

Ziekte, altijd een wisselwerk

Aan de Vakgroep Klinische Psychologie en gezondheidspsychologie loopt een onderzoeksprogramma naar diverse aspecten van omgaan met een chronische ziekte. De onderzoeksgroep bestaat uit prof. Jozien Bensing, drs. Monique Heijmans, dr. Denise de Ridder en dr. Karlein Schreurs. Graag wil men ook mensen met MS betrekken in dit onderzoek. Hierover vindt U elders in MenSen nadere gegevens. Mevrouw prof. dr. Jozien Bensing die het onderzoek leidt, hield in het najaar van '95 een lezing voor de Parkinson Patiënten Vereniging over 'ziekte, altijd een wisselwerking tussen lichaam en geest'. Hetgeen prof. Bensing tijdens deze lezing zei, geldt niet alleen voor Parkinson patiënten, maar evenzogoed voor mensen met MS. Om die reden stelt de redactie van MenSen haar lezers in de gelegenheid hiervan kennis te nemen. De - ingekorte - lezing is met enkele kleine wijzigingen overgenomen uit het tijdschrift van de Parkinson Patiënten Vereniging, Papaver. Waarvoor onze dank.

Prof. dr. Jozien Bensing

Ziekte en gezondheid betekenen voor patiënten vaak heel wat anders dan voor artsen. Als een logisch gevolg hebben patiënten als ze bij hun arts zijn vaak heel andere behoeften dan artsen zich realiseren. En op dat moment ontstaat er een communicatiekloof, die pijnlijk diep kan zijn. Een voorbeeld daarvan vertelde Mies Bouwman in een interview in het maandblad Opzij. Zij sprak over een ernstige ziekte waaraan ze geleden had. 'Ik lag daar', zei ze, 'en die artsen zeiden tegen elkaar "ja, het is er een", nadat ze me met een wonderlijk apparaat onderzocht hadden. Als dat apparaat over mijn hoofd ging, maakte het een lawaai als van een gestoorde radiozender. "Het is er een", hoorde ik dus. En ik dacht onmiddellijk: een tumor. Dat is het enige wat in mijn hoofd bleef malen: een gezwel. Toen ik uiteindelijk vroeg of ik inderdaad een tumor had, zeiden ze: "Nee hoor, dat is het niet". Ik was zo opgelucht dat ik de rest niet meer heb gehoord. Ze legden het allemaal keurig uit, en later heb ik er zo ook wel het een en ander van onthouden, maar de eerste keer wist ik

beslist niet wat ik mankeerde. Dat er hij artsen altijd een soort doppen op mijn oren komen heb ik opgelost door Leen altijd mee te nemen in de spreekkamer. Die legt me dan later uit wat ik heb.' Ik vind dit een heel mooi voorbeeld van de invloed die emoties hebben binnen het medisch consult, zelfs bij goed opgeleide, mondige mensen. Dat is heel gewoon, daar hoeft niemand zich voor te schamen. Hoe gewoon dat verschijnsel van die oordoppen tijdens het medisch consult is blijkt misschien ook wel uit het feit dat Peter van Straaten er een cartoon aan heeft gewijd: 'O, ja dokter... mijn vrouw vraagt straks als ik thuiskom: wat zei de dokter? ... Wat zei u?'

Dubbele taak

Bovenstaande voorbeelden zijn een illustratie van het thema wat ik vandaag met u wil bespreken:

1 Ziekte betekent voor patiënten iets anders dan voor artsen.

2 Patiënten hebben andere behoeften dan artsen zich realiseren.

Voor artsen staat 'ziekte' gelijk aan een medische diagnose. Daar zijn zij naar op zoek in het

diagnostisch proces. Dat geeft hen handvatten voor hun therapeutisch handelen. Voor patiënten is ziekte veel méér. Voor hen is 'ziekte' een soms fundamentele verstoring van het normale evenwicht, waarbij naast lichamelijke, ook emotionele, functionele en sociale aspecten een rol spelen. Dat geldt zowel voor de oorzaken van de ziekte, als voor de betekenis die de ziekte heeft in het leven van de patiënt.

Dat veel ziekten beïnvloed worden door stress is inmiddels genoegzaam bekend. Veel minder aandacht is er voor het feit dat ziekte op zich ook als een stressor fungeert: als een belasting voor de patiënt. Los van de vraag wat de oorzaak is van een bepaalde ziekte, kan elke ziekte beschouwd worden als een stressor: een onwelkome indringer in het leven van de mens die de bestaande balans verstoort en de burger tot patiënt maakt.

Bovendien is voor veel mensen niet alleen de ziekte zelf, maar ook de gang naar de dokter een bron van stress: omdat men niet zeker weet wat er te wachten staat, maar ook omdat men onzeker is of men zijn problemen wel goed onder woorden kan brengen, of men niets zal vergeten, en of de dokter alles wel serieus genoeg zal nemen.

