

Vasculitis deel 2

Psychosociale factoren die een rol spelen in het leven van een patiënt met een vasculitis

Dr. Cornelis (Kees) Kennedy*

Inleiding

In deel 1 (WCS Nieuws 3-2024) heb ik een overzicht gegeven van de indeling van de kliniek en nomenclatuur passend bij de verschillende vasculitiden. Klinische symptomen worden met name bepaald door de grootte en de locatie van de aangedane vaten. Het beloop wordt veelal gekenmerkt door exacerbaties en remissies (foto 1). De uitgebreide schade die optreedt aan de vaten maken deze aandoeningen levensbedreigend. Huid, longen en nieren zijn organen die vaak zijn aangedaan, sterke medicijnen zoals prednison, methotrexaat en cyclofosfamide zijn vaak nodig om een exacerbatie tot rust te brengen. Door het onrustige en chronische beloop van de vaatwandontstekingen hebben deze aandoeningen een grote impact op de kwaliteit van leven van zowel de patiënt als zijn of haar omgeving (1,2,3). Het wisselvallige beloop, bestaande uit exacerbaties en remissies, zorgt voor veel onzekerheid en eist veel van het adaptief vermogen van de patiënt. Het ene moment is de patiënt doodziek en het daaropvolgende moment lijkt er niets aan de hand te zijn. Ondanks de aanzienlijke impact van een vasculitis op het leven van patiënten is er maar weinig bekend omtrent de psychosociale aspecten die een rol kunnen spelen in de ziektebeleving van de patiënt met vasculitis. Onderzoek naar de verschillende factoren die invloed hebben op de ervaring van het 'ziek zijn' is dan ook van groot belang om een helder beeld te ontwikkelen omtrent de psychologische adaptatie van de aandoening. Tijdens een actieve ziekteperiode wordt het ziektebeeld bepaald door een vermindering van fysieke activiteit, afgenomen energieniveau en algehele malaise, waarbij het niet altijd duidelijk is of de klachten ontstaan zijn door de ziekte of door de bijwerkingen van de medicatie.

Kwaliteit van leven (KvL)

Chronisch ziek zijn heeft een grote invloed op de kwaliteit van leven. Onderzoek naar de kwaliteit van leven richt zich op de ervaringen die patiënten hebben met hun ziekte en probeert deze ervaringen vervolgens te kwantificeren. Over het algemeen worden er in het geval van KvL-onderzoek dezelfde, vooraf gedefinieerde domeinen onderzocht, zoals: de lichamelijke (fysieke) gezondheid, het psychologisch welbevinden, de mate van zelfstandigheid, het vermogen om dagelijkse taken te kunnen uitvoeren en de invloed op het beroepsleven (4).

Het kwantificeren van de onderzoeksresultaten uit de verschillende domeinen geeft vervolgens een beeld van de impact die de ziekte kan hebben op de patiënt. Kwantitatief onderzoek is de meest gebruikte onderzoeksstrategie binnen de Westerse biomedische geneeskunde en vertegenwoordigt een traditionele, reductionistische visie op gezondheid en ziekte. Kwantitatieve onderzoeksmethoden hebben als voordeel dat er op basis van de gemeten waarden een zekere generalisatie c.q. reproduceerbaarheid van de data mogelijk is. Binnen het biomedische paradigma wordt vervolgens de ervaring van de patiënt teruggebracht tot objectiveerbare, meetbare, hapklare brokken (4).



Foto 1. Vasculitis vesikels.

