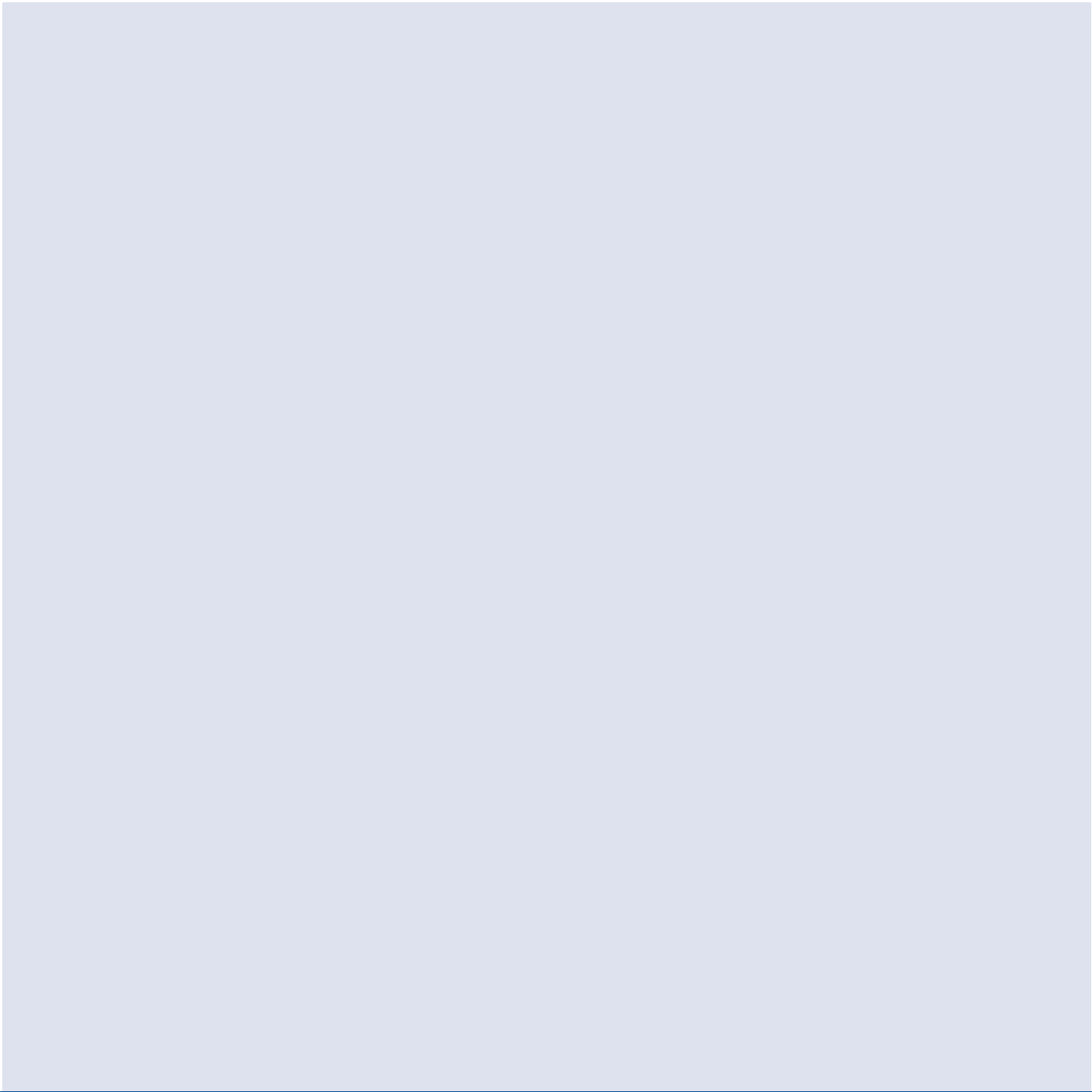


Prof.dr. A.A. Kaptein

Lucht



Universiteit Leiden



Lucht

Oratie uitgesproken door

Prof.dr. A.A. Kaptein

bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar op het gebied van

Psychosociale aspecten van chronische aandoeningen van de luchtwegen

aan de Universiteit van Leiden

vanwege de Stichting voor Onderzoek naar Psychosociale Stress

op vrijdag 31 maart 2006



Universiteit Leiden

Mijnheer de Rector Magnificus, Leden van het College van Bestuur, Leden van de Raad van Bestuur van het Leids Universitair Medisch Centrum, Leden van het Bestuur van de Stichting voor Onderzoek naar Psychosociale Stress, Mijne Heren van het Curatorium van de Leerstoel, Dames en Heren Studenten, Zeer gewaardeerde toehoorders,

4 Ons verhaal begint op de gang van de afdeling Longziekten in een ziekenhuis. Een meisje van 16 jaar is op weg van haar bed naar een onderzoekruimte waar een psycholoog een stapeltje vragenlijsten heeft klaarliggen. Het is de bedoeling dat het meisje de vragenlijsten zodadelijk gaat invullen. Hoorbaar piepend komt ze over de gang mijn richting uit. Het infuus aan haar arm trekt ze behendig met zich mee. We gaan aan het werk en ik vraag haar hoe het nu met haar astma gaat. “Astma? Ik heb helemaal geen astma. Ik gebruik dat woord nooit, ik weet niet eens wat dat is.” We laten onze patiënte even waar ze is, we komen nog bij haar terug in dit betoog.

Psychosociale aspecten van chronische aandoeningen van de luchtwegen is de omschrijving van de bijzondere leerstoel in het kader waarvan wij hier vanmiddag in dit prachtige gebouw aanwezig zijn. Onder chronische aandoeningen van de luchtwegen vallen vele ziekten. In wat volgt zal ik me vooral richten op astma en COPD, oftewel, chronische luchtwegobstructie. Chronische aandoeningen van de luchtwegen zijn, na hart- en vaatziekten en kanker, de derde meest voorkomende chronische lichamelijke ziekte in Nederland en in andere hoogontwikkelde samenlevingen. In recente publicaties van de Wereld Gezondheids Organisatie is nog eens helder naar voren gebracht hoe vooral de incidentie van COPD, chronische luchtwegobstructie, in de komende decennia dramatisch zal toenemen (Chapman et al., 2006; Devereux, 2006;

Fabbri, Luppi, Beghé en Rabe, 2006). Ook de sterfte ten gevolge van COPD zal sterk toenemen in Nederland en daarbuiten (Hoogendoorn, Feenstra en Rutten-Van Mólken, 2006).

Astma is eveneens een ziekte die veel voorkomt in Nederland en andere landen - ongeveer 6% van de Nederlanders heeft astma. In de afgelopen decennia is de prevalentie van astma relatief sterk toegenomen. Nu lijkt ‘de top’ bereikt en lijkt het aantal mensen met astma zich te stabiliseren (Van Schayck en Smit, 2005). Astma en COPD samen komen voor bij ongeveer 12% van de Nederlandse bevolking. In deze ruimte hebben dus ongeveer 1 op de 8 mensen last van chronische aandoeningen van de luchtwegen. Astma is een aandoening die bij zowel jonge als oudere mensen voorkomt; COPD betreft vooral ouderen. Astma en COPD leggen een groot beslag op gezondheidszorgvoorzieningen en kosten veel geld, vooral in termen van werkverzuim, arbeidsongeschiktheid en vroegtijdige pensionering. Ook de gevolgen van deze twee ziekten voor het dagelijkse leven van de patiënten, hun kwaliteit van leven, zijn ingrijpend. Het gaat hier om psychosociale aspecten van chronische aandoeningen van de luchtwegen (Kaptein, 2002; Lopez et al., 2006; Mannino en Holguin, 2006; Wenzel en Covar, 2006).

