

## Naar een andere ziekteperceptie

# Falend zelfmanagement onder de loep

In dit artikel betogen we aan de hand van een casus dat het appel op zelfmanagement pas zijn vruchten af kan werpen, als dit gepaard gaat met een andere ziekteperceptie. Langs de lijnen van het vigerende zelfmanagement en een ziekteperceptie gebaseerd op dualisme, analyseren we het falen ervan. We houden een pleidooi om zelfmanagement vanuit een systeembioologisch perspectief te bekijken en van daaruit een visie te ontwikkelen op acties en activiteiten van patiënten.

Tekst: Wim Hullegie en Jurjen Bosga

### Inleiding

Anno 2019 is het optimaliseren van het zelfmanagement de dominante aanpak in de gezondheidszorg. Het past in een participatiesamenleving die geïntroduceerd is door Koning Willem Alexander in 2013 in zijn eerste Troonrede. Hierin wordt iedereen gevraagd verantwoordelijkheid te nemen voor zijn of haar eigen leven en omgeving.<sup>1</sup> Inmiddels zijn er ook andere geluiden. Oud-minister van Onderwijs en oud-staatssecretaris van VWS Jet Bussemaker stelt in haar oratie dit jaar dat de participatiesamenleving als alternatief voor de verzorgingsstaat is mislukt. Ze beseft achteraf dat ze naïef is geweest. Niet iedereen kan actief participeren. Gezondheidszorg vraagt primair om maatwerk. Daarbij is er voor het afvinken van protocollen en richtlijnen eigenlijk geen plaats in de gezondheidszorg, aldus Bussemaker.<sup>2,3</sup> Het nieuwe model dat ze gaat onderzoeken, heet de sociale investeringsstaat. Dit wetenschappelijk concept ziet sociaal beleid niet alleen als een kostenpost, maar ook als investering om burgers zelfredzamer te maken.

### Decentralisatie

Instituten als ziekenhuizen, verpleeghuizen en verzorgingstehuizen zijn het symbool geworden van een vastgelopen centraal aangestuurde verzorgingsstaat. Zorg in instituten is duur. In de eerste lijn moet het gaan gebeuren. De juiste zorg op de juiste plek is het adagium dat de afgelopen twee decennia verkondigd werd door politici en beleidsmakers.<sup>4</sup> De huiskamergesprekken die gemeenteconsultanten de afgelopen 10 jaar

---

---

hebben gevoerd, zijn exemplarisch en het symbool geworden voor de verhuizing van de centraal aangestuurde verzorgingsstaat. We moesten naar gedecentraliseerde zelfredzaamheid van de zorg, het liefst in de eigen wijk. Niemand is tegen noodzakelijke financiële begrenzing, simpelweg omdat de uitgaven extreem hoog aan het worden zijn. De uitgaven van de zorgkosten lopen op tot 97 miljard per jaar.<sup>5</sup>

### Weerbarstige praktijk

Het idee om zelfmanagement maximaal te benutten, is begrijpelijk. Hoewel er verschillende definities voor bestaan, betekent het onder meer dat de patiënt zelf volledig betrokken wordt bij de organisatie van de behandeling van zijn of haar aandoening.<sup>6</sup> Het gaat dan bijvoorbeeld over medicijngebruik, keuze van onderzoeken en leefstijlveranderingen. Maar de praktijk blijkt weerbarstig te zijn. Hoe zit dit nu? Het ontbreekt aan een scherpe analyse van het *begrip* zelfmanagement. Onze aanname is dat er nog steeds een dualistische ziekteperceptie ligt onder het begrip zelfmanagement, zowel bij de patiënt als bij de professional.

### Traditionele ziekteperceptie

De huidige dominerende ziekteperceptie is gebaseerd op een machinemetafoer en een dualistisch mensbeeld. Deze traditionele ziekteperceptie is gebaseerd op een hardnekkige, onderhuids aanwezige, cultureel bepaalde tweespalt tussen lichaam en geest. Dit dualistisch denken, het kenmerk van het traditionele denken, blijft de zorg domineren. Filosoof Nel van den Haak spreekt over de machinemetafoer die vanaf de late middeleeuwen in zwang is geraakt.<sup>7</sup> Het beeld van de mens als een machine splitst de zorg op het moment dat je mensen wil aanspreken op gezondheid en gedrag. Dan volstaat het denken over ziekte en gezondheid in termen van uitsluitend een machinemetafoer niet meer. Zelfmanagement en een dualistisch mensbeeld zijn als vuur en water. Ze kunnen elkaar niet verdragen. Het is zowel funest voor de patiënt maar zeker ook voor de professionalisering van de fysiotherapie als vak en voor de ontwikkeling van de fysiotherapiewetenschap. Aan de hand van een casus zullen we ons betoog verhelderen.

