

De (ingekorte) lezing van de najaarsbijeenkomst:

## Ziekte, altijd een wisselwerking van lichaam en geest

Prof. dr. Jozien Bensing

In 1994 opende ik mijn oratie met een verhaal van een vrouw over haar ervaringen met de gezondheidszorg. Ze vertelde over het consult waarin ze van haar internist te horen had gekregen dat ze borstkanker had. Ze zei: *'In één klap veranderde mijn leven. Het was een doodvonnis. Misschien niet eens letterlijk, maar toch. Ik kon alleen maar denken aan wat het betekende, voor mijn man, mijn kinderen, mijn werk. Ik was in paniek. En die arts, hij praatte maar door, over ander onderzoek, over behandel mogelijkheden, over experimenten. Hij praatte maar door en keek me niet eens aan. Ik weet zeker dat hij niet eens wist hoe ik heette, dat hij me niet zou herkennen als hij me een uur later op straat zou tegenkomen. Ik ben verdoofd de spreekkamer uitgegaan en kon daarna pas huilen.'*

Dat verhaal, dames en heren, heeft met name in patiëntenkringen ontzettend veel herkenning gegeven. Ziekte en gezondheid betekenen voor patiënten vaak heel wat anders dan voor artsen. En 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 ander fraai voorbeeld daarvan vertelde de gezondheidsjurist professor Leegemaate die zijn oratie opende met een citaat uit een interview met Mies Bouwman in het maandblad Opzij. Daarin vertelde zij 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*

*die plek in 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 bij 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?'

Deze twee 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. Die 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. 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 een of andere manier het hoofd te bieden; deze eisen

kunnen zich 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 de ziekte van Parkinson.

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 spiraaleffect ontstaan. Het maakt mensen zieker.

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.

De vakgroep Klinische Psychologie en Gezondheidspsychologie in Utrecht waaraan ik verbonden ben, is begonnen met een onderzoeksprogramma 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 onderzoeksprogramma 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 te-

genwoordig 'ervaringsdeskundigheid' heet;

- \* van de gevolgen die de ziekte voor hen heeft, en die hun leven beïnvloeden, soms zelfs 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 óók 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 voortdu-

rend 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. Met behulp van een bepaalde methode (concept mapping) is geprobeerd de belangrijkste thema's boven water te krijgen. Daarbij krijgen mensen eerst de gelegenheid om zelf zoveel mogelijk onderwerpen te formuleren; die worden dan vervolgens door alle groepsleden in volgorde van belangrijkheid gezet, en tenslotte gegroepeerd naar gemeenschappelijke thema's. 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 Papaver vindt u hierover nadere gegevens – red.).

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

De twee patiëntengroepen die aan dit onderzoek hebben meegedaan noemen deze thema's in deze volgorde van belangrijkheid. 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.

Interessant is dat deze acht thema's in twee dimensies zijn te rangschikken die belangrijk zijn voor een goed begrip van wat een chronische ziekte voor een patiënt betekent, en dus: wat zinvolle beïnvloedingsmogelijkheden zijn.

De eerste dimensie is: de patiënt zelf versus de sociale omgeving.

Sommige thema's hebben sterk te maken met hoe de patiënt het zelf moet zien te klaren met zijn ziekte: het leven opnieuw inrichten, zichzelf weer bij elkaar rapen, emoties rond lichamelijke beperkingen, en een balans zoeken tussen zelfstandigheid en afhankelijkheid; dit zijn allemaal thema's waarvoor de patiënt bij zichzelf naar een oplossing moet zoeken.

Andere thema's hebben daarentegen sterk te maken met de relatie tussen de patiënt en zijn of haar sociale omgeving: daaronder vallen: het opnieuw vorm moeten geven aan relaties, het omgaan met reacties van de buitenwereld en de eigen emoties die daardoor ontstaan, en het verlies aan maatschappelijke mogelijkheden.

Het is frappant hoe belangrijk de sociale omgeving voor chronisch zieken is, veel belangrijker dan men ooit in de professionele literatuur beschreven ziet. Ik heb welgeteld één artikel gevonden dat gaat over de rol van sociale steun bij parkinsonpatiënten!

De sociale omgeving kan een bron zijn van emotionele steun en praktische hulp, maar ook een bron van verdriet en frustratie.

De andere dimensie om deze acht thema's te rangschikken is: 'emotioneel' versus 'taakgericht', of 'oplossingsgericht' reageren.

