

Een psychologische en sociale benadering van ziekte



Frans Hoogeveen

Voorstellen

- GZ psycholoog
- 1984 – 1990: Onderzoeker Universiteit Leiden
- 1990 – nu: Direct werk met mensen met dementie en hun naasten
- 1990 – nu: In het verpleeghuis en thuis
- 2005 - 2014: Alzheimer Café Rijswijk
- 2009 – 2017: Lector psychogeriatric De Haagse Hogeschool
- 2002 – 2022: Hoofdredacteur Denkbeeld, vakblad over dementie
- 2019 – nu: Zelfstandig gevestigd



Hemochromatose

- In 2019 en 2020 vage klachten (buikklachten, duizelig)
- Na diverse onderzoeken 'bij toeval' ontdekt
- 1450 µg/l
- In de loop van 2021 'ontijzerd' middels erythrocytaferese (11 behandelingen; laatste behandeling in februari 2022)
- Lid geworden van HVN
- Klachten verdwenen
- Geen orgaanschade
- Sindsdien 2 behandelingen



- Lotgenotencontactdag
- Omgaan met ziekte
- Interview HVN-leden
- Kort nieuws

- ‘Blijven wie je bent, maar je ook aanpassen’. Over omgaan met ziekte en de sociale gevolgen ervan.
- ‘Actie en aanpakken’. Interview met de familie Huisman.
- Hoe maak je een betere herinnering aan een (medische) behandeling? Gebruik maken van het verrassende ‘piek-eindeffect’.

Een psychologische en sociale benadering van ziekte



Frans Hoogeveen

Er wordt gedacht dat mensen met dementie last hebben van:



Mensen met dementie zeggen dat ze last hebben van:

Gebrek aan perspectief
Veranderende relaties
Niet voor vol aangezien
Verlies sociale rollen
Uitsluiting
Geheugen
Zingeving
Eenzaamheid

Journal of Sex Research (submitted)

- **In sickness and in health? Intimacy and sexuality in spousal caregiving: a Dutch cross-sectional questionnaire-based study.**
- E. van Woensel^{a*}, M.M. IJland^b, F. Hoogeveen^b, Y. Hiemstra^c, N. van Geloven^d, H.W. Elzevier^{a,b}
- ^a *Department of Urology and Medical Decision Making, Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands;*
- ^b *Sick and Sex Foundation, The Netherlands;*
- ^c *MantelzorgNL, Zeist, The Netherlands;*
- ^d *Department of Medical Statistics, Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands*

In sickness and in health? Intimacy and sexuality in spousal caregiving:
a Dutch cross-sectional questionnaire-based study.

- Questionnaire; 27 questions
- 599 participants (caregivers)
- Response rate: 36.3%
- 266 spousal caregivers

In sickness and in health? Intimacy and sexuality in spousal caregiving:
a Dutch cross-sectional questionnaire-based study.

Type of disease	N (%)
Long term physical disability	172 (64.7)
Mental disability	11 (4.10)
Chronic and/or life-threatening disease	102 (38.3)
Disability because of age	18 (6.8)
Cognitive decline / dementia	57 (21.4)
Psychiatric problems	41 (15.4)
Addiction	2 (0.8)
Other	26 (9.8)

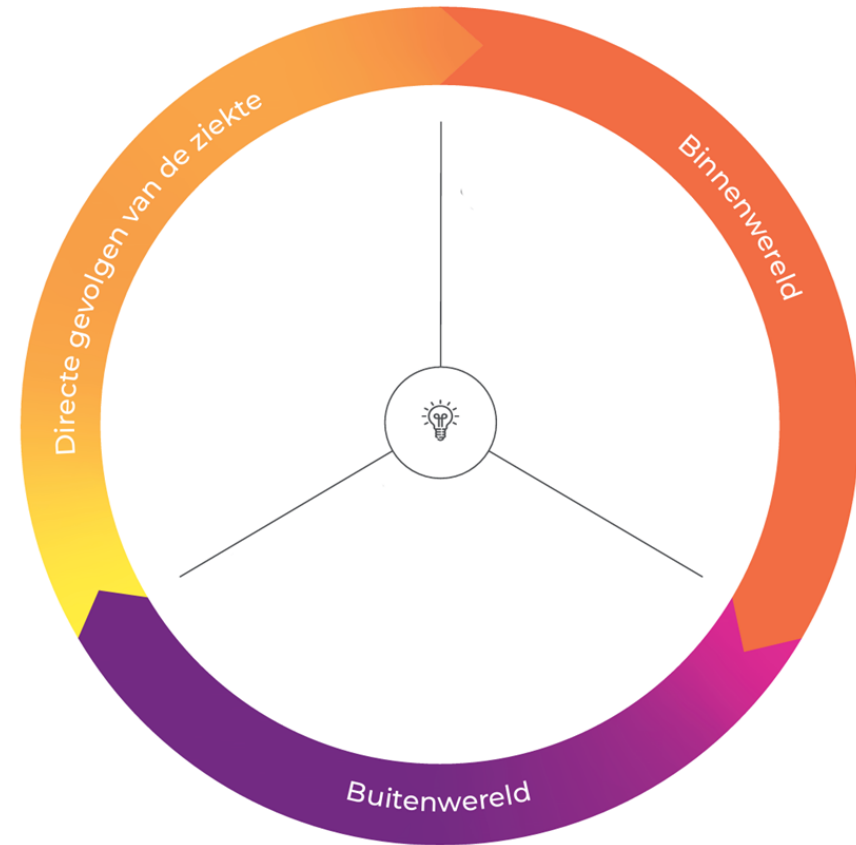
In sickness and in health? Intimacy and sexuality in spousal caregiving: a Dutch cross-sectional questionnaire-based study.