Wat kunnen we met het woord ‘psychosociaal’ in relatie tot chronische aandoeningen van de luchtwegen? Dat is een vraag die leidt naar een fascinerend gebied van wetenschappelijk onderzoek.

Ik zal eerst de psychosociale aspecten van astma bespreken, en daarna de psychosociale aspecten bij chronische luchtwegobstructie (COPD); ten derde zal ik aandacht schenken aan het concept ziektecognities: de opvattingen van patiënten over hun ziekte, de behandeling en hun toekomst. De combinatie van die drie thema’s, namelijk ziektecognities bij

mensen met astma en COPD vormt het hoofdthema van mijn onderzoeksagenda voor de komende jaren.

Astma

De geschiedenis van psychosociaal onderzoek naar astma is ongeveer een eeuw oud. In die eeuw zijn drie perioden te onderscheiden met elk een dominante theoretische opvatting over wat astma is en over hoe dus psychosociale aspecten een rol spelen bij ontstaan, beloop en behandeling.

Psychosomatiek

Tussen de eerste en tweede wereldoorlog deden psychosomatische opvattingen over astma opgeld, die vooral door psychiaters en internisten naar voren werden gebracht. In de klassieke psychosomatiek werd astma gezien als een orgaanneurose: een lichamelijke, somatische aandoening die door psychologische oorzaken tot stand kwam.

In de publicaties uit de psychosomatische school over psychologische en psychiatrische kenmerken van patiënten met astma, zijn de volgende elementen terug te vinden:

(1) patiënten met astma worden gekenmerkt door een karakteristieke set persoonlijkheidskenmerken, (2) deze persoonlijkheidskenmerken predisponeren tot astma-aanvallen wanneer (3) zich een interpersoonlijk conflict, met name rondom afhankelijkheid tussen de patiënt en een belangrijke ander (= de moeder) zich voordoet, en (4) psychotherapie (is psychoanalyse) leidt tot het verdwijnen van het astma (Groen, 1950).

In Nederland, en in Leiden in het bijzonder, heeft de psychosomatische benadering van astma een rijke traditie. De hoogleraren Bastiaans en Groen waren vooraanstaande leden van de psychosomatiek. Hun publicaties over astma,

over ‘de astmatogene moeder’, over de astma-aanval als “onderdrukte schreeuw om hulp”, het zijn alle producten van de Nederlandse psychosomatiek met betrekking tot astma (Bastiaans en Groen, 1955).

De opvattingen van psychosomatici over astma werden ongetwijfeld ingegeven door de integere wens de patiënt met astma te helpen. De empirische onderbouwing van de theorie echter bleef mager, zo niet tegenstrijdig of zelfs afwezig. Na de jaren zestig van de vorige eeuw verloor de psychosomatiek snel invloed. Sommige van de ideeën van de psychosomatiek zijn echter nog steeds zichtbaar. Nog steeds wordt in tijdschriften met een psycho-analytische signatuur over astma als orgaanneurose geschreven (Mendelson en Mendelson, 1981). In een modern en goed tijdschrift als *Social Science & Medicine* werden recent de resultaten gepubliceerd van een studie waarin huisartsen in verschillende Europese landen naar hun opvattingen van verscheidene lichamelijke ziekten werd gevraagd. Over patiënten met astma merkte een van de artsen toch nog op dat: “... as children these people very often have overprotective mothers (...) and when they have become adults they often live in circumstances where they do not want to share the air with other people” (Wahlström et al., 2001, p. 510).

Susan Sontag lijkt ook hier gelijk te hebben: wanneer van een bepaalde ziekte nog niet de precieze oorzaken bekend zijn, zijn degenen die aan de ziekte lijden vaak het slachtoffer van speculatieve theorieën waarin patiënten de schuld krijgen van die ziekte (Sontag, 1979). Bij de pathogenese van astma wordt tegenwoordig gedacht aan genetische invloeden en invloeden uit de omgevingslucht (zoals allergenen en virussen); de ‘bacillus asthmaticus psychosomaticus’ (Knapp, 1963) lijkt

het in die omgevingslucht dus - gelukkig - niet te hebben overleefd.

Somatopsychologie

Na de psychosomatiek is de somato-psychologische benadering van astma een tweede en belangrijke stap geweest op het veld van de psychosociale aspecten van astma.

Een Amerikaanse legerofficier, de psycholoog Kinsman, deed onderzoek naar de hartslag van soldaten vlak voor het moment waarop zij uit een vliegtuig sprongen, met een parachute op hun rug. Voor allen die sprongen was de situatie volkomen identiek: een vliegtuig, een parachute, en een blik op de diepte. De hartslag onder de parachutisten vlak voor het springen verschilde echter enorm. Deze vrij basale observatie inspireerde Kinsman om enkele jaren later in zijn nieuwe functie als research-psycholoog te onderzoeken hoe patiënten met astma reageerden op hun aandoening. In het National Jewish Hospital and Research Center in Denver, Colorado, in de Verenigde Staten, legde hij met behulp van vragenlijsten vast hoe bang patiënten met astma waren voor hun kortademigheid, hoe snel men in paniek raakte, hoe stabiel men was in psychologische zin, en welke attitudes en opvattingen patiënten hadden over hun astma (Kinsman, Dirks en Jones, 1982). Hier gaat het dus om hoe psychologische factoren het beloop van een somatische aandoening beïnvloeden - precies het omgekeerde dus van de psychosomatiek in klassieke zin waar men beweerde dat psychologische factoren de oorzaak van het astma vormden.

We gaan terug naar onze patiënte van 16 jaar die inmiddels tegenover ons zit en die de vragenlijsten aan het invullen is. De patiënte vult de vragenlijst die angst meet op een wijze in waaruit blijkt dat ze in het geheel niet angstig is voor

astma. Ze rapporteert niet snel in paniek te raken en ze blijkt niet overmatig psychologisch instabiel te zijn. Op de schaal die stigma, oftewel schaamte voor de aandoening meet, scoort ze echter buitengewoon hoog. Mondeling licht ze nog toe dat ze niet meer met haar vrienden en vriendinnen meegaat naar de bioscoop uit gêne dat zij zouden kunnen horen dat ze kortademig is, piepend uitademt en beperkt is in haar dagelijkse activiteiten. “Dan gaan ze je als een klein kind behandelen en ik wil als een normaal iemand worden behandeld. Aan mijn vriend heb ik uitgelegd dat hij moet doen alsof er niets aan de hand is, want ik groei er toch overheen.” Onze patiënte wil na enkele dagen echt dringend naar huis, en ondanks het feit dat de behandelend longarts het daarmee niet eens is, gaat ze twee dagen later inderdaad met ontslag. Opgelucht lachend loopt ze de afdeling af, longartsen, verpleegkundigen en de psycholoog ongerust achterlatend. De daarop volgende week wordt ze met een status asthmaticus opgenomen. De psycholoog registreert de eerste heropname gedurende de follow-up van een onderzoek. In die follow-up van een jaar zullen nog vele heropnamen volgen (Kaptein, 1982a, b).

