

Als we met ziekte geconfronteerd worden, spoken allerlei gedachten door ons hoofd. En die helpen ons niet altijd vooruit. Het is belangrijk daar stil bij te staan.

Stel: je hebt een chronische aandoening waar geen genezende behandeling voor bestaat. Reumatoïde artritis bijvoorbeeld. Dan kunnen de gedachten die je hebt ten aanzien van je ziekte een invloed hebben op je welbevinden, je klachten en soms zelfs op je overlevingskansen. Sommige chronische patiënten zijn bijvoorbeeld gekant tegen zware geneesmiddelen (ze noemen het vergif) en houden het liever op natuurlijke middeltjes, waardoor ze soms stijf staan van de pijn. Anderen hebben alle vertrouwen in hun arts en volgen de adviezen letterlijk op, waardoor de symptomen beter onder controle zijn. Nog anderen zijn ervan overtuigd dat hun ziekte veroorzaakt werd doordat ze jarenlang foute dingen aten of door te veel stress en hebben daardoor minder vertrouwen in de uitleg van de dokter, waardoor ze geneigd zijn de medicatie minder nauwgezet in te nemen. Kortom, ziekteperceptie of de wijze waarop je je ziekte ervaart en interpreteert, kan verstrekkende gevolgen hebben.

Verpleegkundige en doctor in de biomedische wetenschappen Seher Arat werkte 8 jaar als consulente voor patiënten met reumatische systeemaandoeningen en ondervond hoe groot de rol van ziekteperceptie is. "Hoe iemand zijn ziekte ervaart, is zo bepalend", steekt ze van wal. Haar interesse voor het fenomeen leidde voor de gedreven verpleegster tot een doctoraat over de impact van ziekteperceptie bij patiënten met chronische ziekten, meer bepaald systeemlupus en systeemsclerose. Dat doctoraat* verdedigde ze afgelopen najaar met verve aan de KU Leuven.

"Ziekteperceptie begint al voor iemand naar een zorgverstrekkers stap", legt Arat uit. "Neem nu dat je maagpijn hebt. Je kunt beslissen even af te wachten, je voeding aan te passen, of je checkt of je nog iets in je apotheekkastje hebt liggen. Vervolgens ga je evalueren. Is de maagpijn beter of niet? Ga je naar een arts of niet? Misschien bel je wel een vriendin om advies of raadpleeg je dokter Google." Ziekteperceptie is een dynamisch proces. "Door contact met anderen of door dingen die je oppikt uit de media wordt dat proces beïnvloed, vooral in de beginfase", vervolgt de kersverse doctor.

Foute informatie

Het begrip ziekteperceptie – de mentale constructies die mensen vormen als ze geconfronteerd worden met ziekte – is welomschreven in de gezondheidspsychologie. Het heeft een cognitieve en een emotionele component. De cognitieve component omvat 5 domeinen: identiteit (wat heb ik, wat weet ik over de symptomen van mijn ziekte?), oorzaak (waarom overkomt me dit? wat zijn volgens mij de oorzaken?), consequenties (wat zijn de gevolgen voor mij?), tijd (hoelang gaat dit duren?) en genezing of controle (is dit te behandelen? kan ik het onder controle krijgen?).

Het spreekt voor zich dat de antwoorden op deze vragen een impact hebben op zowel gedrag als emoties. "Beide lopen parallel," zegt Seher Arat, "maar het ene of het andere kan de bovenhand halen. Als je overmand wordt door het emotionele, ga je bijvoorbeeld veel wenen of er veel over spreken. Omgekeerd kun je overhellen naar het rationele, en bijvoorbeeld zeer nauwgezet de oefeningen doen die de kinesist je aanleerde."

Er bestaan vragenlijsten die polsen naar ziekteperceptie, maar die worden te weinig gebruikt. "Patiënten worden doorgaans goed geïnformeerd over hun ziekte, maar zorgverstrekkers moeten zich ook een beeld vormen van hoe een patiënt zijn ziekte ervaart en wat hij er al over weet. Sommige lupuspatiënten menen dat ze hun ziekte hebben ontwikkeld ten gevolge van stress. Het is belangrijk dat te weten om het te kunnen ontkrachten. Als een patiënt zich blijft vastpinnen aan eerder opgedane, verkeerde informatie, krijg je er de correcte informatie gewoon niet in."

"Soms dringt informatie niet door, omdat patiënten met angsten zitten. Iemand vroeg me of systeemsclerose hetzelfde is als multiple sclerose, de ziekte waar haar man aan gestorven was. Van alle informatie die haar eerder door haar arts was aangereikt, was niets doorgedrongen, omdat ze met die angst zat."

Bijsturen

Om gezondheidsgedrag in de goede richting te sturen, moeten gezondheidswerkers aandacht besteden aan ziekteperceptie. "Over cortison bestaan zeer veel percepties", illustreert Arat met een ander voorbeeld. "Als cortison wordt voorgeschreven, moet je altijd polsen naar wat een patiënt er al over weet of over gehoord heeft. 'Een neef is 10 kg bijgekomen door cortisonpillen' of 'de apotheker fronste de wenkbrauwen toen hij het voorschrift zag' zijn bijgedachten die een impact kunnen hebben op de therapietrouw."

Kun je ziekteperceptie in positieve zin bijsturen? "Er bestaat geen recept voor, maar uiteraard is dat wel mogelijk", klinkt het. "Het hangt ervan af in welke fase je zit. Een goed zicht hebben op de ziekteperceptie van de patiënt, zijn/haar vragen en angsten, en vervolgens de correcte antwoorden vinden, is een eerste belangrijke stap."

*Seher Arat, The impact of illness perceptions on health outcomes in patients with multisystem diseases, KU Leuven, 10 november 2017.

TEKST Marleen Finoulst