Results:

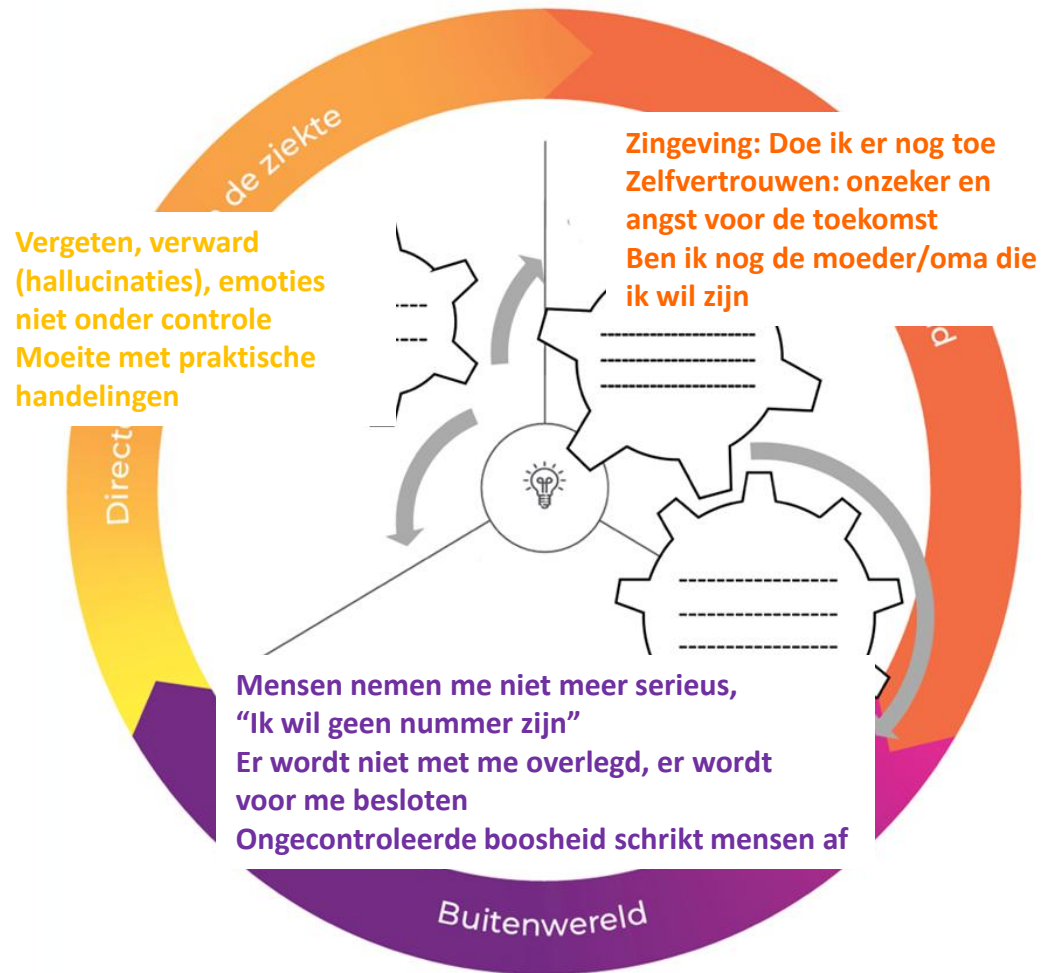
- Most caregivers reported a negative impact of caregiving on emotional intimacy (58.3%), physical intimacy (69.5%) and sexuality (88.2%).
- Caregivers caring for a patient with cognitive decline reported more decrease of emotional intimacy (84.2%, $p=0.001$) and sexuality (96.1%, $p=0.038$).
- Data showed that medical professionals rarely discuss intimacy and sexuality with care-recipients (17.3%) and caregivers (17.7%).

Psychologische en sociale Benadering van ziekte; de visie

- Bij ziekte gaat het niet alleen om de lichamelijke gevolgen, maar ook hoe degene ermee omgaat (coping, veerkracht) en hoe de omgeving erop reageert (sociaal verschijnsel).
- Ziekte kan worden gezien als een wisselwerking tussen de lichamelijke gevolgen, de binnenwereld (in de persoon) en buitenwereld (interactie met omgeving).