### Casus

Niet zolang geleden kreeg een van de auteurs van dit artikel (WH) een jongeman van 18 jaar onder behandeling, die al 4 jaar rugpijn had. Voor die tijd moest hij bij een fysiotherapeut oefenen en de pijn zelf weer onder controle krijgen, maar hij bleef pijn houden. Ook waren er voldoende redenen aanwezig om de afgelopen jaren een psycholoog

op te zoeken, omdat de scheiding van zijn ouders er behoorlijk in had gehakt. De sociaalpsychologische duiding die door de jaren heen had plaatsgevonden, leek logisch. Beide interventies bleken niet voldoende effectief. Na 4 jaar werd door een musculoskeletaal arts (MSK-arts) een MRI aangevraagd. Daaruit bleek dat er sprake was van een lymfathese op niveau L5/S1. Bij de intake bij WH (een van de auteurs van dit artikel) zei de jongeman: "Het is gelukkig niet psychisch, maar ik moet nu van de arts weer gaan oefenen, hetzelfde als ik al 4 jaar geprobeerd heb".

Deze uitspraak is exemplarisch voor de traditionele ziekteperceptie: uitwisselen van een biomedische oorzaak tegen een psychische oorzaak, of vice versa. Blijkbaar moet er een psychische of een biomedische oorzaak zijn. Dit typeert de onderhuidse tweespalt tussen lichaam en geest. De lang bestaande klachten van deze jongeman zijn noch volledig toe te schrijven aan de gevonden afwijking van de wervelkolom noch aan de stress in zijn gezinssituatie. Van zowel de fysiotherapeut als van de psycholoog kreeg hij enerzijds het advies om 'zelf' toch maar meer te trainen en anderzijds om zich minder van de sociale stress aan te trekken. In de praktijk is hij helemaal vastgelopen en kan hij geen kant meer op. Hij kan zichzelf niet managen. Het ontbreekt hem aan belichaamde cognities, wat volgens van der Helden en Bekkering een voorwaarde is om te (her)leren. De interactie tussen omgeving, persoon en taak speelt een grote rol en lijkt bij deze jongeman niet op elkaar afgestemd te zijn.<sup>8</sup> Er lijkt sprake van een gespleten situatie. De ontreding is groot.

### Instrumentele bewegingen en dualisme

Voor de casus van de jongeman geldt dat nu, na 4 jaar chronische klachten, bekend is dat hij een lymfathese heeft. De jongeman ervaart dit als een erkenning van zijn pijnklachten. Ziekte wordt primair verklaard als het gevolg van een defecte machine waar je dan mee om moet leren gaan. De culturele tweespalt als onderlegger van onze gezondheidszorg fungeert dus als klassieke ideologie achter het zelfmanagement. Binnen de huidige revalidatie en fysiotherapie wordt een instrumentele opvatting over activiteiten gehanteerd. De patiënt wordt gezien als een machinemens die vanuit zijn hoofd, een verheven geschutskoepel, over zijn lichaam kan beschikken en bewegingen zo maar van daaruit kan aansturen. Dit wreekt zich bij onze jongeman. Er moet op verzoek van de MSK-arts vanuit een ander vaatje getapt worden om het individuele vermogen van de mens met een chronische ziekte aan te spreken. Dit wordt ook wel 'reablement' genoemd. Of anders geformuleerd volgens Kirsten Tinnevel Madsen: 'maak de »



»

burger meester' over zijn eigen leven.<sup>9</sup> Dus hij moet leren zichzelf te helpen. Maar hoe dan?