In het ziekenhuis in Denver ontdekt Kinsman en zijn research-groep dat de duur van de ziekenhuisopname, de kans op heropname, en de voorgeschreven medicatie bij ontslag, niet afhangen van zogenaamd objectieve medische kenmerken als duur en ernst van het astma. Zij blijken vooral door angst en opvattingen van patiënten over het astma te worden bepaald. In een serie van tientallen publicaties worden deze verbanden steeds verfijnder beschreven. De researchgroep neemt de eerste stappen richting psychosociale behandeling. Immers, als angst en opvattingen zoals ontkenning en schaamte, het beloop van astma bepalen, is de therapeutische implicatie duidelijk. Reduceer de angst, bespreek de schaamte

en ontkenning, en onderzoek of de patiënt minder vaak en minder lang wordt opgenomen of heropgenomen. In Denver is het niet gelukt dat onderzoek van de grond te krijgen. Gelukkig is deze onderzoekslijn elders wel met succes verder uitgewerkt. In Nederland is hierover werk verricht door onder meer Vivian Colland bij kinderen, Emma Colette bij volwassenen, en Saskia van Es bij adolescenten (Colland, 1990; Collette, 1993; Vn Es, 1999). De Denver-groep heeft de aanzet gegeven tot onderzoek over de beleving van astma. In ons onderwijs aan studenten geneeskunde gebruiken we een klein experiment om het wat vage begrip “beleving van ziek zijn” te illustreren. In de eerste werkgroep van het onderwijsblok Psychosociale Ontwikkeling krijgen de ongeveer 350 eerstejaars studenten geneeskunde ieder een rietje uitgedeeld. De instructie luidt om hun neus dicht te knijpen en drie minuten door het rietje te ademen. De didactische doelstelling is de studenten enigszins te laten ervaren hoe iemand met een astma-aanval zich voelt. En ook om de studenten bij zichzelf te laten observeren wat er in die drie minuten gebeurt in lichamelijke, psychologische en sociale zin. Met andere woorden, hoe kortademigheid de kwaliteit van leven beïnvloedt.

De leerstoel die ik zal bekleden beoogt mede het patiëntenperspectief op het gebied van de respiratoire aandoeningen nader te bestuderen. We hebben al gehoord hoe sommige patiënten op hun astma reageren, denk aan het 16-jarige meisje in ons kantoor. In het onderzoek over deze thematiek worden vele methoden gebruikt. Astma is een van de weinige ziekten die enigszins kan worden geïmiteerd met behulp van het experiment met het rietje. Een andere methode om de ervaringen van astmapatiënten te onderzoeken betreft het gebruiken van gedichten en romans teneinde dat patiëntenperspectief te analyseren.

Ik ken slechts één roman waarin een astma-aanval wordt beschreven. Ik lees een stukje voor om een beeld te schetsen van hoe een patiënt een astma-aanval kan ervaren. Het is uit de roman *De droomheld* van de Franse schrijver Queneau (2003). “Hij ademt nu helemaal niet goed meer. Hij wil niet meer praten. Zelfs niet als hij had gekund. Zelfs niet als hij had gewild. (...) Hij hangt nu voorover en steunt met beide handen op zijn knieën. (...) ... met zijn twee vuisten op zijn knieën, hij die vooroverhangt begint heel simpel moeilijk adem te halen, dat wil zeggen dat hij bezig is zich bewust te worden van zijn ademhaling, door het eenvoudige feit dat die op dat moment niet geweldig functioneert. ... je kunt niet zeggen dat hij hijgt nee, dat kun je niet zeggen maar hij wordt op dat moment geteisterd, het moment na het bewust worden van het moeilijke ademen, geteisterd door een samentrekking van de longen, de longspieren, de longzenuwen, de longbuizen, de longvaten, het is een soort stikken maar geen stikken dat je bij de strot grijpt, aan de bovenkant van de buis, het is een stikken dat aan de onderkant begint, dat ook aan beide kanten tegelijk begint, het is een stikken van de borstkast, een insluiten van het ademhalingsvat. ... En nu en nu ... gaat het helemaal niet meer. Het is niet een stikken dat je bij de keel grijpt alsof genoemde hals met twee stevige knuisten beetgehouden werd, nee het is een stikken dat opstijgt uit de duisternis van het middenrif, zich verspreidt vanaf de lies, en verder ... is het ook een stikken van verdriet, een mentaal ineensorten, een bewustzijns crisis. En nu en nu ... gaat het helemaal niet meer, want het is erger dan gewurgd worden, erger dan ingesloten worden, erger dan verstikt worden, het is een fysiologische afgrond, een anatomische nachtmerrie, een metafysische paniek, een opstand, een klacht, een hart dat te snel slaat, handen die zich ballen, huid die zweeft.” (Queneau, 2003, p. 15-16).

De eerste belangrijke periode in onderzoek over psychosociale aspecten van aandoeningen van de luchtwegen betrof dus de psychosomatiek in klassieke zin. De tweede periode omvat het onderzoek met als kern de researchgroep in Denver die zijn onderzoek bestempelde met het neologisme 'psychomaintenance', oftewel, hoe psychologische factoren het astma onderhouden. Ik vertelde al dat uit dat onderzoek de aanzet naar voren kwam tot interventieonderzoek bij mensen met astma. Deze derde periode in het gedragswetenschappelijke onderzoek betreft studies naar zelfmanagement van astma.

Zelf-management

8 In zelfmanagementonderzoek wordt aan mensen met astma geleerd om zelf zoveel mogelijk de aandoening in de hand te houden. Patiënten leren goede symptoomperceptie, dit wil zeggen, zij leren op te merken welke verschijnselen samenhangen met het erger worden van kortademigheid. Ook wordt hen geleerd hoe beginnende kortademigheid kan worden gecoupeerd, gestopt, met behulp van het ophogen van de dosis van zelf toegediende veelal geïnhalede medicatie. Psychologen dragen er in vaardigheidstrainingen in zelfzorg, toe bij dat patiënten het maximale profijt trekken van hun medicatie. Patiënten wordt ook geleerd op tijd medische hulp in te roepen wanneer het niet meer gaat. Als laatste element wordt in de meeste vaardigheidstrainingen ook aandacht geschonken aan algemene gezondheidsbevorderende activiteiten, zoals stoppen met roken, lichamelijk actief blijven of worden, en goed leren te communiceren met artsen, verpleegkundigen en anderen. De patiënt wordt dus aangemoedigd om het heft in handen te nemen, om beter te worden in het in de hand houden van het astma dan de dokter. U begrijpt dat zo'n rol van de patiënt

ook eisen stelt aan de arts en verpleegkundige: zij moeten leren werken met een patiënt die zelf wil sturen. Recent Amerikaans onderzoek, gepubliceerd in een toptijdschrift als de JAMA, gaat diepgravend in op dit thema (Holman, 2004). De veranderingen in de rol van artsen en verpleegkundigen in hun zorg voor chronisch lichamelijk zieken en de er mee samenhangende communicatieve vaardigheden worden ook in het medisch curriculum in het LUMC onderwezen in het kader van het onderwijs dat wij verzorgen.

Werkt zelfmanagement? Ja! In verschillende Cochrane reviews wordt geconcludeerd dat zelfzorgtrainingen bij patiënten met astma ertoe leiden dat het de patiënten beter gaat, afgemeten aan minder beperkingen in dagelijkse activiteiten, minder medische consumptie en een betere kwaliteit van leven. Ook lijken dergelijke trainingen kosteneffectief. In Nederland deden Rietveld en Van der Palen belangrijk werk op de terreinen symptoomperceptie en zelfzorgvaardigheden (Gibson et al., 2002; Van der Palen, 1998; Rietveld, 1996; Toelle en Ram, 2006; Yorke, Fleming en Shuldham, 2006; Yorke, Fleming en Shuldham, 2005; Yorke en Shuldham, 2005).

Onze patiënte van 16 is nu klaar met het invullen van de vragenlijsten. Ze blijkt een typische ontkenkende houding tegenover astma te hebben. Medicatie die astma-aanvallen helpt te voorkomen, neemt ze niet of zeer onregelmatig. Ze houdt er natuurlijk van op zaterdagavonden naar de discotheek te gaan, waar ze in de sigarettenrook danst en erna in de koude lucht naar huis fietst.

