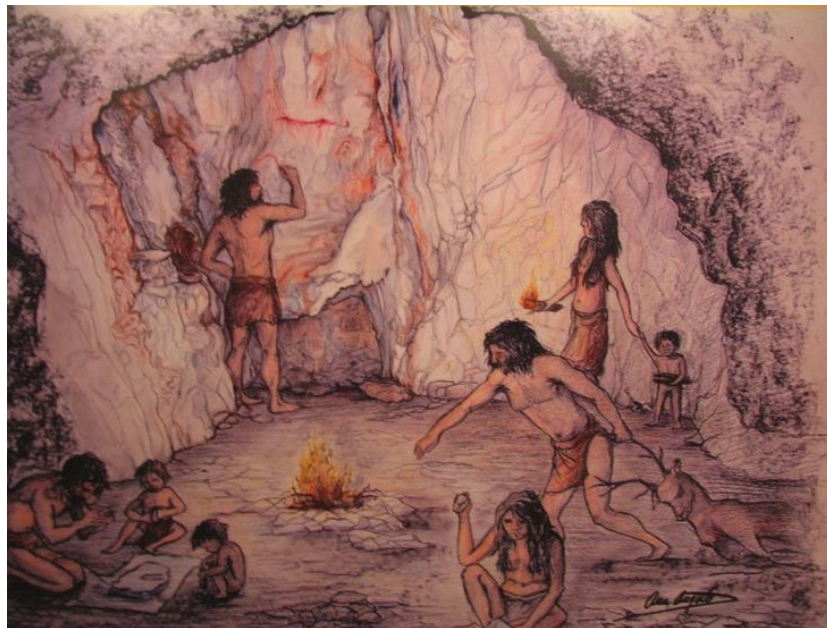


Brein

Functie van ons brein

Prehistorie vs nu

Slechte raadgever!



Controle

Objectief controleverlies – patiënten afhankelijk van medisch circuit zorgt voor gevoelens van machteloosheid, hulpeloosheid en hopeloosheid wat **kan** leiden tot angst/onzekerheid/depressie/eenzaamheid. Belangrijk is om op zoek te gaan naar waar de patiënt wel regie over heeft.

Het merendeel van mijn emoties en gevoelens

Hoe ik reageer op mijn emoties en gevoelens

Herinneringen

Hoe ik reageer op mijn herinneringen

Wat anderen zeggen en doen

Wat ik zeg en doe om invloed te hebben op anderen

Reacties van patiënten

- Positieve boodschap MAAR grote impact op kwaliteit van leven
- Onbegrip vanuit de omgeving/adviezen van de omgeving die niet helpend zijn
- Niet alles willen/kunnen zeggen uit zorg voor partner/kinderen
- Was het maar meer zichtbaar
- Concentratieproblemen
- Laag energieniveau
- Onzekerheid over toekomst

Behandelmethodes

Acceptance and Commitment Therapy

Cognitieve GedragsTherapie

Groepstherapie – lotgenoten

E-health

EyeMovementDesensitizationReprocessing

Bedankt voor jullie aandacht