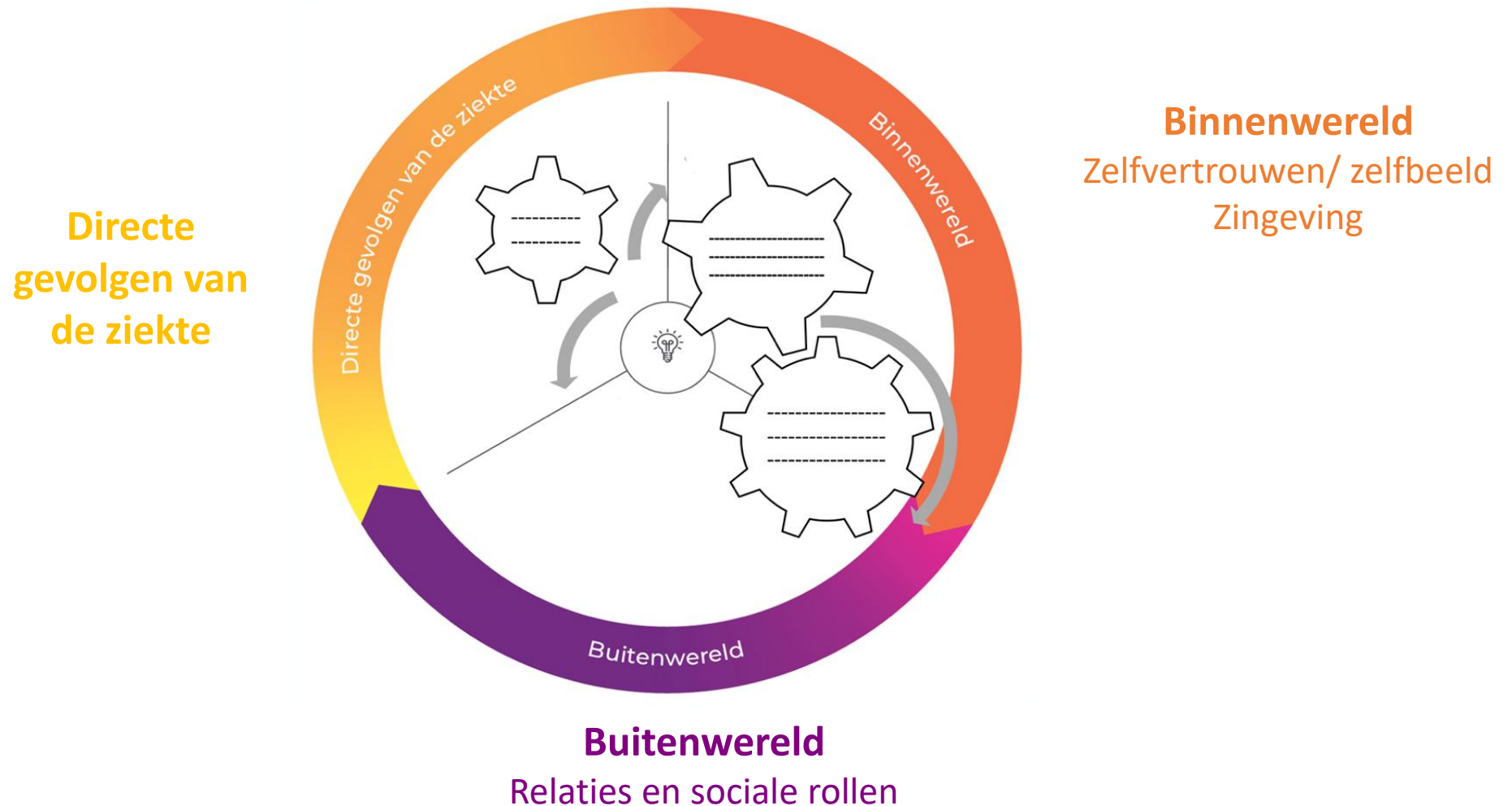


Psychologische en sociale benadering van ziekte



Doel van deze benadering:
de negatieve gevolgen van de
wisselwerking doorbreken.

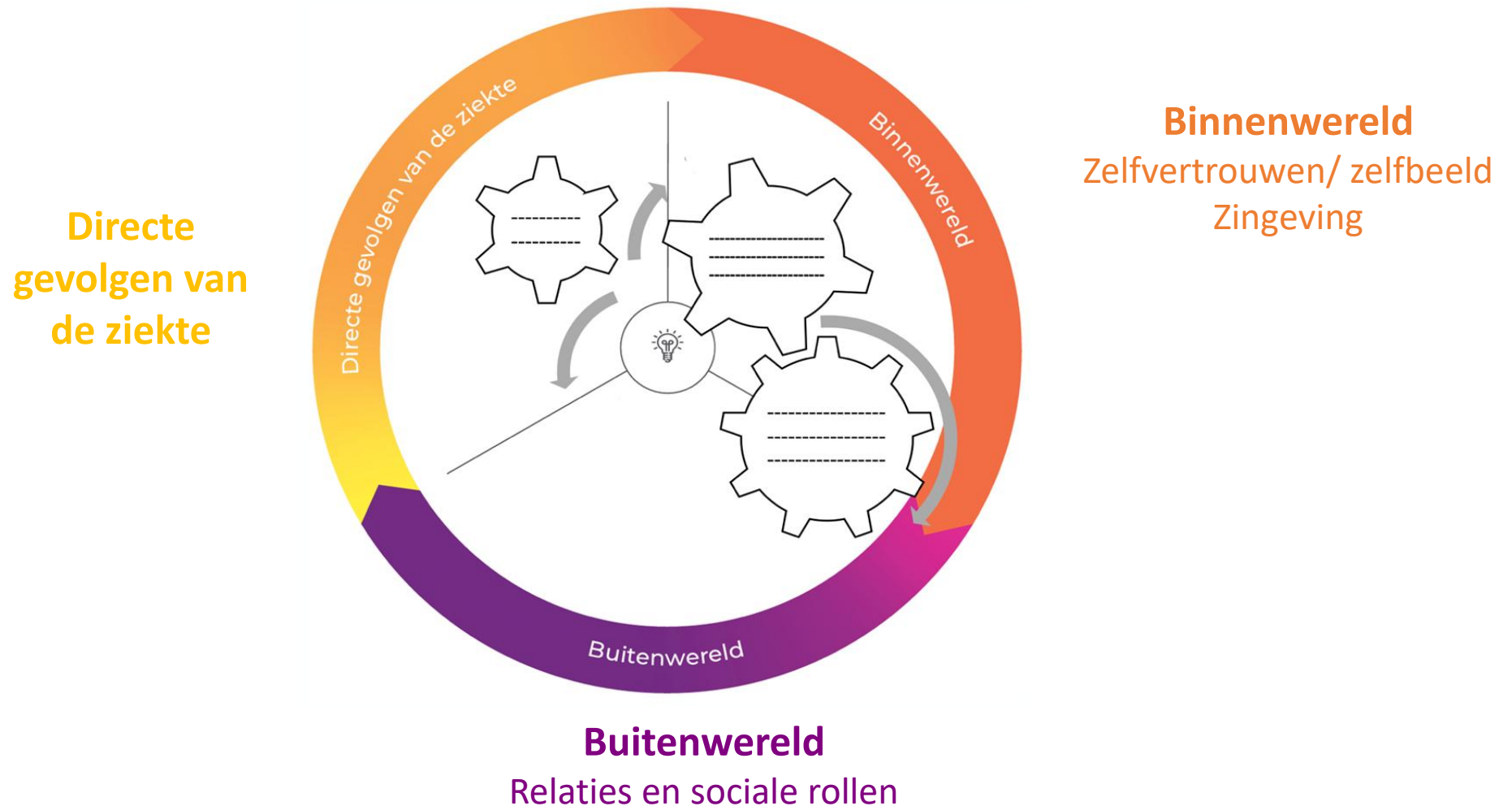
In welk gebied spelen de problemen waar mensen met een chronische ziekte last van hebben?