Na weer enkele dramatische en levensbedreigende episodens van ernstig astma, is ze er toe over te halen aan een zelfzorgtraining deel te nemen, mede omdat de longarts haar daartoe weet te motiveren. De training biedt haar de door haar zo gewenste greep op het astma. Ze leert er haar astma de baas

te worden, onder meer door te erkennen dat ze astma heeft, daartoe gestimuleerd door haar collega-deelnemers aan de zelfzorgtraining. Patiënten kunnen elkaar heel goed helpen door het geven van tips en aanmoedigingen. Ze maakt de training af. De frequentie van ziekenhuisopname daalt drastisch. Ze illustreert de effectiviteit van zelfzorgtraining bij astma.

COPD

Ik neem u nu mee naar een andere zaal op de afdeling Longziekten, naar een andere patiënt. Hij is een man van 64 jaar, bij wie sinds ongeveer 20 jaar chronische luchtwegobstructie is vastgesteld. Sinds een aantal weken heeft hij weer een luchtweginfectie, hij wordt toenemend kortademig en vermoeid, hoest steeds vaker en geeft steeds vaker sputum op. Hij is erg moe nu, en hij zegt ook nogal somber te zijn, hij is bang te stikken en dood te gaan. We luisteren naar wat de patiënt vertelt:

“Ik heb een geweldig tekort aan energie. Ik word heel snel vreselijk moe en uitgeput. Het is moeilijk om de benauwdheid en het gebrek aan energie uit elkaar te houden. Ze zullen samenhangen, denk ik (...). Hoe dan ook, of het nu gaat om het opstaan 's morgens, wassen, aankleden, het maakt niet uit wat, je wordt er zo vreselijk moe en benauwd van (...). Als je er geen gat meer in ziet, denk ik wel eens aan dingen waar je normaal niet aan zou denken. Als ik midden in een benauwdheid zit, denk ik wel eens dat het makkelijker zou zijn er mee te stoppen. Niemand kan dit soort dingen meemaken zonder er erg treurig en somber van te worden.” (Williams, 1993, p. 19, p. 65).

Ook bij COPD en psychosociale research zijn drie perioden te onderscheiden.

De eerste periode bestaat niet - en dat is geen flauwe opmerking.

Patiënten met COPD hebben nooit in de belangstelling gestaan van de psychosomatici (gelukkig maar, zou je geneigd zijn te zeggen). De tweede periode kenmerkte zich door onderzoek over neuropsychologische gevolgen van COPD (bv. geheugenstoornissen mede ten gevolge van stoornissen in de zuurstofvoorziening), en door onderzoek over persoonlijkheid skenmerken en kwaliteit van leven. De derde periode is goed te vergelijken met die bij astma en andere chronische lichamelijke ziekten, namelijk zelfmanagement.

Over mensen met COPD bestaat nog niet zo'n lange researchtraditie als over mensen met astma. Vermoedelijk liggen verschillende oorzaken ten grondslag aan die achterstand. Bij zowel artsen als psychologen was lang sprake van een zekere gelatenheid met betrekking tot COPD. De longen van de COPD-patiënten hebben irreversibele schade opgelopen. Medicamenteuze behandeling was lange tijd symptomatisch. Naast een zeker therapeutisch nihilisme speelde vermoedelijk ook de omstandigheid dat tot voor kort de 'gemiddelde' COPD-patiënt de wat lager opgeleide man was, en die hebben niet onmiddellijk behoefte aan een psycholoog die naar zijn psychosociale omstandigheden gaat vragen, en die natuurlijk ook nog gaat zeggen dat hij met roken moet stoppen!

De eerste studie naar psychosociale aspecten van COPD werd gepubliceerd in 1961 (Webb en Lawton, 1961). Het onderzoek is typisch voor zijn tijd. De onderzoekers brachten in kaart hoe de gemiddelde persoonlijkheidsstructuur was van een relatief kleine groep patiënten. Vrij kort daarna publiceerden Amerikaanse longartsen en psychiaters over hetzelfde thema. In de publicaties wordt een somber beeld geschetst van 'de' patiënt met COPD. Hij is een 'blue collar worker', die depressief, angstig en beschaamd is: over zijn ziekte, zijn symptomen die als onaangenaam door anderen in zijn

omgeving worden ervaren, en over zijn roken. Het onderzoek onthult dat hij niet alleen veel en lang rookt, hij drinkt ook teveel alcohol, heeft erectiestoornissen en is sociaal geïsoleerd (Agle en Baum, 1977).

Het ging bij die eerste studies om patiënten met een ernstige graad van de ziekte. Daarnaast gold dat de onderzochte groepen patiënten vaak deelnemers aan longrevalidatieprogramma's waren. We weten inmiddels dat bij deze geselecteerde populaties meer psychosociale problematiek voorkomt dan bij patiënten in een poliklinische of eerstelijns setting. Het punt is dat psychosociale problematiek niet altijd samenhangt met de medische ernst van de luchtwegaandoening. De psychosociale problematiek vormt vaak aanleiding mensen te verwijzen naar een longrevalidatieprogramma (Scharloo en Kaptein, 2003; Van der Schoot en Kaptein, 1990).

Het onderzoek van Webb en collega's uit 1961 vond plaats in de Verenigde Staten. Het eerste Nederlandse gedragswetenschappelijke onderzoek over patiënten met COPD vond plaats in 1985. Een goed samenwerkingsverband met collega's Wagenaar, Dekker, Dekhuijzen en mij, resulteerde in de eerste Nederlandstalige publicatie over gedragswetenschappelijk onderzoek bij patiënten met COPD. "Lopen in het laboratorium en lopen in het leven" - wie zou zo'n alliteratie hebben kunnen weerstaan als titel van het artikel, die overigens ook in één zin de inhoud ervan samenvat. De postbode met een slechte longfunctie maar met een optimistische, doortastende copingstijl komt verder in het dagelijks leven dan de postbode met COPD met een objectief gezien niet zo sterk gestoorde longfunctie maar met een piekerende, neerslachtige copingstijl (Kaptein, Dekker, Dekhuijzen, Wagenaar en Jansen, 1987).

De bijdrage van het gedragswetenschappelijk onderzoek over mensen met COPD heeft zich lange tijd geconcentreerd op patiënten die aan longrevalidatieprogramma's deelnamen. Zulke programma's zijn per definitie multidisciplinair. De betrokken zorgverleners met een medische achtergrond hoefden niet van de potentiële waarde van psychosociale diagnostiek en therapie te worden overtuigd. Over de waarde van longrevalidatie bij mensen met COPD zijn inmiddels, net als bij astma, enkele Cochrane reviews beschikbaar (Grant en Sutton, 2006; Monninkhof et al., 2003). De conclusie op basis van deze evidentie is dat longrevalidatie, inclusief psychosociale zorg, tot winst leidt in termen van kwaliteit van leven en medische consumptie (Fischer, Scharloo, Weinman en Kaptein, 2006; Troosters, Casaburi, Gosselink en Decramer, 2005)

Longrevalidatie is een relatief intensieve vorm van zorg. In toenemende mate wordt nu ook onderzocht wat de waarde is van medisch-psychologische interventies als zodanig, los van longrevalidatieprogramma's. Een veel gebruikte methode betreft cognitieve gedragstherapie, hetgeen wil zeggen dat cognities, of opvattingen, van patiënten over hun ziekte worden uitgedaagd, en veranderd. Een man met COPD die denkt: "waarom zou ik me inspannen om te proberen vandaag 300 meter te lopen als ik me daar slechter door ga voelen", wordt aangemoedigd toch te gaan lopen, met in het achterhoofd de meer constructieve cognitie: "ik mag dan wel benauwd worden door het lopen, over een tijdje zal het me zeker beter gaan door nu goed te oefenen" (Atkins, Kaplan, Timms, Reinsch en Lofback, 1984). De voorbeelden komen uit de studie van Atkins en collega's (1984) - naar mijn oordeel een van de beste studies op het gebied van psychosociale aspecten van patiënten met COPD.