Impact van een vasculitis

Een vasculitis kan plotseling ontstaan en gaat regelmatig gepaard met systemische symptomatologie. Het ziektebeeld is progressief maar kan ook het beeld van exacerbaties en remissies tonen. De vasculitiden hebben gezien het onvoorspelbare verloop en de ernst van de symptomen een negatieve invloed op de levenskwaliteit van vasculitis-

patiënten. De beperkingen die optreden kunnen variëren van mild tot ernstig. Patiënten die met een vasculitis leven vertonen dezelfde psychologische reacties als andere patiënten met een chronische aandoening. De ervaring van het krijgen van de diagnose ‘chronisch-ziek’ wordt vaak als een psychologische shock ervaren. Enerzijds kan er opluchting zijn dat er een diagnose gesteld is en is er hoop dat alles goed komt. Anderzijds kan het hebben van de diagnose vasculitis aanleiding zijn tot een groot scala aan psychische reacties. De aantasting van het zelfbeeld en het verlies aan gezondheid kan gepaard gaan met de ons bekende stadia van rouwverwerking zoals beschreven volgens Kübler Ross: ontkenning, woede, onderhandelen, depressie en acceptatie (5,6,7). Ontkenning kan zich uiten als het negeren van ernstige klachten en kan leiden tot een vertraging in het zoeken van medisch hulp of het niet opvolgen van de therapeutische suggesties, zoals een verminderde compliance. Angst en depressie komen vaak in wisselende mate voor als reactie op de diagnose ‘vasculitis’. De diagnose van een chronische, levensbedreigende aandoening geeft vaak aanleiding tot ontkenning hetgeen zich kan uiten in een het niet serieus nemen van bepaalde ernstige symptomen: het optreden van vertragingen in het zoeken van zorg, het niet serieus nemen van de implicaties van de ziekte en een gebrek aan therapietrouw (8,9).

Coping en chronisch ziek zijn

Coping is gedefinieerd als het proces van het leren omgaan met uitdagingen waarvan bepaald is dat zij een grote invloed hebben op de persoonlijke ontwikkelingsmogelijkheden van de patiënt. Coping wordt gezien als het proces waarbij het individu (de patiënt) omgaat met de uitdagingen van de omgeving.

Coping is een actief proces dat gericht is op het te niet doen of het verminderen van uitwendige problematische omstandigheden, zoals het leren omgaan met de lichamelijke beperkingen in het dagelijkse leven die optreden als gevolg van de ziekte. Er zijn voldoende aanwijzingen dat het ontwikkelen van copingstrategieën van groot belang is bij het zich kunnen aanpassen aan de grote veranderingen die het chronisch ziek zijn met zich meebrengt. Kennis en begrip van het ziekteproces en overtuigingen ten aanzien van de oorzaken van het ziek zijn spelen een belangrijke rol in het stimuleren van gedragsveranderingen.

Coping kan ook gericht zijn op een intrapsychische toestand waarbij het gedrag gericht is op het omgaan met onplezierige emoties zoals, angst, verdriet, woede en depressieve gevoelens.

Patiënten die de overtuiging hebben dat zij hun ziekte en de behandeling kunnen controleren hebben een betere prognose dan degenen die een negatieve kijk hebben op het ziekteverloop.

Leven met een chronische aandoening is ook grotendeels leven met de onzekerheid die de patiënt ervaart tijdens de exacerbaties en de remissie van de aandoening. Het leren omgaan met de angst die gepaard gaat met het onvoorspelbare verloop is zowel voor de patiënt alsook voor de naasten en uitdagende opgave. Leren omgaan met de perioden waarbij het ene moment intensieve zorg nodig is en het daaropvolgende moment tijdens een remissie vrijwel geen extra zorg nodig is, kan zowel voor de patiënt als voor zijn/haar omgeving zeer verwarrend zijn. Vanuit een psychologisch perspectief is het ontwikkelen van flexibiliteit in het kunnen omgaan met de verschillende eisen van zo’n periode dan ook dan ook erg belangrijk.

Tabel 1: Beknopt overzicht van factoren die een positieve invloed hebben versus factoren met een negatieve invloed op het beloop van vasculitis en manieren van coping en adaptatie.