Hemochromatose: directe gevolgen

- De directe (lichamelijke) gevolgen bij hemochromatose kunnen velerlei zijn. Vroege klachten zijn vaak:
 - chronische vermoeidheid en gewrichtsklachten.
 - Late klachten kunnen onder meer zijn:
 - leveraandoeningen, buikklachten, diabetes, hartaandoeningen, osteoporose, hormonale stoornissen en verkleuring van de huid.

In welk gebied spelen de problemen waar mensen met een chronische ziekte last van hebben?



Bij problemen gebruiken mensen 'Coping stijlen'

- 1. Je negeert het probleem of stelt het uit
- 2. Je doet niets, omdat alles zinloos is (machteloze passiviteit)
- 3. Je pakt het probleem actief aan
- 4. Je zoekt sociale steun
- 5. Je uit je emoties
- 6. Je relativeert het probleem (geruststellende gedachten)
- 7. Je zoekt afleiding (verdoving zoeken)

Bij het gebruiken van copingstijlen gaat het in essentie om:

- Het herstellen van het emotionele evenwicht
- Het verminderen van stress
- Het vinden van een oplossing

Adaptie en Coping model

- Adaptie = aanpassing
- Coping = hoe ga je er mee om?



Belevingsgerichte perspectief

- Hoe ervaart/beleeft men de eigen beperkingen?
- Lukt het een emotioneel evenwicht te handhaven?
- Is het zelfbeeld veranderd?
- Hoe kijkt men aan tegen de toekomst?
- Ervaart men begrip van familie en vrienden?
- Accepteert men hulp van anderen?
-



Zeven adaptieve taken centraal

Cognitieve adaptatie

1. Omgaan met de eigen invaliditeit/beperkingen
2. Ontwikkelen adequate zorgrelatie met personeel/ mantelzorgers



Emotionele adaptatie

3. Handhaven van een emotioneel evenwicht
4. Behoud van een positief zelfbeeld
5. Omgaan met de onzekere toekomst



Sociale adaptatie

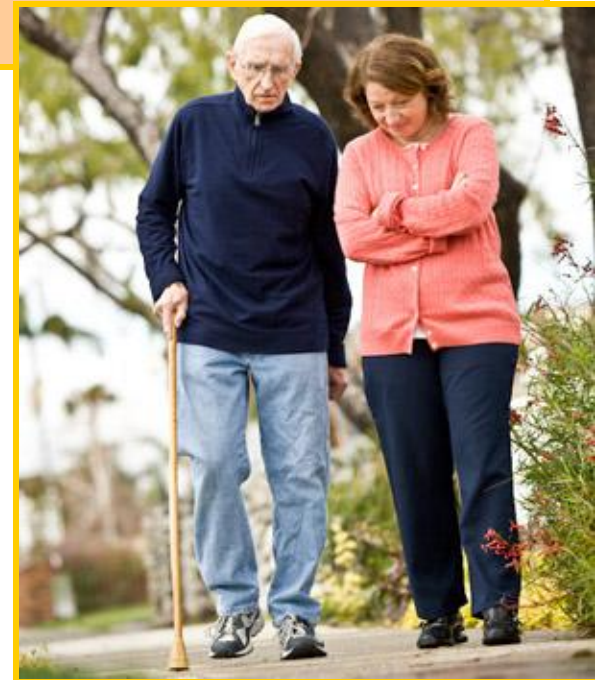
6. Omgaan met de nieuwe omgeving
7. Ontwikkelen en onderhouden sociale relaties



Ieder beleeft het op zijn eigen manier

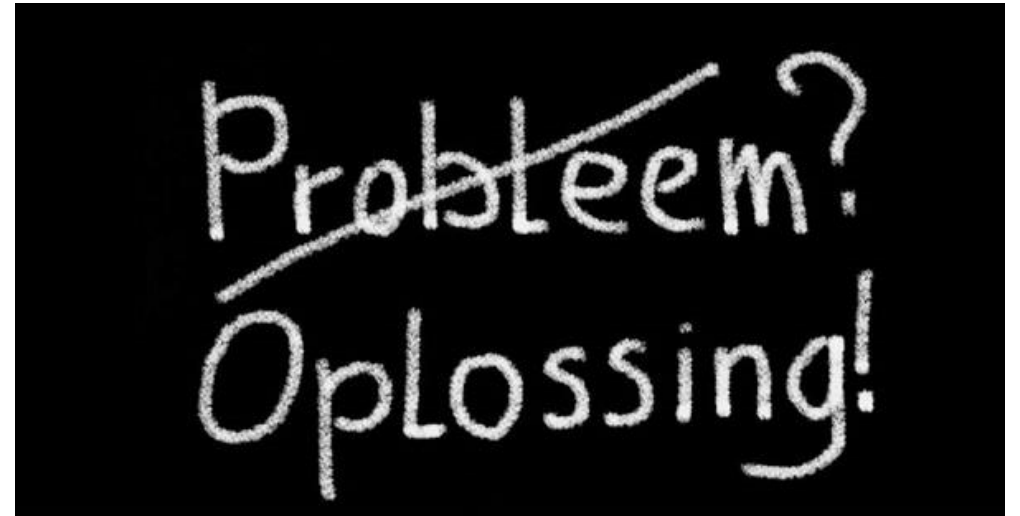
Individueel bepaald en afhankelijk van

- persoonlijkheid, levensgeschiedenis, omgaan met stress
- (ernst van) beperkingen en lichamelijk conditie
- sociale en materiële omstandigheden



Actief de gevolgen van de aandoening aanpakken

- Nadenken en de situatie van alle kanten bekijken
- Alle gevolgen op een rijtje zetten waar je mee geconfronteerd wordt
- Actief zoeken naar mogelijke oplossingen



Sociale steun zoeken

- Gericht op zoek naar andere mensen om je situatie te bespreken.
- Daarbij gaat het om troost, begrip en steun.
- Samen met anderen zoeken naar mogelijke oplossingen.

**WAAROM
MOEILIJK DOEN
ALS
HET SAMEN KAN**

Loesje

Wat betekent dit?