Newman en collega's wezen er recent op in een artikel in de Lancet, één van de meest invloedrijke medische tijdschriften, dat zelfzorgprogramma's voor patiënten met astma, diabetes mellitus, en artrose tot winst leiden, afgemeten aan medische consumptie (= aantal bezoeken aan de huisarts en polikliniek), kosten, en kwaliteit van leven (Newman, Steed en Mulligan, 2004). Collega Dekker en ik publiceerden een vergelijkbare bevinding over patiënten met COPD (Kaptein en Dekker, 2000). COPD lijkt zijn achterstand ten opzichte van andere chronische aandoeningen te hebben ingelopen voor wat betreft de bijdrage van gedragswetenschappelijke interventies (Kaptein en Creer, 2002).

De bijdrage van gedragswetenschappers aan een meer etiologisch gerichte interventie, namelijk stoppen met het roken van sigaretten, is relatief gering, zo laten Cochrane reviews ons zien (Van der Meer, Wagena, Ostelo, Jacobs en Van Schayck, 2001). Mensen met een rookgeschiedenis van minimaal 40 jaar zijn een resistente groep, ook voor de meest geharde anti-rook psycholoog. Het gedicht van een patiënt tijdens zijn revalidatie voor COPD is illustratief en enigszins ontroerend. De patiënt zegt bereid te zijn zich te houden aan alles wat hij moet doen: veel te wandelen, verstandig te eten, zijn lichamelijke oefeningen te doen, maar: "I'll do whatever you say, ..., just don't take my cigarettes away" (Berry, 2001). En natuurlijk gebruiken wij in het onderwijs de recente afbeelding van het product van een CT scan in de New England Journal of Medicine. De CT scan laat een heldere dwarsdoorsnede van het lichaam van een patiënt zien die vanwege kortademigheid en pijn in de thorax wordt onderzocht. Op de foto is niet alleen de nogal dramatische pathologie (namelijk longkanker) te zien, maar ook de inhoud van het linker overhemdzakje: een pakje sigaretten (McMullan en Cohen, 2006).

Onze patiënt met COPD moet nog lang in het ziekenhuisbed verblijven. Zijn behandelend arts weet hem, mede omdat de echtgenote van de patiënt het ook een goed idee vindt, zover te krijgen dat hij aan een longrevalidatieprogramma gaat deelnemen. Het roken opgeven lukt niet. Zijn fysiotherapeut krijgt hem wel zo ver dat hij lichamelijk weer flink actief wordt. Dat leidt er toe dat hij ook weer een sociaal netwerk opbouwt, hetgeen zijn vrouw meer gelegenheid geeft ook een eigen leven te leiden. Het lukt de patiënt en zijn vrouw een evenwicht te vinden bij het inpassen van de COPD in hun leven. Zijn medische consumptie daalt, en hij en zijn vrouw voelen zich beter.

Ziektecognities

Ik noemde enkele minuten geleden iets over het uitdagen van gedachten van patiënten. En ook het proberen om negatieve, destructieve gedachten of opvattingen of cognities te vervangen door meer positieve, constructieve cognities. Deze therapeutische strategie hebben medisch psychologen afgekeken van klinisch psychologen die met cognitieve gedragstherapie successen boekten bij de behandeling van patiënten met meer psychologische problematiek, zoals bijvoorbeeld depressie of angststoornissen. Thans domineert de cognitieve gedragstherapie het veld van gedragswetenschappelijke behandeling van chronische lichamelijke ziekten inclusief astma en COPD. De over enkele weken te verschijnen derde editie van het boek Behavioural Medicine geeft hiervan een recent overzicht (Kaptein, Beunderman, Dekker en Vingerhoets, 2006).

In de theoretische modellen in de Behavioural Medicine is een centrale rol ingeruimd voor het thema opvattingen van patiënten over zijn of haar klachten, ziekte en behandeling. Iedere clinicus staat vaak verbaasd hoe patiënten hun eigen

verhaal construeren over hun klachten of ziekten - een verhaal dat vaak bijzonder veel afwijkt van dat wat de dokter met zoveel toewijding heeft verteld. Dit fenomeen is een van de meest fascinerende verschijnselen in de medische psychologie. Vele malen mocht ik de grote visite meelopen op de longafdeling. Vele malen deden de artsen hun uiterste best om op integere wijze aan de patiënt te vertellen wat er aan de hand is, wat er aan diagnostiek moet gebeuren, wat de mogelijke behandeling kan zijn, en wat de prognose is. Een half uur later, als de grote visite was afgelopen en een patiënt naar mijn kantoor kwam, vertelde de patiënt wat er volgens hem aan de hand was. Het verhaal van de patiënt omvatte weinig van wat hem zojuist tijdens de grote visite was verteld. De patiënt had een eigen verhaal geconstrueerd, over oorzaken, beloop, uitkomst van zijn ziekte - geheel los van wat de dokter zojuist uitgebreid, zorgvuldig en toegewijd had verteld. Voor de goede orde dit is geen kritiek, verre van dat! Wat ik mocht observeren is reeds vele malen beschreven in de wetenschappelijke literatuur (bv. Petrie en Weinman, 1997; Sweeney, Edwards, Stead en Halpin, 2001).

Een van de meest spannende researchlijnen op het veld van de psychologie en geneeskunde in de afgelopen 20 jaar betreft het thema cognitieve representatie van gezondheid en ziekte. Het boek van Skelton en Croyle (1991) met de titel "Mental representation in health and illness" is een klassieker. Het boek van Petrie en Weinman "Perceptions of health and illness" (1997) is een min of meer logische opvolger daarvan. Het recent verschenen boek "The self-regulation of health and illness behaviour" van Cameron en Leventhal (2003) is nummer drie in de rij. Kern van de boeken is het volgende. Patiënten, hun sociale omgeving, artsen, u en ik, construeren een beeld van klachten of ziekten. Die beelden (of cognities, of

percepties) sturen gedrag ten aanzien van het al dan niet hulp inroepen van een dokter of andere zorgverlener, je al dan niet houden aan therapeutische suggesties en dergelijke. Op hun beurt bepalen deze factoren mede weer de uitkomst van een ziekte of behandeling. Voor de goede orde: het gaat helemaal niet om de vraag of die cognities 'objectief juist' zijn!

U weet wellicht dat in dit Groot Auditorium eens per maand de uitreiking van de artsexamens plaatsvindt. Bij die uitreiking spreken voorzitter en secretaris de aanstaande artsen toe, die daar links in de banken zitten. Ik heb ze gezien als eerstejaars in de collegezaal in het onderwijsblok dat ik met mijn collega's verzorg. Nu zijn ze zo'n zes a zeven jaar verder. Bij de uitreiking van het artsexamen leggen de aanstaande artsen de belofte af of zij zweren de eed. Ik lees de eerste vijf zinnen van de Nederlandse artseneed voor. "Ik zweer/of beloof dat ik de geneeskunst zo goed als ik kan zal uitoefenen ten dienste van mijn medemens. Ik zal zorgen voor zieken, gezondheid bevorderen en lijden verlichten. Ik stel het belang van de patiënt voorop ... en eerbiedig zijn opvattingen. Ik zal aan de patiënt geen schade doen, ik luister en zal hem goed inlichten." Het gaat mij om de zin "ik stel het belang van de patiënt voorop, en eerbiedig zijn opvattingen". Nog preciezer: "ik eerbiedig zijn opvattingen".

De eed van Hippocrates biedt de opstap naar het werk dat ondermeer door mijn collega's Weinman in Engeland en Petrie in Nieuw Zeeland en hun researchgroepen wordt gedaan. In hun onderzoek over ziekte-cognities oftewel opvattingen van ziekte, ontwikkelden zij een instrument om die opvattingen te meten. Dat instrument is verfijnd en uitgebreid. Een verkorte versie, gemakkelijk bruikbaar in de kliniek, is nu beschikbaar (Broadbent, Petrie, Main en Weinman, 2006).