Artsen kunnen chronisch zieken niet van hun problemen afhelpen. Dat geldt ook voor de ziekte van Parkinson of voor een chronische ziekte zoals Multiple Sclerose. Zij kunnen wel met hun medisch-technische kennis en hun emotionele steun de patiënt helpen de ziekte hanteerbaar te houden. Maar het is de patiënt zelf die voor de opgave staat om de eisen die door het ziek worden aan hem gesteld worden op de een of andere manier het hoofd te bieden; deze eisen kunnen zich

king van lichaam en geest

over veel verschillende levensgebieden uitstrekken en om veel verschillende vaardigheden vragen, variërend van het opvolgen van instructies voor medicijngebruik via het veranderen van leefgewoonten tot het emotioneel verwerken van de veranderingen die het eigen leven door de ziekte ondergaat. Dat geldt zeker ook voor een chronische ziekte zoals Multiple Sclerose.

Leven met ziekte is voor de meeste mensen geen eenvoudige opgave:

- * het betekent onzekerheid over wat de toekomst in petto heeft;
- * het betekent verlies van vertrouwen in het eigen lichaam;
- * het betekent een afname van de eigen zelfstandigheid en van de mogelijkheden om een maatschappelijk relevant leven te leiden, zelfs om deel te nemen aan gewone maatschappelijke dingen, als eten in een restaurant;
- * het betekent dat mensen in de omgeving anders gaan reageren, of in ieder geval: het geeft het gevoel dat mensen anders reageren, wat minstens even belangrijk is;
- * het betekent een toenemende afhankelijkheid van artsen, partners en kinderen;
- * het betekent een emotionele belasting voor patiënten zelf en voor hun omgeving: angst, somberheid, en wanhoop, maar ook positieve emoties als hoop, vastberadenheid en vertrouwen.

Vooraf langdurige onzekerheid over wat er precies aan de hand is, maar ook het verlies van zelfstandigheid en het gevoel geen controle meer te hebben over de situatie blijken voor vrijwel alle patiënten erg ingrijpend te zijn en daarmee een belangrijke bron van lijden. Deze factoren maken mensen angstig en somber, wat weer

doorwerkt in de mate waarin lichamelijke symptomen worden waargenomen en ook op de wijze waarop het lichaam fysiologisch reageert. Hierdoor kan gemakkelijk een negatief spiraleffect ontstaan. Het maakt mensen zeker.

Het omgekeerde geldt ook. Uit onderzoek blijkt dat, wanneer mensen het gevoel hebben grip op hun situatie te hebben, hun ziekte onder controle te hebben, dit positief doorwerkt op hun gezondheid. Lichaam en geest beïnvloeden elkaar in voortdurende wisselwerking met elkaar.

Mensen moeten dus op twee manieren leren omgaan met hun ziekte: ze moeten concrete oplossingen zien te vinden voor de taken waarvoor hun ziekte hen stelt; daarnaast moeten ze de emoties leren hanteren die de ziekte bij hen oproept. Dat is de dubbele opgave waarvoor patiënten zich zien gesteld. Dat zou de dubbele taak moeten zijn voor artsen die hun patiënten optimaal van dienst willen zijn.

Het onderzoekprogramma

De vakgroep Klinische Psychologie en Gezondheidspsycholo-

gie in Utrecht waaraan ik verbonden ben, is begonnen met een onderzoekprogramma waarin systematisch wordt onderzocht welke betekenis het hebben van een chronische ziekte en het omgaan met een ziekte heeft voor de patiënt zelf; ook de rol van de sociale omgeving (partners, kinderen, vrienden) komt daarbij aan de orde. Dat onderzoekprogramma is geënt op het zgn. ziekteschema van Leventhal.

Leventhal stelt dat patiënten in zijn algemeenheid een heel genuanceerd en veelkleurig beeld hebben van hun ziekte:

- * van de oorzaken; niet eens zozeer de oorzaak waarmee de ziekte ooit, soms lang geleden begonnen is, maar vooral de oorzaken waarom de verschijnselen soms erger, en soms minder erg zijn;
- * van de symptomen; het beeld dat patiënten daarvan hebben klopt lang niet altijd met dat uit medische handboeken, maar is een essentieel onderdeel van wat tegenwoordig 'ervaringsdeskundigheid' heet;
- * van de gevolgen die de ziekte voor hen heeft, en die hun leven beïnvloeden, soms zelfs

Ik wil deelnemen aan het onderzoek

Naam:

Straat:

Postcode:

Woonplaats:

Telefoon: **Bereikbaar:**

Leeftijd: **Sekse:** M / V

Ik ben bereid een schriftelijke vragenlijst in te vullen:
Ja/Nee

Ik ben bereid in Utrecht aan groeps gesprekken deel te nemen: Ja/Nee



ontwrichten. Daarin zijn grote individuele verschillen tussen mensen met dezelfde ziekte;

* van de mogelijkheden die er zijn om de ziekte, of de gevolgen van de ziekte, te beïnvloeden. Patiënten zijn daar soms heel ingenieus in.