Mensen met een chronische ziekte hebben behoefte aan ondersteuning:

- bij de *beperkingen* die ze ondervinden als gevolg van de dementie;
- bij de *wijze* waarop ze met de beperkingen omgaan;
- bij de *gevolgen* die de beperkingen hebben op hun *sociale relaties*

Vraag:

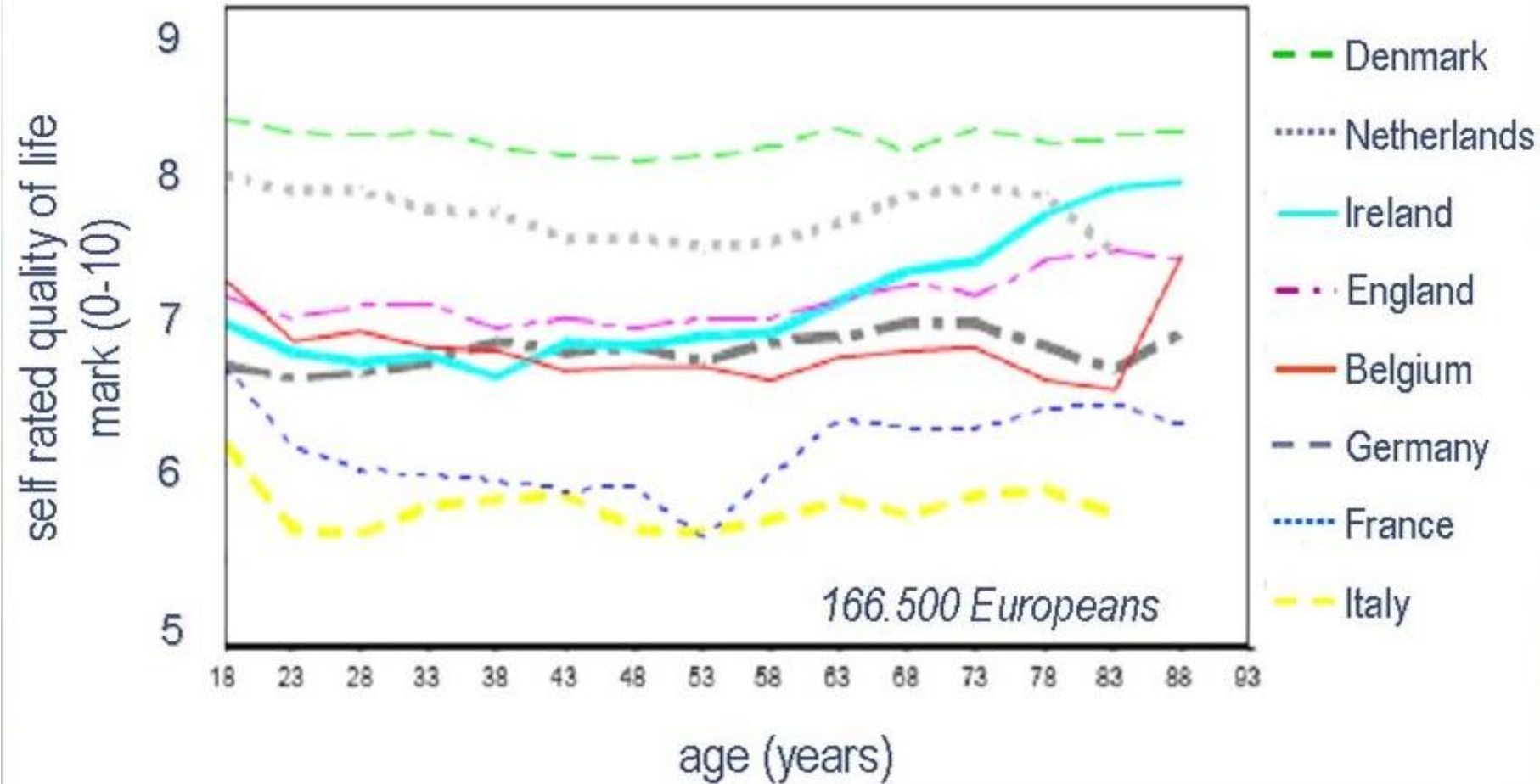
- Welk cijfer geef jij jouw kwaliteit van leven?
- Wat gebeurt er denk je met dat cijfer als je ouder wordt?
- Wat is er belangrijk voor de kwaliteit van leven van jullie cliënten of bewoners)?

Het getal 10

Betekenis van de rapportcijfers:

- 1= zeer slecht
- 2= slecht
- 3= zeer onvoldoende
- 4= onvoldoende
- 5= bijna voldoende
- 6= voldoende
- 7= ruim voldoende
- 8= goed
- 9= zeer goed
- 10= uitmuntend

Kwaliteit van de Levensloop





Hemochromatose: directe gevolgen

- De directe (lichamelijke) gevolgen bij hemochromatose kunnen velerlei zijn. Vroege klachten zijn vaak:
 - chronische vermoeidheid en gewrichtsklachten.
 - Late klachten kunnen onder meer zijn:
 - leveraandoeningen, buikklachten, diabetes, hartaandoeningen, osteoporose, hormonale stoornissen en verkleuring van de huid.

Voorbeeld

- Jolanda (48) heeft veel klachten overgehouden aan de hemochromatose, met name artrose op vele plaatsen zoals: enkels, polsen, handen, vingers, onderrug en knieën. “Ik heb veel beperkingen”, vertelt zij. “Voordat ik deze aandoening kreeg was ik heel sportief. Ik deed aan damesvoetbal en skeeleren. Tevens fietste en wandelde ik graag. Door de hemochromatose kan ik niet lang meer staan en het huishouden kost me heel veel moeite” (uit: *IJzerwijzer*, 2021, 2, p. 8-9).