In ons onderzoek gebruiken we dit instrument ook. Wij

vragen de patiënten naar hun opvattingen over de aard van hun klachten of ziekte, en naar de opvattingen van de patiënten over het beloop, de oorzaken, de consequenties, de behandeling, en naar emoties. In ons onderzoek vinden ook wij dat het beloop van ziekte minstens zo sterk wordt voorspeld door cognities als door meer medische kenmerken van de ziekte. Wij rapporteerden daarover bij groepen patiënten met astma, COPD, reuma, psoriasis, hoofdhalstumoren, de ziekte van Huntington, veneuze trombose, borstkanker en longkanker, en haemodialyse (Helder et al., 2002a, 2002b; Kaptein et al., 2003, 2006; Van Korlaar et al., 2005; Scharloo et al., 1998, 1999, 2000a, 2000b, 2005; Timmers et al., submitted). Wij eerbiedigen de opvattingen van de patiënt: medisch psychologen knippen niet met hun ogen als ze een fantastisch verhaal horen van een patiënt die over zijn ziekte vertelt. Wel zijn wij zo eigenwijs te denken dat het patiënten beter gaat als zij zich verstandige, constructieve opvattingen over hun ziekte en behandeling eigen maken. U begrijpt het al: bovenstaande houdt in dat het dus erg spannend is te zien of het veranderen van opvattingen van patiënten leidt tot veranderingen in het beloop van de ziekte. Petrie en collega's gaven een bevestigend antwoord op die vraag in de mijns inziens belangrijkste studie op dit veld (Petrie, Cameron, Ellis, Buick en Weinman, 2002). Bij patiënten met astma en COPD hebben we voorlopig nog alleen de studie van Atkins en collega's. In onze researchgroep doen we aanzetten tot een interventiestudie bij astma en COPD.

Research agenda

Ik gaf u een overzicht van psychosociale aspecten van chronische aandoeningen van de luchtwegen. Wat wij de komende jaren op dit veld nog graag verder willen gaan doen noem ik u kort. Seksualiteit bij mensen met astma en COPD is een sterk

onderbelicht thema. Daarentegen wordt seksualiteit bij vrouwen met borstkanker of mannen met een hartinfarct bijna routinematig met de patiënten besproken. Over seksualiteit bij patiënten met astma en COPD moet de eerste behoorlijke publicatie nog worden geschreven. Wij proberen dat te doen. Samen met de collega's Van Klink, Bel en Rabe doen we met Frederique de Kok als stagiaire, ondersteund door Lucia Snoei en Margreet Scharloo, nu onderzoek over dit onderwerp (Kaptein, de Kok, van Klink, Scharloo, Snoei, Bel en Rabe, submitted). Dankzij een subsidie van het Astma Fonds kan Maarten Fischer met begeleiding van Margreet Scharloo onderzoek doen naar uitval bij longrevalidatie. Mede dankzij samenwerking met dr. Abbink van het Rijnlants Revalidatiecentrum Leiden, dr. Thijs - van Nies en collega's uit Schoondonk Centrum voor Longrevalidatie Breda, en dr. Rudolphus en medewerkers van de afdeling Longziekten, Sint Franciscus ziekenhuis in Rotterdam loopt het onderzoek goed (Fischer, Scharloo, Weinman en Kaptein, 2006; Fischer et al., submitted). Samen met apothekers en onderzoekers van de afdeling Pharmacie en Pharmaco-epidemiologie van de Universiteit Utrecht, en de Stichting SIR, Stevenshof Leiden, doen we met Tanja Menckeberg, Marcel Bouvy en collega's uit Utrecht, onderzoek naar therapietrouw bij patiënten met astma. Ook hier spelen cognities van patiënten over hun medicatie een centrale rol. Hoe adolescenten met hun astma omgaan (geen irrelevante kwestie, zoals ik heb geprobeerd te illustreren met ons meisje van 16) wordt onderzocht in het project van de afdeling Medische Besliskunde LUMC van collega Sont, Van Stel en Van der Meer en anderen, waarbij ik mag adviseren. Met collega's in Groningen en Leuven, België, doen we een spannend project over ziektepercepties bij poliklinische COPD-patiënten. Samen met Cees van der Schans, lector Hogeschool Groningen, prof. Thierry Troosters, Longziekten Universitair

Ziekenhuis Leuven, en stagiaires werken we aan het project. In voorbereiding zijn projecten in het Nederlands Astma Centrum in Davos. Ook daar zal het gaan om zelfmanagement onderzoek bij patiënten met astma en COPD. Eerder begeleidden prof. Ad Appels en ik dr. Tom van der Schoot bij een promotieonderzoek over kwaliteit van leven bij patiënten in het Nederlands Astma Centrum Davos (van der Schoot, 1996). Het is goed een vervolg te kunnen geven aan dat werk. In verschillende denktanks werk ik samen met longartsen, huisartsen, kinderlongartsen, longverpleegkundigen en anderen aan projecten over therapietrouw en zelfmanagement bij patiënten met astma en COPD. De goede samenwerking met prof. Klaus Rabe en zijn staf van de afdeling Longziekten LUMC vormt hierbij een essentiële en plezierige conditie.

Ik verheug me op het werken aan een boek over gedichten en romans over respiratoire psychologie. In romans en gedichten gaan we op zoek naar tekst over respiratoire aandoeningen in brede zin. Over oncologie en hart- en vaatziekten bestaan al wel enige publicaties in dit kader; over respiratoire aandoeningen is mij vrijwel geen publicatie in die zin bekend, behalve natuurlijk het citaat dat ik eerder las (Kaptein en Oderwald, 2006).

Ik ben bijzonder verheugd dat mijn collega prof. Peter Sterk mijn benoeming onmiddellijk aangreep om de “Leiden Lung League” te concretiseren. Zijn initiatief behelst het bundelen van onderzoekers op het brede terrein van longen en ademhaling in het LUMC en daarbuiten. Ondersteund door Lucia Snoei werken we hard aan het initiëren van long-onderzoek binnen die Leiden Lung League.

Ander onderzoek wordt eveneens geïnspireerd door de theorieën over ziektecognities. Ik noem de evaluatie van een psychosociale interventie bij vrouwen met borstkanker dat

door Marion Wiesenhaan-Breeuwer, Aukje Does-den Heyer en Wim Kleijn wordt gedaan (Kleijn et al., in voorbereiding). Dankzij de goede samenwerking met prof. Hans Nortier van de afdeling Klinische Oncologie LUMC, en prof. Klaus Rabe, Longziekten LUMC, zullen we ook op het veld van longkanker onderzoek gaan doen. Dr. Carien Creutzberg speelt bij ons onderzoek over patiënten met kanker een belangrijke rol. Culturele aspecten worden in dat onderzoek bestudeerd via goede samenwerking met collega's uit Japan (Kleijn et al., 2006). Ziektepercepties bij mensen met veneuze trombose is een project dat de banden met de afdeling Klinische Epidemiologie versterkt. Met Inez van Korlaar hebben collega prof. Frits Rosendaal en ik onze eerste gemeenschappelijke promovenda (Van Korlaar et al., 2005, 2006).

Het project over haemodialyse en peritoneaal dialyse met Melissa Thong en Friedo Dekker past in die goede samenwerking met de afdeling Klinische Epidemiologie, LUMC. Dat ik in dit kader nu weer met dr. Boeschoten, nefrologe en directeur van het Hans Mak Instituut, mag samenwerken nadat we dat 25 jaar geleden op de Longafdeling van het OLVG ook deden, is een plezierige coincidentie. Ook in dit kader studeerde eergisteren de psychologe Lucie Timmers af op een onderzoek over ziektecognities bij patiënten met haemodialyse en peritoneaal dialyse (Thong et al., submitted; Timmers et al., submitted).