Positief	Negatief
Zoekt informatie op over de aandoening en is goed geïnformeerd	Tracht te vermijden (bijv. door te wensen dat ze niet-ziek zouden zijn): psychologische maladaptatie
Is zelfbewust en opmerkzaam, zoekt sociale ondersteuning	Gebrek aan zelfvertrouwen
Optimistisch	Pessimistisch
Type B persoonlijkheid: evenwichtig, actief, ontspannen	Type A persoonlijkheid: competitief, vijandig
Begrip hebben van de aandoening, zich emotioneel kunnen aanpassen, zelfredzaamheid, weerbaarheid, zelfcontrole, zoekt actief naar oplossingen, interne controle	Onvoldoende weerbaar, gebrek aan zelfvertrouwen, negatief zelfbeeld, zelfkritisch
Vertrouwen hebben in een goede afloop. Vertrouwen in de toekomst	Onzekerheid over de toekomst. Gebrek aan vertrouwen op goede afloop
Coping strategieën: kunnen omgaan met stress en negatieve gedachten en emoties	Gebrek aan zelfcompassie, gebrek aan opmerkzaamheid fysieke beperkingen (relatie met depressie)
	Afstand nemen
	Vermijding, cognitief niet aan iets willen denken; vermijdinggedrag slapen, ongezond eten

Patiëntentevredenheid omtrent de behandeling (kwaliteit van de zorg) wordt dan ook beïnvloed door de interacties die de patiënt heeft met de naaste omgeving (familieleden, vrienden, kennissen, et cetera). Helaas is onbegrip over de impact van de chronische ziekte regelmatig van dien aard dat de chronisch zieke patiënt verantwoordelijk wordt gehouden voor de veranderingen in de levenssituatie ('victim blaming'), hetgeen ruimte biedt aan het ontstaan van ongewenste situaties zoals een vermindering van de autonomie, een toename in de 'betutteling' van de zieke en passief-agressief gedrag van de zorgverleners (inclusief mantelzorgers) (8).

Over het algemeen kan worden gesteld dat een chronische aandoening een forse impact heeft op het leven van de patiënt en zijn of haar naasten. Goede onderlinge verstandhoudingen (interpersoonlijke verhoudingen) kunnen een belangrijke invloed hebben op het algemeen welbevinden (well-being). De impact van een vasculitis op de sociale verhoudingen voor zowel patiënt als familielid dient niet onderschat te worden en dient de nodige aandacht te krijgen als onderdeel van de behandeling en het ontwikkelen van ondersteunende ziektemanagementstrategieën. Patiënten die vanaf het begin van hun ziekte actief betrokken blijven bij hun sociale contacten, die actief blijven in hun sociale netwerk, functioneren over het algemeen beter dan patiënten die bij de aanvang van hun ziekte al beperkte contacten hadden. Patiënten geven vaak aan dat zij veel ondersteuning ervaren van de contacten waarbij zij de gelegenheid krijgen om over hun gevoelens en over hun zorgen te praten (9,10).

Het leven met een chronische aandoening is veeleisend en de benodigde hulp varieert van persoon tot persoon, varieert afhankelijk van het stadium van de ziekte en wordt beïnvloed door psychologische karakteristieken van de patiënt. Angst, de ontkenning van het ziek zijn, lusteloosheid, wanhoop, de ervaring van kwetsbaarheid zijn bekende verschijnselen/reacties op het krijgen van een chronische diagnose. Negatieve psychologische reacties kunnen ontstaan in de vorm van steeds terugkerende negatieve gedachten. Negatieve opmerkingen, ongevraagd 'advies' van familieleden en vrienden worden als onprettig ervaren en leiden vaker tot depressie en een verminderd vermogen om zich aan de eisen van de ziekte aan te passen.

Het hebben van pijn, het ervaren van een beperking, de ernst en uitbreidbaarheid van de symptomen, het samenvallen met negatieve 'life-events', sociale stress en de afwezigheid van steun uit de omgeving zijn factoren die een sterke associatie tonen met het ontstaan van een depressie. Depressie kan zich uiten als vermoeidheid, lusteloosheid en verlies van libido, hetgeen gemist kan worden als er verder weinig fysieke verschijnselen zijn of wanneer deze verschijnselen verward worden met bijwerkingen van het gebruikte geneesmiddel.