Mijn verhaal tot nu toe maakt ook duidelijk dat het beeld dat patiënten over hun ziekte hebben veel breder is dan alleen de lichamelijke kant. Van elk van de vier genoemde onderwerpen (oorzaken, symptomen, gevolgen en beïnvloedingsmogelijkheden) hebben patiënten beelden en ideeën, die ook gaan over de psychische kant: de angst, de somberheid, maar ook de hoop en vastberadenheid. En over de invloed die de ziekte heeft op het dagelijks functioneren, en niet te vergeten de sociale activiteiten. Voor de meeste patiënten is het ziekteschema heel rijk gevuld.

We kunnen dat ook op een andere wijze laten zien. Lichamelijke verschijnselen werken in de beleving van de meeste patiënten door op hun emoties, maar emoties werken ook in op de lichamelijke verschijnselen; tenminste op de waarneming ervan. Datzelfde geldt voor het dagelijks functioneren en de relatie met de sociale omgeving.

En - om het helemaal ingewikkeld te maken - al die zaken

werken ook nog eens op elkaar in: als in een restaurant iemand met studie zit te kijken naar hoe een parkinsonpatiënt een kopje koffie tracht op te drinken, geeft dat bij de patiënt vaak emoties: schaamte, boosheid of wrok, die op hun beurt het beven alleen maar erger maken. Lichaam en geest beïnvloeden elkaar voortdurend in korte cyclische processen, waarbij oorzaak en gevolg vaak nauwelijks meer uit elkaar te houden zijn.

Mijn vakgroep is voor enkele groepen chronische patiënten begonnen in kaart te brengen wat de betekenis van ziekte voor hen is. Ik zal u de details van de methode sparen, maar volstaan met het laten zien van wat resultaten. Die zijn gebaseerd op een pilotstudie onder leden van twee (*) patiëntenverenigingen: patiënten die lijden aan de ziekte van Addison, een ziekte die gelokaliseerd is in het bijnierschorsormoon, en patiënten die lijden aan myalgische encyphalomyelitis, het chronisch moeheidssyndroom.

Wij willen de groepen verder uitbreiden, dus als er mensen zijn die bereid zijn mee te werken aan een onderzoek naar wat ziekte voor patiënten betekent, dan hoor ik dat graag. (Elders in MenSen vindt u hierover nadere gegevens - red.)

Emotionele- en oplossingsgerichte reacties spelen beide een rol

Uit de onlangs uitgevoerde pilotstudie blijkt dat er acht thema's zijn die de patiënten van deze twee verenigingen beroeren:

1 Het leven moet opnieuw worden ingericht: men moet creatief leren omgaan met zijn ziekte om er het maximale uit te halen; maar men moet ook prioriteiten stellen, en 'nee' kunnen zeggen.

2 Men heeft het gevoel dat men zichzelf als het ware 'bij elkaar moet rapen': accepteren dat men niet meer alles kan; maar men wil daar wel een gevoel van eigenwaarde bij houden; 'ik ben wie ik ben, niet wat ik doe'.

3 Er moet een nieuwe balans worden gevonden tussen zelfstandigheid en afhankelijkheid: men kan niet meer alles zelf, maar wil ook niet te afhankelijk worden van anderen; men wil zijn eigen koers blijven varen.

4 Relaties moeten opnieuw vorm worden gegeven: mensen die vroeger vooral voor anderen zorgden moeten nu leren leven met het feit dat anderen voor hen moeten zorgen. Men moet proberen eigen vriendschappen te onderhouden, maar ook de partner gunnen de eigen vriendschappen en hobby's te houden.

5 Er moet een weg gevonden worden om met reacties van de buitenwereld om te gaan; omgaan met mensen die niet begrijpen wat het is om chronisch ziek te zijn.

6 Datzelfde geldt voor de emoties die de lichamelijke beperkingen met zich meebrengen (de bekende vraag 'waarom overkomt mij dit?') maar ook de angst dat het nog veel erger zal worden.

7 Ook moet een weg gevonden worden om te leren omgaan met de emoties die de, soms botte, houding van de buitenwereld oproepen.