Met dokter Jeffrey Haans van de afdeling Maag Darm en Lever Ziekten LUMC speuren we naar ziektepercepties van mensen met gastroparese en naar verbanden tussen die percepties en uitkomst van een vrij invasieve medische procedure. Met collega's Pim Godefroy, Andel van der Mey en Justine Vogel, afdeling KNO LUMC, doen we een studie naar ziektepercepties bij patiënten met brughoektumoren.

Geachte studenten, het is een genoegen met u samen te werken. Een beetje tot verbazing van de docenten en blokcommissie vindt u het blok Psychosociale Ontwikkeling erg interessant. U geeft ons per jaar een betere evaluatie. Aangemoedigd door dit succes biedt de sectie Medische Psychologie LUMC u een nieuw keuzevak aan met de titel “Behavioral Medicine“. Dit door Margreet Scharloo (en een beetje door mij) ontwikkelde keuzevak beoogt gedragswetenschappelijke kennis te combineren met medische kennis op het gebied van psychosociale aspecten van chronisch lichamelijk ziekten. Het onderwijs kan ook worden gevolgd door een beperkt aantal studenten Psychologie.

Een tweede voorbeeld van de intensivering van het onderwijs dat door de sectie Medische Psychologie aan studenten geneeskunde wordt gegeven is het nieuwe Keuzevak: “Begeleiden van werkgroepen - voor studenten, door studenten”. In het onderwijsblok waarvan ik blokcoördinator ben, hebben wij zeer goede ervaringen met het inzetten van ouderejaars studenten geneeskunde als werkgroepdocenten. Op verzoek van het LUMC gaan we in het komende onderwijsjaar ons blok gebruiken als leerplaats voor nieuwe werkgroepdocenten-in-opleiding.

Dokters van morgen moeten raad weten met ziektecognities van hun patiënten. Samen met de Dienst Maatschappelijk Werk en Patiëntenservice wordt gewerkt aan het ontwerpen en geven van cursorisch onderwijs aan arts-assistenten in dit kader. Ik zie er naar uit die samenwerking uit te werken.

Aan het eind gekomen van deze rede hecht ik eraan enkele mensen met naam te noemen wier medewerking en steun voor mij in de afgelopen decennia zeer waardevol is geweest en nog is. Ik gedenk mijn ouders.

Ik gedenk prof. Louwrens Menges. Hij heeft mij 25 jaar geleden

op het spoor van de respiratoire ziekten gezet, nadat hij zelf op de afdeling Allergologie van toen nog het Academisch Ziekenhuis Leiden met astmapatiënten werkte, en vooral naar ze luisterde. Zijn boek “Astmapatiënten” is nog steeds een inspiratiebron voor mij en voor onderzoekers op het veld (Menges, 1966). Ik ben dankbaar dat zijn echtgenote hier vanmiddag aanwezig is.

Ik dank het Astma Fonds, met name de heer Dirksen, voor de mogelijkheden die het bood om in de afgelopen ongeveer dertig jaren onderzoek over astma en COPD te doen (Maillé en Kaptein, 1991).

Dank aan de hoogleraren Doeleman, Sociale Geneeskunde; Mulder en Gill, Huisartsgeneeskunde; Rooijmans, Zitman en Abraham, Psychiatrie, voor het geven van de ruimte om de onderzoekslijn ziektepercepties bij chronische ziekten te ontwikkelen. Prof. Godfried van Kempen is van onschatbare betekenis geweest: hij heeft gefaciliteerd dat ik met drie aio's kon werken, Margreet Scharloo, Desirée Helder en Inez van Korlaar, hetgeen tot drie proefschriften en vele publicaties leidde, en tot intensieve samenwerking met LUMC-afdelingen. Ik zie uit naar het verder uitwerken van samenwerkingsverbanden met de medewerkers van de sectie Klinische en Gezondheidspsychologie. Hooggeleerde Maes, beste Stan, 20 jaar geleden initieerde je de Tilburg International Health Psychology Conference - nu draait de European Health Psychology Society op volle toeren en is Psychology & Health een major journal: wij zijn samen een eind verder gekomen. Hooggeleerde Spinhoven, beste Philip, hooggeleerde Van der Does, beste Willem: wij delen een Oegstgeestse achtergrond. Ik zie er naar uit de bestaande goede verhoudingen verder uit te werken in onderzoek.

Hooggeleerde Van der Ploeg, beste Henk, jij was mijn

voorganger als hoofd van de sectie Medische Psychologie bij de afdeling Psychiatrie. Jij bent ook mijn voorganger in het bezetten van een bijzondere leerstoel vanwege de SOPS, met de leeropdracht “De theoretische en empirische aspecten van stress en angst in de medische situatie”. Ten derde, jij bent de opvolger van Louwrens Menges. Dank voor de plezierige samenwerking de afgelopen 25 jaar.

Ik dank de mensen aan mijn linkerkzijde. Dr. Wagenaar: u hebt me viermaal toegestaan op uw afdeling onderzoek te doen, over status asthmaticus, over COPD, over seksualiteit, en over bronchoscopie. U en uw vrouw hebben een buitengewoon belangrijke rol gespeeld bij het mogelijk maken van het onderzoek.

Friedo Dekker: jij en ik werken al ongeveer 25 jaar samen op het respiratoire vlak, nu doen we dingen met nierdialyse. Het blijft leuk!

Jos Leenes, Jolie van den Heuvel, Jan Schoones: zonder jullie deskundige, plezierige en hartverwarmende hulp op het terrein van bibliotheken en informatievoorziening was ik nergens.

Lucia Snoei: je bent een geweldige secretaresse. Ook de titel van deze oratie dank ik aan jou.

Ik dank de leden van het Convent Hoogleraren Medische Psychologie voor hun zeer gewaardeerde steun in de afgelopen jaren voor de positie van de Medische Psychologie in Leiden. Prof. Weinman, dear John: I am absolutely delighted that you are attending this ceremony. You flew in a few hours ago, and will be attending the British Psychological Society Annual Conference in Cardiff tonight, in order to chair a symposium on “Advances in illness perceptions: research and practice” tomorrow morning. It means a great deal to me to see you sitting there, in those somewhat uncomfortable benches. Some

four years ago you sat there, in the opposite benches, where you participated in Margreet Scharloo’s and Desirée Helder’s PhD-ceremonies, which illustrates your involvement, support and encouragement in our research over the past 15 years or so. You always say that those Dutch know how to have great academic ceremonies. I agree and I’m extremely grateful to you for being here today. Your integrity and your stimulating, constructive and intellectual role in the past 20 years is the most important influence in my working life. Our work for the journal *Psychology & Health*, the manuscripts from our research group where you’re a co-author and a mentor, our book on *Health Psychology*, our shared fascination for illness perceptions, and our shared fascination for New Zealand (and football) - thank you very much for having been there in the past 20 years, for being here today, and for being there in the future (Kaptein en Weinman, 2004; Weinman en Petrie, 1997).

Medewerkers Medische Psychologie LUMC: laten we er wat moois van maken. Er zijn vele mogelijkheden bij het onderzoek en het onderwijs voor studenten Geneeskunde in het LUMC.

Een bijzonder woord van dank past mij jegens de Stichting Onderzoek Psychosociale Stress. Ik dank het bestuur, met name prof. Jacques Winnubst en prof. Kees van der Wolf. Ik dank u voor uw zeer gewaardeerde inzet bij het realiseren van deze leerstoel. U mag er op rekenen dat ik me tot het uiterste zal inzetten de leerstoel een inspiratie te laten zijn voor het onderzoek op het terrein van de psychosociale aspecten van chronische aandoeningen van de luchtwegen, zowel met betrekking tot onderzoek als onderwijs (Winnubst, 1991).