In geval van een vasculitis is het zinvol om onderzoek te doen naar het adaptieve vermogen van de patiënt. Hierbij wordt verder onderzocht welke factoren een positieve invloed hebben en welke een negatieve respons veroorzaken (tabel 1). Zo kan er gekeken worden naar het persoonlijkheidstype van de patiënt: het hebben van een optimistische, vriendelijke en open levenshouding versus een negatieve, zelfkritische houding. Zo heeft persoonlijkheidstype A kenmerken die een groter risico op een maligniteit of op hart en vaatziekten vertegenwoordigt, dit in vergelijking met een persoonlijkheidstype B dat gekenmerkt wordt door evenwichtigheid, positivisme en een ontspannen en relaxte levenshouding, interne locus of control (zelf effectiviteit en resilience (weerbaarheid, veerkracht stevigheid) (11).

Conclusie

In dit deel 2 met betrekking tot psychische aspecten van 'vasculitis' is een beknopt overzicht gegeven van de factoren die een rol spelen bij het ontstaan van een vasculitis. Het deel 'Kwaliteit van leven' geeft een beperkt inzicht in de vele factoren die van invloed kunnen zijn op de levenskwaliteit van de patiënt. Afgezien van het benoemen en identificeren van die factoren is het natuurlijk waardevol om deze beïnvloeding te kunnen meten en te vergelijken met andere informatie.

Helaas wordt er tijdens de opleidingen tot zorgverlener weinig aandacht besteed aan het ontwikkelen van onderzoek dat van direct belang is voor de dagelijkse gang van zaken. De ontwikkelingen waarbij patiënten kunnen deelnemen aan het beoordelen van research zijn de laatste jaren toegenomen, maar zijn nog te beperkt.

De Parkinson Vereniging mag gelden aan patiëntenonderzoekers verhogen als die een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van onderzoek dat van belang is voor de levenskwaliteit van Parkinsonpatiënten. Dit soort initiatieven zouden ook ontwikkeld kunnen worden voor patiënten met wondinfecties en huidulceraties. De eerste lijn heeft hierbij een belangrijke positie; zij weten immers als geen ander waar de schoen wringt.

Literatuur

1. Koutantji M, Pearce S, Harrold E. **Psychological aspects of Vasculitis**. *Rheumatology*, 2000;39:1173-9.
2. Watts RA, Carruthers D, Scott DGI. **Epidemiology of systemic vasculitis. Changing incidence or definition?** *Semin Arthritis Rheum*, 1995;25:28-34.
3. Luqmani R, Exley A, Kitas G, et al. **Disease assessment and management of the vasculitides**. *Bailliere's Clin Rheumatol*; 1997;11:423-46.
4. Taylor SE. **Health psychology**, 4th edn. London: McGraw-Hill, 1999.
5. Kübler Ross, Kessler D. **On Grief And Grieving. Finding The Meaning Of Grief Through The Five Stages Of Loss**. *Ambos Antos* 2024

6. Lazarus RS, Folkman S. **Coping and adaptation.** In: Gentry WD, ed. The handbook of behavioural medicine. New York: Guildford Press, 1984:282-325.
7. WHOQOL Group. **Measuring quality of life: The development of the World Health Organization Quality of Life Instrument (WHOQOL).** Geneva: WHO, 1993.
8. Bernard Toni. **How to be sick.** WisdomPublications 20,18
9. Rolland JS. **Families, illness and disability: An integrative treatment model.** New York: Harper Collins, 1987
10. Felton BJ, Revenson TA. **Coping with chronic illness: A study of illness controllability and the influence of coping strategies on psychological adjustment.** J Consult Clin Psychol, 1984;52:343-53.
11. Taylor SE, Heigeson VS, Reed GM, et al. **Self generated feelings of control and adjustment to physical illness.** J Soc Issues 1991;47:91-109.

**Dr. Cornelis Kennedy, MPH, docent dermatologie en venereologie, afdeling huidziekten, Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), Leiden.*

Wederom dank aan collega dr. Johan Toonstra voor het beschikbaar stellen van de klinische foto.