

# Het belang van ziektepercepties voor zelfmanagement – COPD als voorbeeld

## Samengevat

*Goede zorg voor COPD stelt de patiënt centraal. Rekening houden met de persoonlijke ideeën die de COPD patiënt heeft over zijn ziekte en behandeling hoort daarbij. De persoonlijke ideeën van patiënten worden ziektepercepties genoemd. Zij spelen een belangrijke rol in de wijze waarop een patiënt met zijn ziekte omgaat in het dagelijks leven en zijn daarom ook van belang voor zorgverleners.*

*Dit factsheet geeft inzicht in de ziektepercepties van mensen met COPD en in de betekenis van deze percepties voor het zelfmanagement gedrag van patiënten. Voor het onderzoek werden gegevens gebruikt van 345 mensen met COPD die deelnemen aan de Monitor zorg- en leefsituatie van mensen met astma en mensen met COPD. Deze monitor wordt door het NIVEL uitgevoerd met subsidie van het Longfonds (voorheen Astma Fonds).*

## Ziektepercepties, wat zijn dat?

Mensen vormen eigen ideeën over hun ziekte en behandeling. Het 'Common Sense Model of self-regulation' (CSM) beschrijft dit proces (Leventhal, 1997). De persoonlijke ideeën die iemand heeft over zijn ziekte en behandeling worden ziektepercepties genoemd. Uit onderzoek blijkt dat deze percepties richting geven aan de manier waarop een patiënt met klachten en gezondheidsproblemen omgaat in het dagelijks leven (Hagger et al., 2003). Als ziektepercepties van invloed zijn op het zelfmanagement gedrag van patiënten, zijn zij ook van belang voor zorgverleners wiens taak het immers is om patiënten zo goed mogelijk te ondersteunen bij de dagelijkse omgang met hun ziekte. Volgens het CSM vormen de ziektepercepties die iemand heeft dan ook een belangrijk aanknopingspunt voor behandeling, daar waar het gaat om het stimuleren of veranderen van zelfmanagement gedrag.

Ziektepercepties hebben betrekking op een aantal dimensies: de aard van de klachten of ziekte, het tijdsfad, de gevolgen, de controle of behandelmogelijkheden en de oorzaak. Door aan de patiënt vragen te stellen over deze dimensies, worden de persoonlijke ideeën die een patiënt heeft over zijn ziekte of klachten expliciet gemaakt. Er bestaat ook een korte vragenlijst om ziektepercepties te meten, namelijk de Nederlandse vertaling van de Brief Illness Perception Questionnaire (IPQ-K; De Raaij et al., 2007). Deze vragenlijst meet naast bovenstaande dimensies ook de mate waarin mensen hun ziekte en bijbehorende klachten begrijpen of kunnen verklaren en de mate waarin men zich zorgen maakt over de ziekte of klachten. Ook dit zijn belangrijke dimensies aangezien emoties van grote invloed kunnen zijn op hoe mensen met hun ziekte (kunnen) omgaan. De IPQ-K wordt in de rest van deze factsheet gebruikt om ziektepercepties te beschrijven.

Ziektepercepties kunnen, via hun invloed op gedrag, zowel een positieve als negatieve invloed hebben op de gezondheid of het herstel van een patiënt. Zo kan het zijn dat een COPD patiënt denkt dat hij maar beter niet te veel kan bewegen omdat de kans op benauwdheid dan toeneemt, terwijl algemeen bekend is dat bewegen juist goed is bij COPD. In dit geval kunnen de percepties de gezondheid negatief beïnvloeden. Het bespreekbaar maken van deze percepties en het corrigeren of bijsturen van onjuiste percepties om gedragsverandering (hier: meer bewegen) te bereiken vormt dan een onderdeel van de behandeling.