Voorbeeld

- “De hemochromatose raakte me in volle hevigheid en trok de vloer onder mijn voeten vandaan. De wereld stortte in elkaar. Ik keek jaloers naar elke fietser of jogger; een wereld die nu buiten mijn bereik was. Ik kon de namen van collega’s of burens niet meer onthouden. Ik had moeite me te concentreren. Ik begreep de wereld niet meer, niets paste meer en ik werd depressief. Na 3 maanden begon ik te wennen aan de wekelijkse aderlating. Ik was met mijn werkgever overeen gekomen om thuis te werken op de dag van het aderlaten. Zelfs de wandelingen heb ik steeds meer kunnen uitbreiden. Mijn stemming klaarde weer op. Mijn zelfbeeld en mijn sociale omgeving moest ik bijstellen, ik moest ‘mezelf opnieuw uitvinden’. Geholpen werd ik door veel zittingen psychotherapie. Ik beweeg nog veel, fietsen, zwemmen, wandelen, en ik ben ervan overtuigd dat continue, rustige bewegingen voor mensen met hemochromatose gunstig uitwerken en gewrichtsproblemen kunnen beperken” (uit: *IJzerwijzer*, 2021, 1, p.14-15).

Zeven adaptieve taken centraal

Cognitieve adaptatie

1. Omgaan met de eigen invaliditeit/beperkingen
2. Ontwikkelen adequate zorgrelatie met personeel/ mantelzorgers



Emotionele adaptatie

3. Handhaven van een emotioneel evenwicht
4. Behoud van een positief zelfbeeld
5. Omgaan met de onzekere toekomst



Sociale adaptatie

6. Omgaan met de nieuwe omgeving
7. Ontwikkelen en onderhouden sociale relaties



- “In het begin was het zo erg! Ik kon niet geloven dat ik mijn werk niet meer kon doen. Ik wilde er met niemand over praten. Ik maak er doorgaans maar grapjes over. Anders gaat het mijn leven beheersen”.
- “Ik vraag van mijn vrienden de dingen met mij te blijven doen die we altijd samen deden, al zullen zij zich misschien soms aan mij moet aanpassen”.
- “Ik was altijd zo actief in het verenigingsleven. Iedereen kende me daar. Ik was er de spil. Ik merk dat dit aan het veranderen is. Ik mis het”.
- “Sporten gaat niet meer, maar inmiddels heb ik een liefde voor het schilderen ontwikkeld. Volgende maand heb ik mijn eerste expositie”.
- “Nou, ik ben van plan de rest van mijn leven met mijn man in dit heerlijke dorp te blijven wonen, en van elk goed moment volop te genieten”.
- **Vraag: Welke uitspraak hoort bij welke adaptieve taak?**

- Uit onderzoek en ervaring blijkt dat de kwaliteit van leven van mensen met chronische ziekten mede beïnvloed wordt door de problemen en successen die zij ervaren bij het omgaan met, en de aanpassing aan, de gevolgen van hun aandoening. Met name de aanpassing op de volgende terreinen blijkt een belangrijke rol te spelen bij het, steeds opnieuw, vinden van een evenwicht.
 - Het omgaan met de eigen beperkingen
 - Het handhaven van een emotioneel evenwicht
 - Het behoud van een positief zelfbeeld
 - Het omgaan met een onzekere toekomst
 - Het ontwikkelen en onderhouden van sociale relaties



- Lotgenotencontactdag
- Omgaan met ziekte
- Interview HVN-leden
- Kort nieuws

- ‘Blijven wie je bent, maar je ook aanpassen’. Over omgaan met ziekte en de sociale gevolgen ervan.
- ‘Actie en aanpakken’. Interview met de familie Huisman.
- Hoe maak je een betere herinnering aan een (medische) behandeling? Gebruik maken van het verrassende ‘piek-eindeffect’.

Merlynn (28)

- “Na de diagnose heb ik me er heel goed in verdiept, zodat ik wist wat me te wachten stond. Ik ben meteen lid van de HVN geworden, heb de IJzerwijzers allemaal doorgelezen, en de contactdag bezocht. Ik duik er dan helemaal in, ook op mijn werk”.
- “Ik ben er echt ingedoken. Actie en aanpakken! Wat is er mogelijk? Als ik er niets mee doe dan slaap ik niet meer, laat het me niet meer los. Ik wil controle hebben. Het moet de wereld uit, een oplossing krijgen, de spanning moet eraf. Maar daarna ook even rustig bekijken hoor. Relativeren, pas op de plaats, en even ademhalen. Soms heb ik daarbij hulp van anderen nodig; iemand die even op de rem trapt”.
- “Waarom zou je het aan iedereen vertellen? Je hebt dezelfde levensverwachting als mensen zonder de ziekte als je het goed onderhoudt. Ik vertel het daarom alleen aan de mensen die dicht bij me staan”.

Shanna (24)

- “Toen ik las dat het chronisch is, dat het dus nooit meer weggaat en dat je levenslang behandeld moet worden, schrok ik. Vooral dat je je hele leven moet bloedprikken en aderlaten vind ik erg”.
- “Ik ben net als Merlynn meteen lid geworden van de HVN”.
- “In het begin dacht ik er echt dagelijks aan. Nu is dat minder, maar misschien komt dat weer als ik straks naar de internist ga. Nu vergeet ik het vaak, alleen met voeding let ik er bewust op”.
- “Ik reageer net als Merlynn actief, maar ik kan er op zijn tijd ook een grapje over maken. En dat we alle drie geen schade hebben en ons goed voelen helpt ook”.
- “In mijn directe omgeving vertel ik het wel, maar niet tegen iedereen. Op mijn werk weten ze het, en mijn beste vriendinnen en mijn schoonouders ook. Verder niemand”.

