

## Een psychologische en sociale benadering van ziekte

Op de contactbijeenkomst in Delft werd de tweede presentatie verzorgd door dr. Frans Hoogeveen, die door het bestuur en de organisatoren van de contactdag was gevraagd zijn eerdere lezing van 9 september 2023 (zie voor het verslag *IJzerwijzer* 2023/4) in aangepaste vorm te herhalen.

**F**rans begon met te stellen dat mensen die een ziekte krijgen niet alleen te maken hebben met de directe lichamelijke gevolgen ervan. Wat die ziekte in hun leven gaat betekenen hangt ook af van hoe zij ermee omgaan (de *psychologische* gevolgen) en hoe de ziekte hun leven en hun relaties met anderen verandert (de sociale gevolgen).

In gesprek met de aanwezigen ging Frans eerst uitgebreid op die sociale gevolgen in. Hij vertelde over het onderzoek dat hij samen met collega 's van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC) in 2022 en 2023 heeft uitgevoerd.

266 paren die in de loop van 2022 het LUMC bezochten werden bevraagd. Van elk paar had een van beide een chronische ziekte. De ander (de gezonde partner) verleende dagelijks zorg.

Aan elk paar werden 27 vragen gesteld over of en hoe de relatie was veranderd sinds de ziekte zijn intrede had gedaan. Deze vragen hadden betrekking op de:

- *lichamelijke intimiteit*, zoals elkaar knuffelen, elkaar liefdevol aanraken, hand in hand zitten, kussen, etc.;
- *emotionele intimiteit*, zoals elkaar steunen, belangrijke gevoelens met elkaar delen, etc.;
- *seksualiteit*, zoals verlangens, vrijen, etc.

De uitkomsten van het onderzoek maakten duidelijk dat de gevolgen van chronische ziekte voor de kwaliteit van de partnerrelatie ingrijpend kunnen zijn. Over alle typen ziekten gemeten rapporteerden 60 tot 80 procent van de ondervraagden een negatieve impact op de kwaliteit van de partnerrelatie. Voor de cognitieve ziekten waren deze gevolgen nóg ernstiger. De meest schokkende uitkomst van het onderzoek van het antwoord op de vraag: 'Is er in uw geval een professional geweest (bijvoorbeeld de huisarts) die dit belangrijke onderwerp wel eens met u heeft besproken?' Dit was bij nog geen 1 op de 5 mensen het geval geweest!

### Resultaten LUMC studie

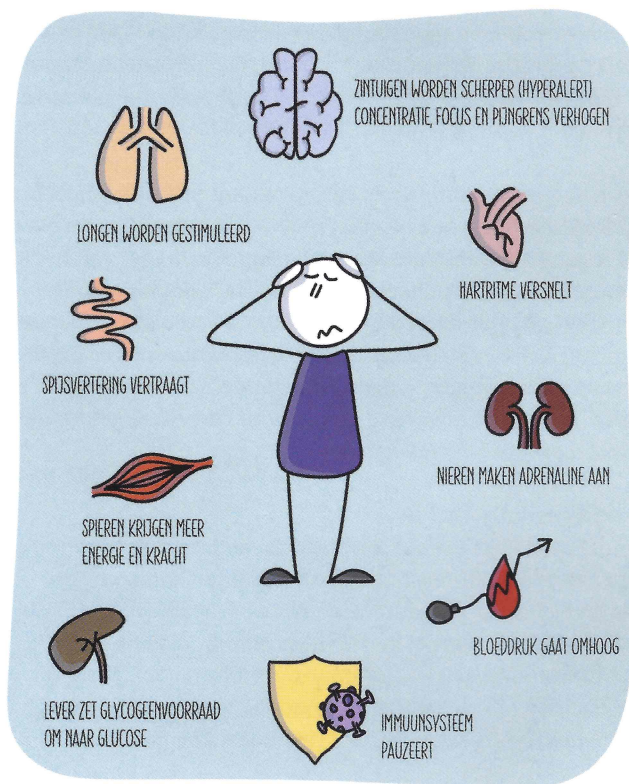
- De meeste zorgverleners rapporteerden een negatief effect op de zorgverlening m.b.t. emotionele intimiteit (58,3 %), fysieke intimiteit (69,5 %) en seksualiteit (88,2 %).
- Zorgverleners voor een patiënt met cognitieve achteruitgang rapporteerden een afname van emotionele intimiteit (84,2 %) en seksualiteit (96,1 %).
- Deze gegevens laten zien dat de medische professionals nauwelijks zaken bespreken als intimiteit en seksualiteit met ontvangers van zorg (17,3 %) en zorgverleners (17,7 %).

Vervolgens ging Frans in gesprek met de aanwezigen uitgebreid in op de 'coping stijlen' van mensen als zij een ziekte krijgen. Bij het gebruik van copingstijlen gaat het in essentie om:

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

(zie voor een bespreking van dit aspect het verslag in *IJzerwijzer* 2023/4).

In de discussie met de aanwezigen kwam naar voren dat de dagelijks ervaren gevolgen van de hemochromatose de betrokkenen ook veel stress kunnen opleveren. Frans legde uit wat er in het brein en in het lichaam gebeurt als er zich een stressreactie voordoet, en hoe je het brein kunt helpen deze stressreactie weer te laten verdwijnen.



*stress response systeem*

# Lotgenotencontact

Frans besprak vier bewezen effectieve acties, waarmee ook mensen met hemochromatose hun voordeel kunnen doen:

- *Veel lichamelijke activiteit.* Natuurlijk bewegen, elke dag. Lopen, staan en fietsen. De trap nemen. Niet te vaak en te lang achtereen zitten.
- *Naar voorkeursmuziek luisteren.* Met name de muziek uit de periode rond uw twintigste, die u emotioneel raakt en die goede herinneringen bij u oproept.
- *Empathisch gedrag vertonen.* Je inleven in anderen. Anderen helpen.
- *Goede slaap,* waarin u alle slaapfasen goed doorloopt.

## Leestips:

- Bakens, P. (2023). Mantelzorg verandert de relatie ingrijpend. *Denkbeeld*, 35, 6, 12-14.
- Manders, K. (2020). Lekker slapen zonder medicatie. SAAM Uitgeverij.
- Scherder, E. Wat is stress en wat kunnen we eraan doen? <https://www.youtube.com/watch?v=FMwu3fjum1g>
- <https://slaapcursus.nl/>
- <https://herseninstituut.nl/onderzoeksgroepen/van-someren/>

Frans Hoogeveen