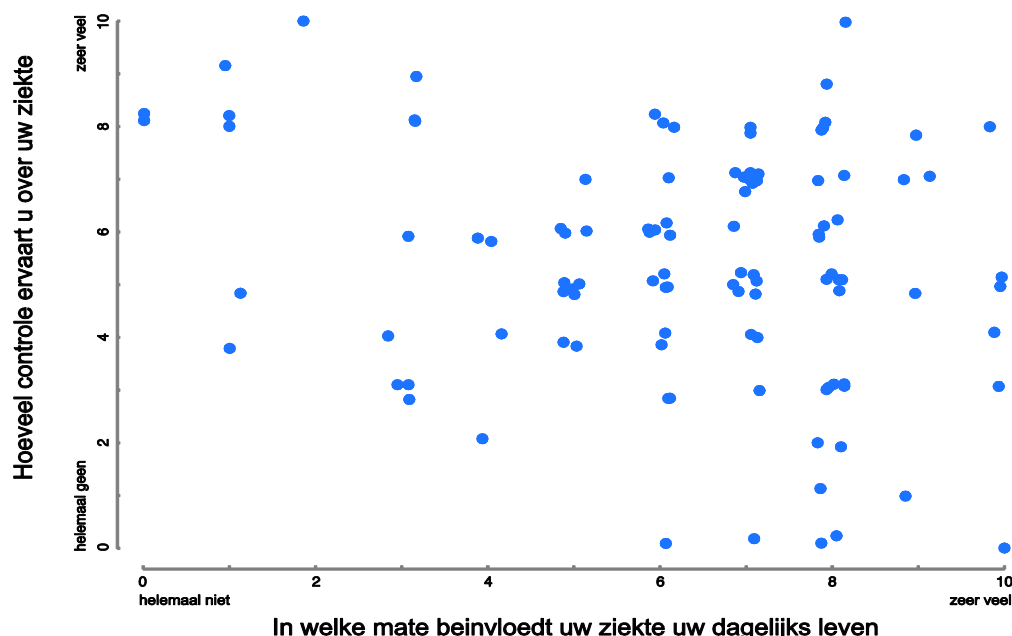
Tabel 1 Dimensies van ziektepercepties

Percepties of persoonlijke ideeën van de patiënt	Ziekteperceptie-dimensie
Wat heb ik?	Aard van de klacht
Hoe lang gaat het duren?	Tijdspad
Wat zijn de consequenties voor mijn dagelijks leven of voor mijn stemming?	Gevolgen
Hoe krijg ik het onder controle?/ Is het te behandelen?	Controle
Wat is de oorzaak	Oorzaak
Emoties die samen gaan met de percepties	Emotionele dimensie
De mate waarin men zich zorgen maakt	Bezorgd
De mate waarin men de ziekte en klachten begrijpt of kan verklaren	Begrip

### Ziektepercepties verschillen en komen lang niet altijd overeen met de medische werkelijkheid

Mensen met COPD verschillen in hun persoonlijke ideeën over hun ziekte. Deze verschillen zijn er niet alleen tussen mensen met COPD met verschillende opleidingsniveaus, tussen oudere of jongere patiënten of tussen mensen met en zonder co-morbiditeit, maar ook tussen mensen met COPD die op het eerste gezicht heel vergelijkbaar zijn. Ter illustratie is de groep mensen met ernstig COPD (figuur 1) genomen. Men zou verwachten dat deze groep met een - vanuit medisch oogpunt - vergelijkbare ziektelast redelijk unaniem is in hun ideeën over de mate waarin COPD bijvoorbeeld het dagelijks leven beïnvloedt of controleerbaar is. Onderstaande figuur laat echter zien dat percepties ook binnen deze groep aanzienlijk kunnen verschillen. Ziektepercepties laten zich niet voorspellen aan de hand van 'objectieve' kenmerken van patiënten. Ziektepercepties zijn individueel bepaald, en dienen dus voor iedere patiënt afzonderlijk te worden nagegaan.

Figuur 1 Variatie in scores op ziekteperceptie dimensies 'gevolgen' en 'controle' onder mensen met ernstig<sup>1</sup> COPD (n=108)



<sup>1</sup> Ernst is bepaald met de MRC Dyspnoe schaal (Bestall, 1999) en de Clinical COPD Questionnaire (CCQ) (Van der Molen, 1999)

## Ziektepercepties en zelfmanagementgedrag

Gaan verschillen in ziektepercepties nu ook samen met verschillen in zelfmanagementgedrag? Zijn mensen met COPD, afhankelijk van hun percepties, nu beter of juist minder goed in staat om om te gaan met hun ziekte in het dagelijks leven? Dat zijn vragen die hier onder aan de orde komen.