### De geboren aanpasser

In zijn boek *De Geboren Aanpasser* rekt Theo Mulder af met de traditionele discussie waarin lichaam en geest tegenover elkaar worden gezet.<sup>10</sup> Volgens Mulder is (beweeg)gedrag het geheel van sensorische input en motorische output. Mulder ziet gedrag als het evolutionair resultaat van de permanente interactie tussen motorische, cognitieve en waarnemingsprocessen. Newell heeft in zijn 'Model of Constraints' geformaliseerd dat het menselijk gedrag ontstaat door de dynamiek van de coördinatie ('coordination dynamics') als interactie tussen verschillende inperkingen ('constraints') van de mens, de taak en zijn omgeving.<sup>11</sup> Siang Lee Hong heeft in zijn proefschrift experimenteel aangetoond dat het adaptief vermogen van het neuromotorisch systeem van de mens compenseert voor de interacties tussen deze verschillende inperkingen.<sup>12</sup> Voor de fysiotherapie is dit gedachtegoed uitgewerkt in het model van de 'Solution Space', ofwel oplossingsruimte.<sup>13</sup> Klinisch gezien betekent dit dat we niet alleen de performance van de activiteit meten, maar dat we ook de manier waarop de activiteit wordt uitgevoerd in ogenschouw nemen. Dat wil zeggen: van belang is de mate waarin de patiënt flexibel genoeg is om onder wisselende omstandigheden een activiteit op verschillende manieren succesvol uit te voeren. Hiermee kunnen wij de vraag naar het oplossend (adaptief) vermogen van de patiënt beantwoorden. Net zoals de chirurg vraagt of er voldoende vitaliteit in het systeem is om de operatie te overleven, moeten wij ons als fysiotherapeuten de vraag stellen of de gegeven interventies wel landen in een organisme dat flexibel genoeg is om te leren het (beweeg)gedrag te veranderen. Hoe zit het met het adaptief vermogen van de jongeman?

### Adaptief vermogen

In het geval van de jongeman bestond er lang onduidelijkheid over de duiding van zijn klachten. Hij werd steeds behoedzamer en bewoog zich stijf en rigide. Met de Patiënt Specifieke Goal-setting methode, ontwikkeld door Anita Stevens, bespreken we welke activiteiten hij graag weer wil uitvoeren.<sup>14</sup> Weer kunnen hardlopen is een geformuleerd doel. Op de vraag of hij eens wil hardlopen op de loopband, is zijn eerste reactie of dit wel mag en of hij dit wel kan. Het antwoord was dat we daar alleen maar achter komen, als we het gaan proberen. Er zijn geen psychosociale of biomedische redenen om het niet te doen. Het wandelen op de loopband verliep zichtbaar niet vloeiend en voorzichtig. Het hardlopen ging aanzienlijk soepeler en

makkelijker dan het wandelen. Zijn taakoplossend vermogen blijkt groter te zijn dan hij zelf had voorzien. Zijn perceptie van zijn oplossend vermogen is daarmee veranderd.

### (Her)leren

Het 'zelf' in het begrip zelfmanagement is veranderd in de perceptie van de jongeman om acties onder verschillende omstandigheden succesvol te kunnen uitvoeren. Met deze fysiotherapeutische benadering sluiten wij aan bij de potentie om gedragsverandering te realiseren. We willen dus registreren op welke manier deze acties worden uitgevoerd. In zijn geval is gekozen voor een looptaak met twee verschillende snelheden. Hij kan de twee taken nu prima uitvoeren. Zijn beweeggedrag is blijkbaar veranderbaar, wat objectief werd getoetst aan de hand van herhaalde kinematische gangbeeld analyses.<sup>15</sup> Er worden geen cognitieve directieven opgelegd door te zeggen hoe of wat hij moet doen. Zonder de cognities of de biomedische aandoening geïsoleerd te bevragen of accentueren, wordt gevraagd om hard te lopen. Het therapeutisch doel is, ondanks zijn lysthesis, het herwinnen van vertrouwen in zijn actiepotentieel. Ontdek gewoon wat je kunt, is het devies. De brokken van de onderhuidse tweespalt van lichaam en geest frustreren onze jongeman gelukkig steeds minder. Hij lijkt de perceptie van pijn beter te managen. Het hardlopen gaat eigenlijk erg goed. Hij kan herleren. Hij geeft aan dat zijn inzicht om zichzelf te managen veranderd is. De grootte van zijn adaptief motorische vermogen om zijn lijf flexibel in te regelen, is verbeterd. Hij blijkt een geboren aanpasser te zijn. Fysiotherapie is maatwerk, zoals Jet Bussemaker graag wil. Dat is zeker niet naïef.



Dr. W. Hullegie, fysiotherapeut MSC te Enschede; adviseur FysioHolland.

Dr. J. Bosga, fysiotherapeut, manueeltherapeut eerstelijnszorg te Doorn; senior onderzoeker bij het Donders Institute for Brain, Cognition and Behaviour, Radboud University Nijmegen.



w.hullegie@msczorg.nl

www Literatuur: [www.kngf.nl/fysiopraxis](http://www.kngf.nl/fysiopraxis)