Het zichzelf weer bij elkaar rapen, omgaan met emoties rond lichamelijke beperkingen en het onbegrip van de buitenwereld, het verlies aan maatschappelijke mogelijkheden: het zijn allemaal emotionele reacties

en pogingen om de ziekte emotioneel te verwerken.

Aan de andere kant staan de oplossingsgerichte reacties: het opnieuw inrichten van eigen leven en sociale relaties, een nieuwe balans vinden tussen afhankelijkheid en zelfstandigheid, en het (leren) omgaan met reacties uit de buitenwereld: het zijn allemaal actieve pogingen om oplossingen te vinden voor de opgaven die door de ziekte aan de patiënt worden gesteld.

Opvallend is dat deze tweedeling precies overeenkomt met de psychologische literatuur over stress en coping (afschuwelijk jargon, waarmee bedoeld wordt: de manier waarop mensen omgaan met belastende gebeurtenissen). In die literatuur wordt gesteld dat mensen bij een belas-

tende gebeurtenis (en ziekte moet zeker als een belastende gebeurtenis worden gezien) in feite twee grondmanieren hebben om op dat probleem te reageren: emotioneel, dan wel oplossingsgericht.

Uit die literatuur blijkt dat emotionele reacties en oplossingsgerichte reacties beide een rol spelen in het hanteerbaar maken van de ziekte, afhankelijk van de situatie. Maar ze vragen om andere vormen van steun uit de omgeving. Voor de emotionele verwerking van de 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.

*Degenen die graag de volledige lezing van prof. Bensing willen nalezen kunnen die aanvragen bij ons secretariaat, Postbus 46, 3980 CA Bunnik.*

## Vragen naar aanleiding van de lezing

Dr. Speelman: Ik wil graag een opmerking maken naar aanleiding van het genoemde receptbezoek van patiënten aan de huisarts. Omdat ikzelf in het medisch circuit zit weet ik hoe dat gaat. Het probleem is dat een arts maar voor drie maanden een recept mag meegeven. Dan kan een specialist twee dingen doen: òf hij geeft een tweede recept mee waarop hij een latere datum zet òf hij zegt (wanneer de volgende afspraak bijvoorbeeld na vijf maanden is): 'Vraag voor de tussenliggende periodes medicijnen aan de huisarts.' In zo'n geval is er vaak alleen contact met de assistente van de huisarts. Wat ik hiermee wil zeggen is dat de afwezigheid van contact tussen patiënt en huisarts niet per se negatief hoeft te zijn.

Prof. Bensing: Ja, ik weet dat dat zo gebeurt. En ik denk dat het goed is dat, wanneer patiënten geen behoefte hebben aan contact met hun huisarts, ze recepten bij de assis-

tente kunnen halen. Maar ik denk ook dat artsen en patiënten vaak kansen laten liggen om even met elkaar te praten, bijvoorbeeld over hoe het er voorstaat met de ziekte.

### Zenuwartsen: uitstervend ras?

*De specialist die ik raadpleeg is iemand waarmee ik heel blij ben. Hij is een zenuwarts; hij is dus zowel neuroloog als psychiater. Is dat een uitstervend ras?*

Prof. Bensing: Ik heb me dat ook afgevraagd bij de voorbereiding van deze lezing, omdat het zo'n voor de hand liggende combinatie is. Maar het is inderdaad een uitstervend ras.

### Pakket aan opvang

*In Engeland is een proef gaande waarbij patiënten na een bezoek aan de neuroloog terecht komen in een heel circuit met een verpleegkundige, welzijnswerker en fysiotherapeut terwijl na de mededeling dat*

*je Parkinson hebt, er ook een compleet pakket aan opvang is. Weet u of zoiets in Nederland ook mogelijk is?*

Prof. Bensing: In de westerse gezondheidszorg is in de regel een stricte scheiding tussen de lichamelijke en geestelijke gezondheidszorg. Voor je lichaam ben je bij een dokter en voor de geest bij de Riagg of een psychiater. Ook voor alle andere vormen van zorg ben je bij een specialist, iedereen heeft zijn eigen hokje. Dat heeft duidelijke voordelen, maar het heeft nadelen op het moment dat de verschillende facetten erg veel met elkaar te maken hebben.

Ik denk dat er veel patiënten zijn die vinden dat een verwijzing naar de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) niet op haar plaats is, maar die tegelijkertijd behoefte hebben aan emotionele steun en een arts met wie ze over hun problemen zouden kunnen