### Zelfmanagementvaardigheden

In de zorg voor COPD neemt zelfmanagement een belangrijke plaats in. Van patiënten wordt verwacht dat zij zelf, samen met hun familie en andere mensen in hun omgeving, zo goed mogelijk proberen om te gaan met hun longaandoening en de behandeling ervan in het dagelijks leven. Algemeen wordt aangenomen dat zelfmanagement gemakkelijker is als iemand over de juiste kennis en vaardigheden beschikt. Een vragenlijst om zelfmanagementvaardigheden te meten is de Patient Activation Measure (PAM 13; Hibbard et al. 2005). Op basis van een score op deze lijst zijn patiënten in te delen in vier niveau's van vaardigheden. Naarmate mensen op een hoger niveau zitten beschikken zij over meer kennis en vaardigheden en zijn zij beter in staat om zelfstandig met hun ziekte om te gaan in het dagelijks leven.

Figuur 2 toont de gemiddelde score van de groep mensen met COPD met het laagste (niveau 1 PAM) en hoogste (niveau 4 PAM) van zelfmanagementvaardigheden op een aantal dimensies van ziektepercepties waarop beide groepen significant verschillen. Het algemeen beeld dat daarbij naar voren komt is het volgende: mensen met COPD met weinig zelfmanagementvaardigheden (= een laag niveau), ervaren de gevolgen van hun ziekte voor hun dagelijks leven en stemming gemiddeld als groter, zien minder mogelijkheden om hun ziekte of klachten te controleren via zelfzorg, verwachten minder van de medische behandeling, maken zich meer zorgen over hun ziekte en geven aan hun longaandoening minder goed te begrijpen.

**Figuur 2** Ziektepercepties van mensen met COPD met een verschillend niveau van zelfmanagementvaardigheden



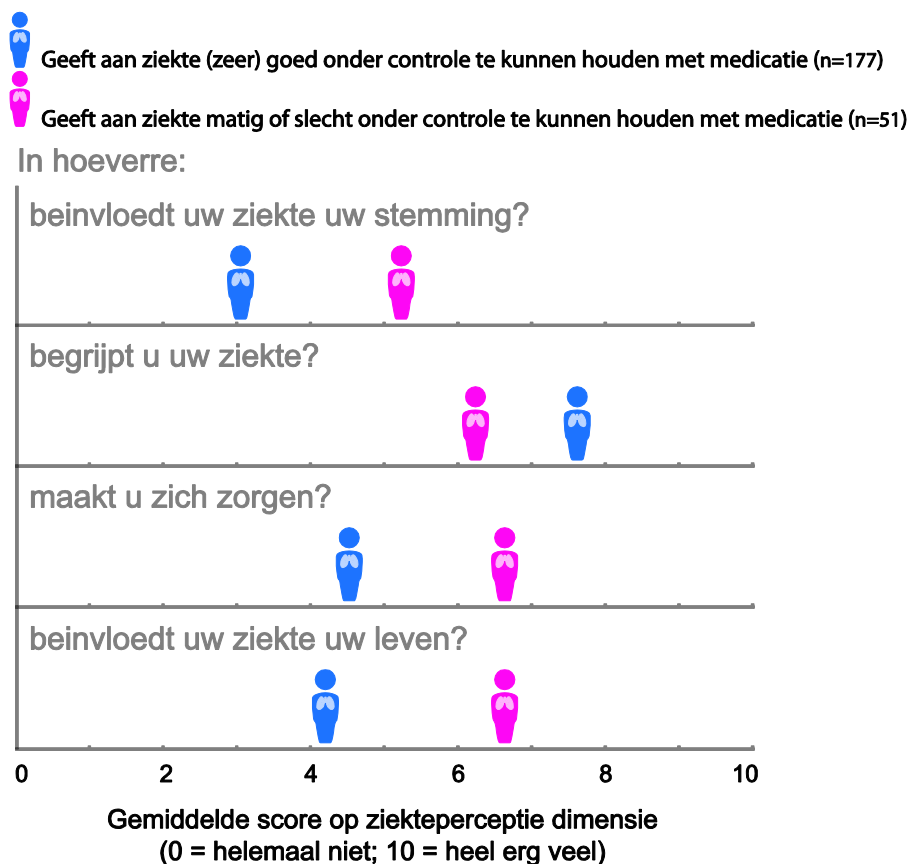
Bij mensen met COPD met weinig zelfmanagementvaardigheden is het voor zorgverleners dus van belang aandacht te besteden aan de ziektepercepties alvorens het aanleren van vaardigheden en kennis actief aan te bieden omdat de percepties anders wellicht verhinderen dat aangeboden hulp en kennis ook daadwerkelijk worden benut. Bijvoorbeeld: men biedt een ontstekingsremmer aan maar de patiënt is niet overtuigd van het nut van het regelmatig innemen van een dergelijk medicijn of begrijpt de werking niet. Indien deze percepties niet expliciet besproken worden zal de therapietrouw vermoedelijk niet heel hoog zijn.