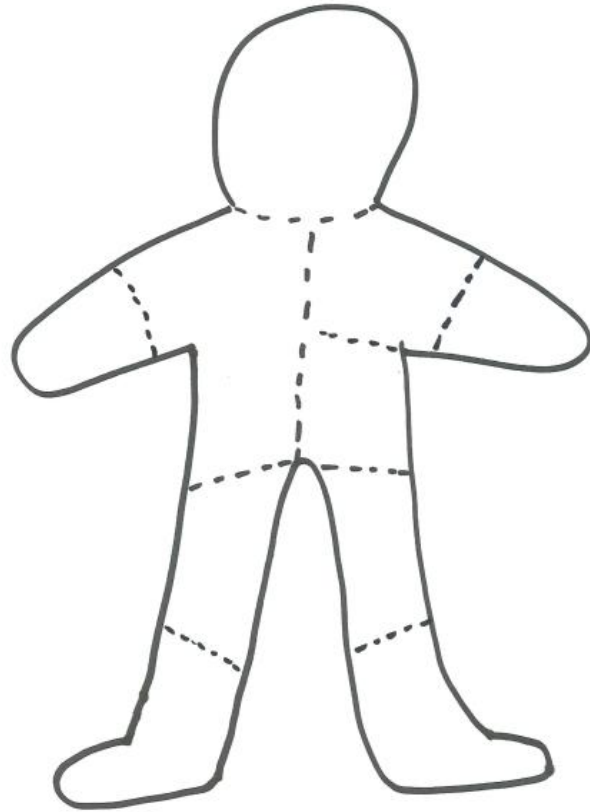
Willibrord (58)

- “Ik zit er verder niet zo mee. Als ik straks de rest van mijn leven één keer in de twee maanden moet aderlaten, dan heb ik daar vrede mee”.
- ”Ik heb er niet zoveel mee. Kijk, ik heb de ziekte, maar er zijn ergere dingen. Ik ben liever in mijn tuin bezig dan bij zo’n vergadering te zitten. En ik word er ook niet beter van. Ik weet er inmiddels genoeg vanaf, of ik kan het aan mijn dochters vragen. We hoeven daar niet met zijn drieën te zitten. Dat is nergens voor nodig! Ik heb een hele nuchtere kijk op dingen en kan goed relativeren”.

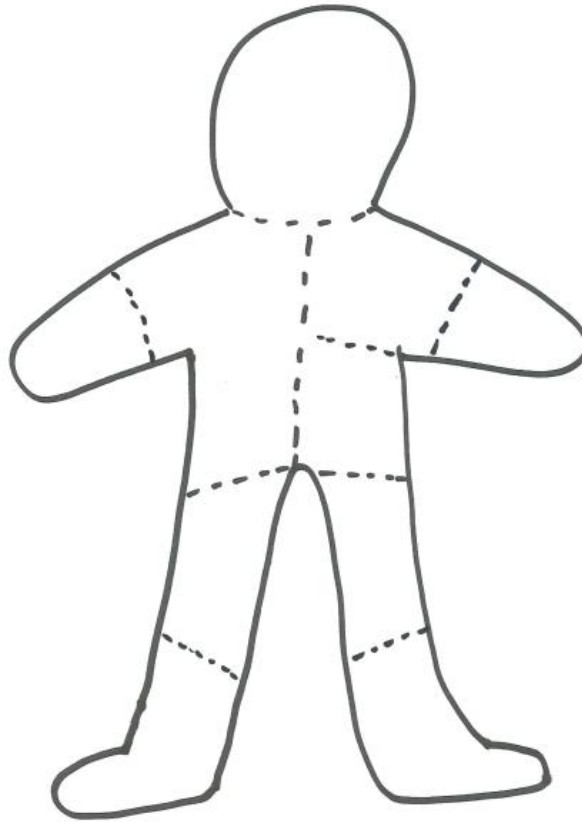
Sociale gevolgen

Als je aan mensen vraagt wat hen gelukkig maakt in het leven, zetten zij de relaties met hun meest nabije naasten (partner, kinderen, kleinkinderen, vrienden) doorgaans op de eerste plaats. Daarnaast vervullen mensen allerlei sociale rollen in hun leven, zoals die van partner, ouder, grootouder, vriend, raadgever, expert in het vak dat uitgeoefend wordt, enzovoort. Die relaties en rollen geven het leven zin en kleur. Als dan een chronische ziekte zoals **hemochromatose** in het spel komt, kunnen die relaties en rollen veranderen of in gevaar komen als gevolg van de beperkingen die de ziekte met zich meebrengt. Het zo goed mogelijk behouden van die relaties en rollen, en het zoeken naar compensatie waar dat geboden en mogelijk is, is dan noodzakelijk voor het behoud van een goede kwaliteit van leven.

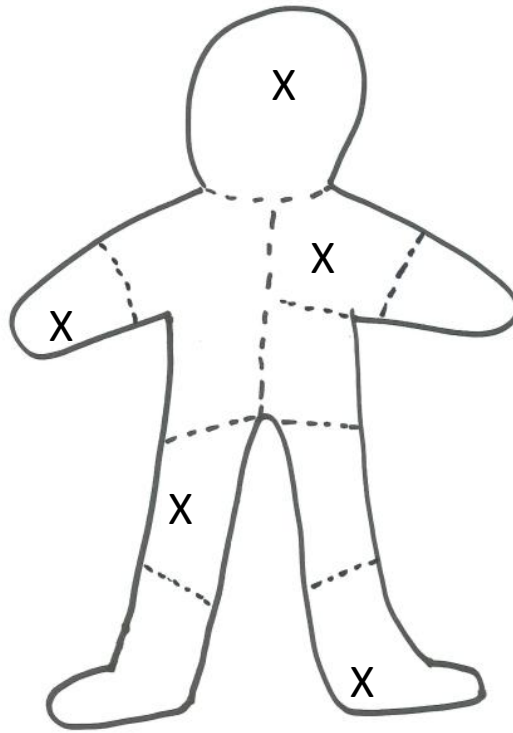
Wat betekent ziekte als het je overkomt?