8 Tenslotte werd in dit onderzoek genoemd: het verlies aan maatschappelijke mogelijkheden: het niet meer kunnen doen

**Postzegel
niet nodig**

Mw. prof. J. Bensing

**Faculteit der Sociale Wetenschappen
Vakgroep Klinische Psychologie en
gezondheidspsychologie**

**Antwoordnummer 9954
3500 WB UTRECHT**



wat tot voor kort vanzelfsprekend was: werk, hobby's, uitgaan.

De twee patiëntengroepen die aan dit onderzoek hebben meegedaan noemden deze thema's in deze volgorde van belangrĳheid. Het is uiteraard heel goed mogelijk dat voor andere patiëntengroepen een andere prioriteitsvolgorde geldt. De thema's als zodanig zijn echter zo herkenbaar dat ik daar geen grote veranderingen in verwacht.

In het hanteerbaar maken van de ziekte blijkt volgens de psychologische literatuur over stress en coping (afschuwelijk jargon waarmee wordt bedoeld: de manier waarop mensen omgaan met belastende gebeurtenissen) dat emotionele reacties en oplossingsgerichte reacties beide een rol spelen, afhankelijk van de situatie. Maar ze vragen om andere vormen van steun uit de omgeving. Voor de emotionele verwerking van ziekte is emotionele steun noodzakelijk: van partner en kinderen, maar ook van artsen. Voor het actief oplossen van problemen is praktische hulp noodzakelijk, variërend van aanpassingen in huis tot het voorschrijven van de juiste medicatie.

Samengevat kunnen vanuit patiëntenzĳde de volgende conclusies worden getrokken:

- 1 Ziekte is een complexe wisselwerking tussen lichaam en geest, dagelijks en sociaal functioneren.
- 2 De patiënt heeft behoefte aan emotionele steun en praktische hulp, waaronder goede geneesmiddelen.

Bovendien mogen we concluderen dat bij het hanteren van ziekte de sociale omgeving een belangrijke rol speelt, in positieve, maar soms ook in negatieve zin."

* Inmiddels is ook het onderzoek onder Parkinson Patiënten afgerond.

Onderzoek naar het omgaan met Multiple Sclerose

Aan de Vakgroep Klinische Psychologie en Gezondheidspsychologie van de Universiteit van Utrecht loopt een uitgebreid onderzoekprogramma naar diverse aspecten van omgaan met een chronische ziekte. De onderzoeksgroep bestaat uit prof. Josien Bensing, drs. Monique Heijmans, dr. Denise de Ridder en dr. Karlein Schreurs. Eén van de aspecten waarin wij geïnteresseerd zijn, is de betekenis die de ziekte voor patiënten zelf heeft.

Het leven met een chronische aandoening is geen gemakkelijke opgave. Naast de lichamelijke ongemakken en de onzekerheid die de ziekte met zich meebrengt, verandert het leven ook ingrijpend op het gebied van relaties, werk en vrije tijd.

Iedere patiënt probeert op zijn eigen manier met de ziekte en de veranderingen die de ziekte met zich meebrengt om te gaan. Hierbij zijn er grote verschillen in de manier waarop mensen denken over hun ziekte en deze proberen te hantieren.

Voor een deel heeft dit te maken met de manier waarop iemand uit vroegere ervaring heeft geleerd met ziekte en lichamelijke klachten om te gaan. Maar ook de situatie waarin iemand leeft en de reacties van familieleden en/of kennissen spelen een rol. De sociale omgeving kan een grote bron van steun zijn voor de patiënt maar soms ook een bron van teleurstelling of extra zorg.

Hoewel algemeen erkend wordt dat het welbevinden van patiënten niet alleen van medische factoren afhangt, maar minstens zo sterk van psychische en sociale aspecten is er helaas nog weinig systematisch onderzoek gedaan om dit in kaart te brengen. Daarom is de Vakgroep Klinische Psychologie en Gezondheidspsychologie van de Universiteit van Utrecht gestart met het onderzoeksproject: 'Omgaan met een chronische ziekte'.

Het onderzoek vindt plaats onder verschillende patiëntenorganisaties.

Hoe ziet het onderzoek eruit?

De eerste stap is het in kaart brengen van al die opgaven waarvoor mensen komen te staan als ze chronisch ziek worden. Wij inventariseren wat uw ziekte voor u betekent, zowel lichamelijk en emotioneel als op het gebied van relaties en vrije tijd. Vervolgens gaan we na hoe u met zowel de praktische als de emotionele aspecten van uw ziekte omgaat. Wij maken gebruik van vragenlijsten, interviews en/of groeps gesprekken. Uiteraard worden uw gegevens vertrouwelijk behandeld en worden eventuele reiskosten vergoed. Als u aan het onderzoek wilt deelnemen verzoeken wij u de bon op pagina 15 en 16 in te vullen en op te sturen (een postzegel is niet nodig).