

A stylized illustration in shades of green. On the left, a person with curly hair, wearing a green long-sleeved shirt and dark green trousers, stands and looks towards the right. On the right, a hand in a white sleeve holds a dark green flashlight, shining a large, bright green cone of light onto the person. The background is a mix of light and dark green washes.

Mens bovenal

Pleidooi voor positieve
psychologie bij
chronische lichamelijke
aandoeningen



ZonMw



In Nederland hebben ruim vijf miljoen mensen een of meer chronische lichamelijke aandoeningen. Dit aantal zal niet kleiner worden. Integendeel. Mede door onze uitstekende gezondheidszorg blijven we, ook met ziektes, langer in leven. En doordat we langer leven is de kans iets op te lopen groter. De groep mensen met een chronische ziekte of beperking zal voorlopig dus alleen nog maar groeien. Ondanks hoogstaande medische zorg is het leven voor deze groep en hun eventuele mantelzorgers een enorme uitdaging. Opstaan, wassen, aankleden, de deur uitgaan. Werken, sporten, reizen, uitgaan... al die dingen die voor het gros van ons vanzelfsprekend zijn, vragen extra inspanningen. Als ze al niet onmogelijk zijn.

Hoe is het om daarmee te leven?

Op die vraag bestaat uiteraard niet één antwoord. Om te beginnen maakt het nogal wat uit of je met een handicap geboren bent of er tijdens je leven door getroffen wordt. Wie nooit heeft kunnen zien, zal het ontbreken van zicht ook niet als verlies ervaren. De aard van de beperkingen speelt natuurlijk een rol. De mate van mobiliteit, de leefomgeving, bezigheden, contacten, levenshouding. Dat zijn allemaal factoren. Toch kan het niet anders dan dat in veel gevallen sprake is van verdriet, frustratie, moedeloosheid en rouw. En verwarring, want wat is er over van de persoon die je was?

‘Door de pijn kan ik veel dingen niet meer en heb ik het gevoel tekort te schieten. Ik moet ander werk zoeken omdat ik mijn huidige functie niet meer kan vervullen. Daar word ik onzeker van.’

Is hier voldoende aandacht voor?

Het mag vreemd klinken in een zo ontwikkelde maatschappij als de onze, maar de mentale aspecten van het leven met fysieke beperkingen zijn in de Nederlandse zorg lang niet overal goed in beeld. Bestaande interventies, zo heeft recent onderzoek in opdracht van ZonMw aangetoond, richten zich vooral op gezonde leefstijl en de medische kant van ziektemanagement, veel minder op emotionele aspecten en zingevingvraagstukken. Terwijl juist de emotionele en sociale gevolgen van een ziekte of handicap de kwaliteit van leven bepalen van hen die ermee te maken hebben. Dit wordt ook bevestigd in een grootschalige enquête van de Patiëntenfederatie Nederland onder de doelgroep.

Een andere kijk op gezondheid

De manier waarop we naar gezondheid kijken verandert. In plaats van een staat van volledig fysiek en mentaal welbevinden zien we gezondheid nu meer als het vermogen zich aan te passen aan lichamelijke, sociale en emotionele uitdagingen in het leven. ZonMw omarmt deze bredere kijk op gezondheid. Deze is onder andere uitgewerkt in het spinnenwebmodel met aandacht voor meerdere aspecten van gezondheid, ook wel positieve gezondheid genoemd.

Positieve psychologie is een relatief nieuwe denkrichting in de psychologie. Een richting die niet problemen en beperkingen centraal stelt maar juist op zoek gaat

naar de condities waaronder mensen, privé of op het werk, tot bloei kunnen komen, hun talenten kunnen benutten en nieuwe bronnen van kracht en veerkracht aan kunnen boren. In het genoemde onderzoek, dat in 2017 werd afgerond, is gekeken naar de invloed en mogelijke rol van positieve psychologie in zelfmanagement voor mensen met een chronische lichamelijke aandoening. Zelfmanagement gaat om het vermogen de regie te nemen over het eigen welbevinden. Het managen van medische symptomen behoort daartoe, het vermogen om met de beperking zo gezond mogelijk te leven, effectief kunnen communiceren met zorgprofessionals, mee kunnen beslissen over de zorg en kunnen omgaan met de emoties die de ziekte meebrengt. Hoe zal het in de toekomst gaan, is een belangrijke vraag hierbij, wat wordt mijn rol, mijn doel, wat moet ik veranderen?

‘Ik heb sinds 14 jaar een auto-immuunziekte. De ziekte heeft veel invloed op mijn psyche, ik word er wiebelig van. Ik mis soms de psychische ondersteuning. Er is vooral aandacht voor fysieke dingen.’

Wat doet positieve psychologie?