### Ziektepercepties en self-efficacy

Self-efficacy zegt iets over de mate waarin een patiënt het vertrouwen heeft dat hij door eigen gedrag de klachten of het verloop van de ziekte gunstig kan beïnvloeden.

Aan mensen met COPD is gevraagd 1) hoeveel vertrouwen zij hebben dat zij met aanvallen van benauwdheid of kortademigheid kunnen omgaan en 2) hoe goed zij er in slagen om met behulp van medicatie de ziekte onder controle te houden. Beide aspecten van self-efficacy blijken significant samen te hangen met ziektepercepties: naarmate mensen met COPD de gevolgen van hun ziekte als groter inschatten, minder positieve effecten verwachten van de behandeling, emotioneel meer geraakt worden door de ziekte en/of zich meer zorgen maken, hebben zij ook minder vertrouwen dat zij zelfstandig met aanvallen van benauwdheid kunnen omgaan of hun medicatie zodanig kunnen gebruiken dat klachten onder controle zijn. Ter illustratie toont figuur 3 de scores op een aantal dimensies van ziektepercepties waarop mensen met COPD die aangeven hun ziekte (zeer) goed onder controle te hebben met behulp van medicatie significant verschillen ten opzichte van de groep die aangeeft een matige tot (zeer) slechte controle te ervaren.

**Figuur 3** Ziektepercepties van mensen met COPD die hun ziekte (zeer) goed of juist (zeer) slecht onder controle houden met behulp van medicatie

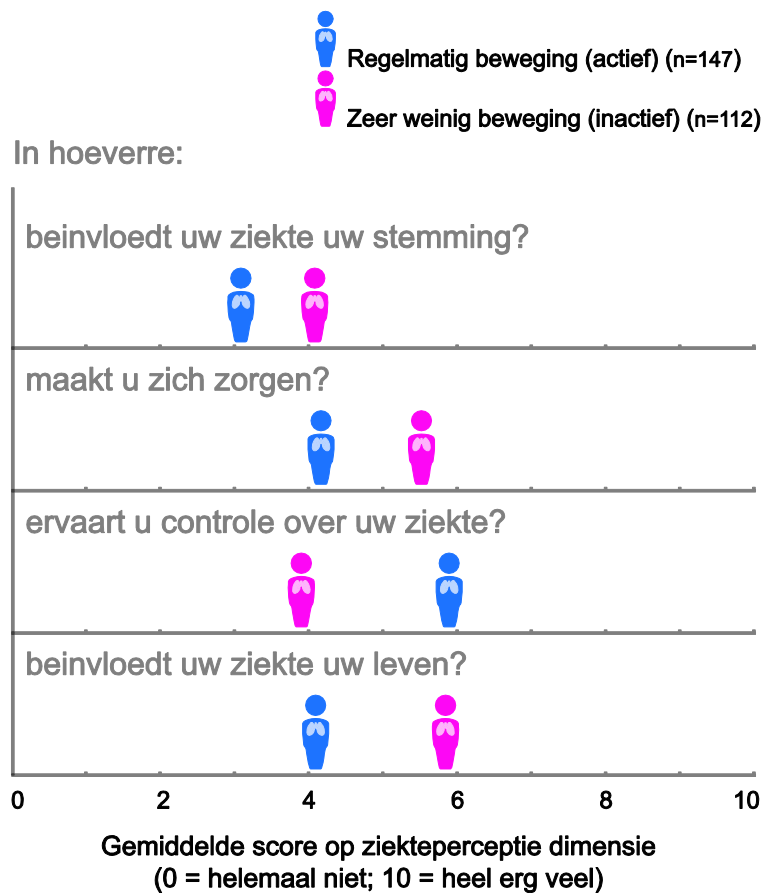


### Ziektepercepties in relatie tot beweggedrag en stoppen met roken

Ziektepercepties hebben ook invloed op de mate waarin mensen met COPD er in slagen om leefstijlveranderingen door te voeren. Bekend is dat mensen met COPD relatief vaker inactief zijn en dat bewegen kan leiden tot belangrijke gezondheidswinst bij mensen met COPD. Figuur 4 laat zien dat de percepties van mensen met COPD die op geen enkele dag in de week actief bewegen (=inactief zijn) op een aantal dimensies van ziektepercepties significant negatiever scoren dan mensen die meer bewegen.