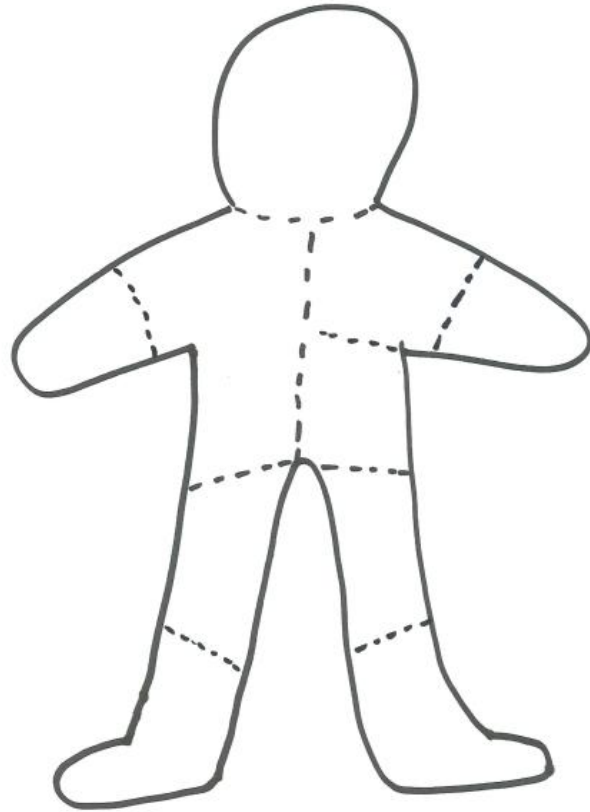
Wat zijn de 10 belangrijkste elementen van
jouw kwaliteit van leven?



**Ruil met je buurvrouw of buurman en streep –
willekeurig – 5 elementen door!**



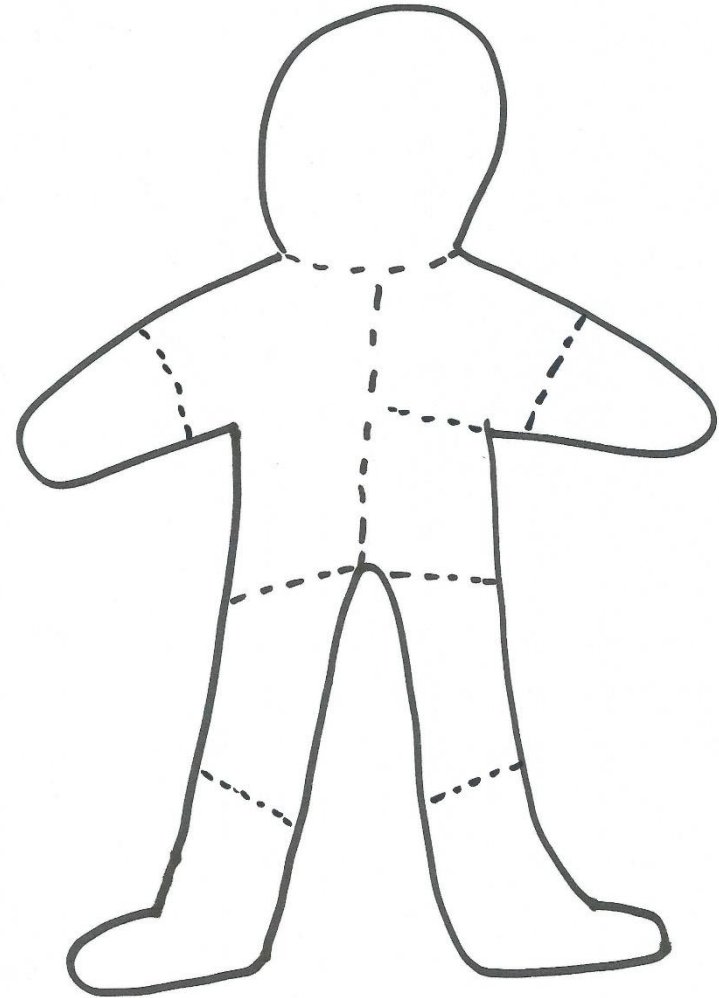
Het perspectief van de partner



Goede hulpverlening

- Behouden wat er nog is
- Terugwinnen wat verloren is gegaan
- Compensatie vinden

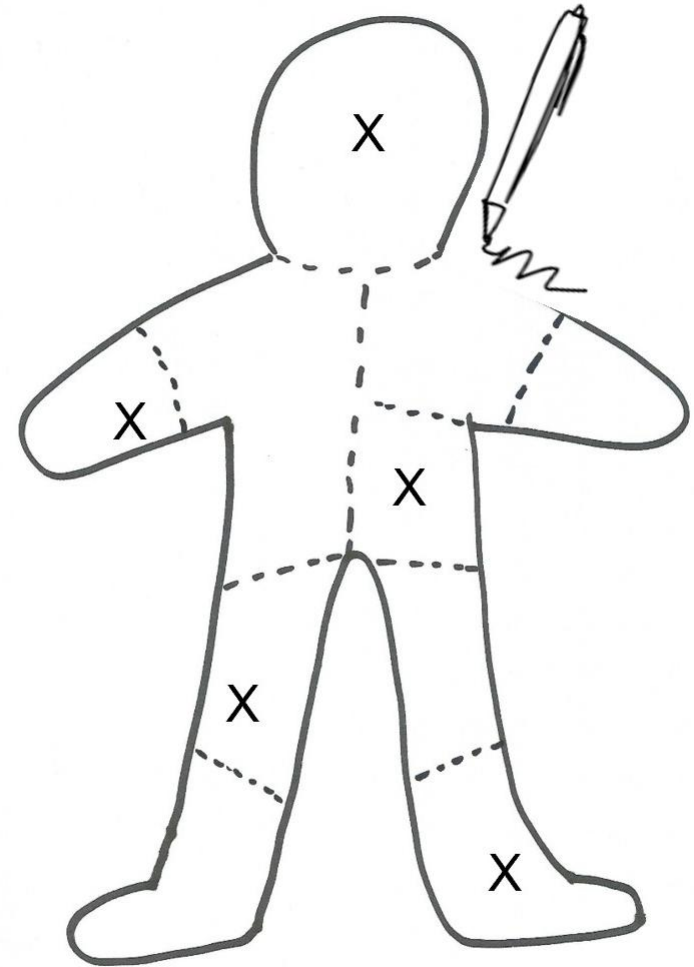
Schrijf in elk vakje één van de sociale rollen die je vervult in je leven



Ruil je tekening met je buurvrouw of –
man

Streep – willekeurig – de helft van de
sociale rollen door

Geef de tekening terug aan je
buurvrouw of -man



Vragen en reacties



Een psychologische en sociale benadering van ziekte



Dank voor uw aandacht!