Positieve psychologie werkt met het beïnvloeden van gedachten en emoties. De ene mens is van nature blijer dan de andere. Toch zal zelfs het zonnigste karakter somberheid over de ziekte of handicap niet altijd kunnen onderdrukken, zeker bij een leven met constante pijn, vermoeidheid en mobiliteitsbeperkingen. Negatieve gedachten hoeven echter niet te (blijven) overheersen, is het idee van positieve psychologie. De gedragswetenschap geeft talrijke mogelijkheden om meer licht te zien en beperkingen minder nadrukkelijk te voelen. Deze mogelijkheden gaan uit van het hele bouwwerk van menselijke behoeften. Dat een mens niet leeft van brood alleen, was al bekend. We willen een doel hebben, een richting, een overtuiging of geloof. We willen groeien, ons ontwikkelen, kennis vermeerderen, creatief zijn, bijdragen aan de maatschappij en het leven van anderen. We willen verbondenheid, liefde, spiritualiteit, vriendschap, plezier. Erkenning en herkenning, onszelf accepteren. We willen ergens in opgaan, maar ook uitblinken, ons onderscheiden, succesvol zijn... Dit sluit goed aan bij de andere, bredere kijk op gezondheid. Welke indeling de moderne psychologie ook hanteert, dit zijn voor de meesten van ons – ook wie in een rolstoel zit, drie keer per week voor dialyse naar het ziekenhuis moet of voortdurend uit moet rusten – constante niet-materiële componenten voor geluk, en daarmee de aangrijpingspunten bij uitstek voor de inzet van positieve psychologie.

‘Met een onzichtbare ziekte leven is moeilijk. Mensen zien mij alleen op goede momenten. Dat ik daarna anderhalve dag gevloerd ben, zien ze niet.’

Hoe doen we het in Nederland?

Het onderzoek in opdracht van ZonMw heeft met een review van een groot aantal binnen- en buitenlandse interventies inzicht gebracht in de stand van kennis omtrent positieve psychologie gericht op zelfmanagement bij chronische lichamelijke ziektes. Een belangrijke bevinding is dat positieve psychologie de veerkracht van patiënten kan vergroten en daarmee het zelfmanagement kan versterken. Ook is vastgesteld dat het beter kan als het gaat om toepassing ervan. Het zorgonderwijs lijkt nog maar mondjesmaat aandacht te geven aan niet-medische aspecten van ziekte en beperkingen. En slechts bij vijf van de 84 onderzochte therapieën in Nederland werd gebruik gemaakt van elementen van positieve gedragsbeïnvloeding. Ook wordt weinig gekeken naar emotioneel en psychisch welbevinden als resultaat van interventies. Zo heeft onderzoek bijvoorbeeld laten zien dat ondersteuning van zelfmanagement – zij het bescheiden – de gezondheid van mensen met astma, COPD, diabetes en hart- en vaatziekten vooruit kan helpen. Maar slechts in minder dan een kwart van de gevallen waren daarbij ook niet-medische verbeteringen in de genoemde patiëntgroepen onderzocht. Er blijven dus kansen onbenut voor een betere kwaliteit van leven en voor het meten daarvan.

Goed voorbeeld: ACT

Toch zijn er goede voorbeelden van interventies die emotionele en psychische aspecten van het leven met een ziekte of beperking centraal stellen. Zowel in eigen land als in het buitenland zien we positieve resultaten van de zogenaamde Acceptance and Commitment Therapy (ACT). Dit is een groeps- of individuele interventie die de aandacht richt op positieve waarden en emoties, met als doel het vechten tegen de onvermijdelijke omstandigheden van de aandoening uit te doven. Dit gevecht is begrijpelijk, zo wordt geleerd, maar staat de vitaliteit en mogelijkheid van een waardevol leven uiteindelijk vooral in de weg. Een voorbeeld van toepassing van ACT in Nederland is het programma Leven met Pijn, bestemd voor mensen met chronische pijnklachten. Belangrijke stappen in ACT zijn het oproepen en in beeld brengen van negatieve gedachten, het loskomen van deze gedachten, in contact komen met jezelf en het hier en nu, ontdekken wat je belangrijk vindt en dingen gaan ondernemen op basis daarvan. Oefeningen in positieve verbeelding, het benoemen van goede dingen die in het dagelijks leven

gebeuren, dankbaarheid en het uitvoeren van vriendelijke gebaren voor anderen blijken goed aan te leren vaardigheden die tot positieve gevoelens leiden.

‘Ik mis mijn werk nog steeds na 10 jaar. De sociale contacten, de werkzaamheden en het uit huis zijn. Soms wou ik dat mijn leven zinvoller was.’