Ook rokers met COPD die niet het gevoel hebben dat ze in staat zijn om te stoppen verschillen op een aantal dimensies van ziektepercepties significant van de groep rokers die wel denkt te kunnen stoppen (figuur 5): rokers die niet geloven dat ze kunnen stoppen zien de gevolgen van hun ziekte als ernstiger zowel in het dagelijks leven als emotioneel, geven aan minder begrip te hebben van hun ziekte en maken zich meer zorgen. Het lijkt er dan ook op dat negatieve percepties positieve gedragsverandering in de weg staat.

**Figuur 4** Ziektepercepties van mensen met COPD die op geen enkele dag in de week bewegen (inactieven) en mensen met COPD die actiever zijn



**Figuur 5** Ziektepercepties van rokers met COPD (N=76) die denken (waarschijnlijk) wel te kunnen stoppen en rokers met COPD die daar niet van overtuigd zijn



### Conclusie

Mensen met COPD verschillen in hun ideeën over hun ziekte. Elke patiënt geeft zijn eigen persoonlijke invulling aan zijn ziekte en deze invulling komt niet altijd overeen met het medische beeld van de ziekte. Persoonlijke ideeën zijn belangrijk omdat zij samenhangen met het zelfmanagementgedrag van mensen met COPD, zoals deze factsheet laat zien. Daarbij lijken negatieve percepties (de gevolgen van mijn ziekte zijn groot, ik maak me zorgen, ik zie weinig mogelijkheden voor controle of behandeling) samen te gaan met minder gunstig gedrag of gewenste vaardigheden (minder zelfmanagementvaardigheden, een lagere self-efficacy, niet kunnen stoppen met roken, weinig bewegen). Het bespreekbaar maken van ziektepercepties moet daarom onderdeel uitmaken van de behandeling van mensen met COPD. Door rekening te houden met de persoonlijke ideeën van een patiënt kan een zorgverlener samen met de patiënt zijn gedachten over zelfmanagement (gedrag) en gedragsverandering in kaart brengen en bespreekbaar maken. Door de eigen ideeën van de patiënt als startpunt van de behandeling te nemen en deze daar waar nodig bij te sturen of te corrigeren kunnen eventuele belemmeringen voor gedragsverandering bij de patiënt weggenomen worden en een meer doelgerichte plaats krijgen in de behandeling en in het monitoren van behandeluitkomsten.

**Methodologische verantwoording** De gegevens zijn afkomstig uit de 'Monitor Zorg- en leefsituatie van mensen met astma en COPD'. Deze monitor wordt sinds 2001 door het NIVEL uitgevoerd met subsidie van het Longfonds (voorheen Astma Fonds). Met de monitor worden actuele gegevens verzameld over de situatie van mensen met astma en COPD in Nederland. Gegevens zijn verzameld in juni 2011 en juni 2012. Voor meer informatie kunt u terecht op onze website [www.nivel.nl/npcg](http://www.nivel.nl/npcg) of bij mw. dr. M. Heijmans, tel. 030-2729792 (email [m.heijmans@nivel.nl](mailto:m.heijmans@nivel.nl)).

## **Referenties**

Hagger MS, Orbell S.A *Meta-analytic review of the common sense model of illness representation*. Psychology and Health 2003, 18(2): 141-184.

Leventhal H, Benyamini Y, Brownlee S, Diefenbach M, Leventhal EA & Patrick-Miller L. Illness representations: Theoretical Foundations. In KJ Petrie & JA Weinman (Eds.), *Perceptions of health and illness: current research and applications* (pp. 19-46). Amsterdam, The Netherlands: Harwood Academic 1997.

Raaij E de, Schröder C, Kaptein A. Ziekteperceptie vragenlijst IPQ-K.  
[http://www.ziekteperceptie.nl/Ziekteperceptie/Ziekteperceptie\\_files/ziekteperceptie\\_vragenlijst\\_de\\_Raaij\\_Schroder\\_Kaptein.pdf](http://www.ziekteperceptie.nl/Ziekteperceptie/Ziekteperceptie_files/ziekteperceptie_vragenlijst_de_Raaij_Schroder_Kaptein.pdf)