Bewustzijn in de eerste plaats

Wat kan de zorg met dit verhaal? Gemeenten, zorginstellingen, patiëntenorganisaties? Huisartsen, wijkteams, zorgverzekeraars? De zorgopleidingen? En de doelgroep zelf? Ja ja, het zal wel, zullen sommigen misschien denken. En ondertussen zit ik hier in mijn volautomatische zorgappartement in mijn eentje te kniezen... De aanbevelingen uit het onderzoek gaan over bewustzijn in de eerste plaats. Kijk eens naar de ontwikkelingen. Zijn we als zorg niet te veel op de ziekte gericht en te weinig op de mens in de patiënt? Hoewel verdiepend onderzoek nodig blijft, durven we met de bevindingen uit de vele reviews de stelling aan dat meer inzet van positieve psychologie de doelgroep zeer welkom zou zijn: systematisch aandacht voor emoties als verdriet en frustratie om van daaruit te werken aan acceptatie, zingeving, positieve relaties, optimisme, betekenisvolle rollen en persoonlijke groei. Ook al heb je met beperkingen rekening te houden, ze hoeven je niet klein te krijgen.

Nieuwe inzichten in de praktijk

De vertaling van kennis naar praktijk is vaak wat lastig. Toch zou het niet moeilijk hoeven zijn positieve interventies systematisch in te passen in onze zorgpraktijk. Zo zouden ziekenhuizen, huisartsen en zorginstellingen best vaker coaching aan kunnen bieden in de persoon van een praktijkondersteuner, een gespecialiseerde verpleegkundigen of maatschappelijk werker. Mensen in deze functies worden tegenwoordig steeds beter opgeleid in het begeleiden van trajecten naar het verwezenlijken van persoonlijke doelen. Daarnaast zijn er goed geëvalueerde vragenlijsten beschikbaar die behoeften van patiënten helpen in kaart te brengen en ontwikkeling helpen monitoren. Ook biedt de literatuur over positieve psychologie een palet aan mogelijkheden om op praktisch niveau aan de slag te gaan bij het ontwikkelen van nieuw aanbod. Al zijn er inmiddels een aantal succesvolle nieuwe interventies die gebruik maken van positieve psychologie, voor specifieke patiëntgroepen valt hierin nog veel te ontwikkelen.

Van klacht naar kracht

Van klacht naar kracht, is een streven dat in de positieve psychologie vaak wordt genoemd. En dat gaat verder dan het zorgdomein. Gemeenten zouden samen met wijkteams, zorgverzekeraars en patiëntenorganisaties beleid kunnen ontwikkelen op het versterken van de groeiende groep inwoners voor wie vrij bewegen niet vanzelfsprekend is. Het inkopen en onder de aandacht brengen van bewezen effectieve interventies is een belangrijke stap, net als een inrichting van de publieke ruimte die rekening houdt met handicaps. Denk aan brede stoepen, zitgelegenheid, goede toiletvoorzieningen... een straat waar iedereen zich welkom voelt. Participatie, werk, en verbinding met de sociale omgeving, tot slot, vormt voor bijna ieder mens een wezenlijk aandeel in welzijn. Misschien levert regelmatig een potje klaverjassen in het café wel meer op dan handenvol pillen? Soms is het een kwestie van organiseren. Ook mantelzorgers en vrijwilligers verdienen daarom alle steun.

Mens bovenal

Een mens is meer dan zijn biologisch organisme, is samenvattend onze belangrijkste boodschap in deze brochure. Passende medicatie, fysiotherapie, robotica voor ondersteuning in de thuissituatie... het is geweldig dat dit er is, en we mogen als Nederland trots zijn op de stand van de medische wetenschap en ons niveau van voorzieningen. Maar daar houdt het verhaal niet mee op. Mensen willen meedoen, nuttig zijn, gezien worden. Niet als medisch geval, maar als mens bovenal.



De groep mensen met een chronische ziekte of beperking zal voorlopig alleen nog maar groeien. Voor hen is het iedere dag een uitdaging om daarmee een prettig leven te leiden. Zelfmanagement speelt daarbij een belangrijke rol. Onze kijk op gezondheid en zorg verandert. Positieve psychologie kan de veerkracht van mensen vergroten en daarmee het vermogen tot zelfmanagement versterken. De toepassing van deze inzichten in zorg en onderwijs verdient meer aandacht. Dit blijkt uit de kennissynthese 'Positieve psychologie en zelfmanagement voor mensen met chronische lichamelijke aandoeningen', een opdracht van ZonMw. De vakgroep Psychologie, gezondheid&technologie van de Universiteit Twente rondde deze in maart 2017 af.

Meer informatie

U vindt de kennissynthese via

www.zonmw.nl/kennissynthesepositievepsychologie

ZonMw stimuleert
gezondheidsonderzoek en
zorginnovatie

Laan van Nieuw Oost-Indië 334
2593 CE Den Haag
Postbus 93245
2509 AE Den Haag
Telefoon 070 349 51 11
info@zonmw.nl
www.zonmw.nl