Ik dank de Decaan voor zijn zeer gewaardeerde steun. U

heeft in een andere functie mijn vrouw, collega Dekker en mij twintig jaar geleden gered van de dreiging van alweer een bezuinigingsronde. Ook toen al had u een scherpe blik voor het creëren van goede uitkomsten.

Tenslotte Carla. Wij ontmoetten elkaar op het werk bij het Leids Instituut voor Huisartsgeneeskunde. Jij vond het maar niets om mij als ‘baas’ te hebben in het prachtige ‘Huisarts en astma’ project. Dat was lang geleden. Wij zijn inmiddels getrouwd, en jouw warme steun, hulp en humor zijn buitengewoon belangrijk voor me. Jij bent zo iemand die een optimistische copingstijl combineert met doortastendheid en een briljant organisatietalent.

Dank zij jou.

Ik heb gezegd!

Bibliografie

- Agle, D.P. en Baum, G.L. (1977). Psychological aspects of chronic obstructive pulmonary disease. *Medical Clinics of North America*, 61, 749-758.
- Atkins, C.J., Kaplan, R.M., Timms, R.M., Reinsch, S. en Lofback, K. (1984). Behavioral exercise programs in the management of chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 52, 591-603.
- Bastiaans, J. en Groen, J. (1955). Psychogenesis and psychotherapy of bronchial asthma. In: D. O'Neill (red.), *Modern trends in psychosomatic medicine* (pp. 242-268). London: Butterworth & Co.
- Berry, M.J. (2001). Pleas from a pulmonary rehabilitation patient. *Chest*, 120, 1427.
- Broadbent, E., Petrie, K.J., Main, J. en Weinman, J. (2006). The Brief Illness Perception Questionnaire. *Journal of Psychosomatic Research*, 60, 631-637.
- Cameron, L.D. en Leventhal, H. (red.) (2003). *The self-regulation of health and illness behaviour*. London: Routledge.
- Chapman, K.R., Mannino, D.M., Soriano, J.B., Vermeire, P.A., Buist, A.S., Thun, M.J., Connell, C., Jemal, A., Lee, T.A., Miravittles, M., Aldington, S. en Beasley, R. (2006). Epidemiology and costs of chronic obstructive pulmonary disease. *European Respiratory Journal*, 27, 188-207.
- Colland, V.T. (1990). Leren omgaan met astma. Interventiemethoden voor kinderen en ouders. Universiteit van Amsterdam: dissertatie.
- Collette, E.H. (1993). Astmapatiënten in eerste en tweede lijn. Overeenkomsten en verschillen. Vrije Universiteit Amsterdam: dissertatie.
- Devereux, G. (2006). Definition, epidemiology, and risk factors (ABC of COPD). *British Medical Journal*, 332, 1142-1144.
- Erkelens, D.W. (red.) (2003). *Nederlandse Artseneed*. Utrecht: VSNU.
- Van Es, S.M. (1999). Adherence to asthma medication in adolescents. Vrije Universiteit Amsterdam: dissertatie.
- Fabbri, L.M., Luppi, F., Beghè, B. en Rabe, K.F. (2006). Update in chronic obstructive pulmonary disease 2005. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 173, 1056-1065.
- Fischer, M.J., Scharloo, M., Weinman, J. en Kaptein, A.A. (2006).

- Respiratory rehabilitation. In: P. Kennedy (red.), *Psychological management of physical disabilities: A practitioners's guide*. London: Brunner Routledge, in press.
- Fischer, M.J., Scharloo, M., Abbink, J.J., Thijs-van Nies, A., Rudolphus, A., Snoei, L., Weinman, J.A. en Kaptein, A.A. (submitted). Reasons for participation and drop-out in pulmonary rehabilitation: A qualitative analysis of the patient's perspective. *Clinical Rehabilitation*.
- Gibson, P.G., Powell, H., Coughlan, J., Wilson, A.J., Abrahamson, M., Haywood, P., Bauman, A., Hensley, M.J. en Walters, E.H. (2002). Self-management education and regular practitioner review for adults with asthma. *The Cochrane Database of Systematic Reviews, Issue 3*.
- Grant, A.R. en Sutton, S.R. (2006). Interventions for adherence to pulmonary rehabilitation for chronic obstructive pulmonary disease. *The Cochrane Database for Systematic Reviews. Issue 1*.
- Groen, J.J. (1950). *Asthma bronchiale seu nervosum, een psychosomatische studie*. Amsterdam: Scheltema en Holkema.
- Helder, D.I., Kaptein, A.A., Kempen, G.M.J. van, Weinman, J., Houwelingen, J.C. van en Roos, R.A.C. (2002a). Living with Huntington's disease: Illness perceptions, coping mechanisms, and patients' well-being. *British Journal of Health Psychology*, 7, 449-462.
- Helder, D.I., Kaptein, A.A., Kempen, G.M.J. van, Weinman, J., Houwelingen, J.C. van en Roos, R.A.C. (2002b). Living with Huntington's disease: Illness perceptions, coping mechanisms, and spouses quality of life. *International Journal of Behavioral Medicine*, 9, 37-52.
- Holman, H. (2004). Chronic disease - The need for a new clinical education. *JAMA*, 292, 1057-1059.
- Hoogendoorn, M., Feenstra, T.L. en Rutten-van Mülken, M.P.M.H. (2006). Toekomstprojecties van het zorggebruik en de kosten van astma en COPD in Nederland. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 150, 1243-1250.
- Kaptein, A.A. (1982a). Illness behavior of patients with asthma. Vrije Universiteit Amsterdam: dissertatie.
- Kaptein, A.A. (1982b). Psychological correlates of length of hospitalization and rehospitalization in patients with acute, severe asthma. *Social Science & Medicine*, 16, 725-729.
- Kaptein, A.A., Dekker, F.W., Dekhuijzen, P.N.R., Wagenaar, J.P.M. en Jansen, P.J. (1987). Leven in het laboratorium en lopen in het leven. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 131, 1717-1721.
- Kaptein, A.A. en Dekker, F.W. (2000). Psychosocial support. *European Respiratory Monograph*, 13, 58-69.
- Kaptein, A.A. (2002). Respiratory disorders and behavioral research. In: A.A. Kaptein en T.L. Creer (red.), *Respiratory disorders and behavioral medicine* (pp. 1-17). London: Martin Dunitz.
- Kaptein, A.A. en Creer, T.L. (red.) (2002). *Respiratory disorders and behavioral medicine*. London: Martin Dunitz.
- Kaptein, A.A., Scharloo, M., Helder, D.I., Kleijn, W.Chr., Korlaar, I.M. van en Woertman, M. (2003). Representations of chronic illnesses. In: L.D. Cameron en H. Leventhal (red.), *The self-regulation of health and illness behaviour* (pp. 97-118). London: Routledge.
- Kaptein, A.A. en Weinman, J. (red.) (2004). *Health psychology*. Oxford: Blackwell Publishers & British Psychological Society.
- Kaptein, A.A., Beunderman, R., Dekker, J. en Vingerhoets, A.J.J.M. (red.) (2006). *Psychologie en Geneeskunde - Behavioural Medicine*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Kaptein, A.A., Helder, D.I., Scharloo, M., Kempen, G.M.J. van, Weinman, J.A., Houwelingen, H.J.C. van en Roos, R.A.C. (2006). Illness perceptions and coping explain well-being in patients with Huntington's disease. *Psychology & Health*, 21, 431-446.
- Kaptein, A.A. en Oderwald, A.K. (2006). De afwezige dokter. In: A.K. Oderwald, K. Neuvel, C. Hertog en W. van Tilburg (red.). *De dokter in fictie (in druk)*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Kaptein, A.A., Kok, F. de, Klink, R. van, Scharloo, M., Snoei, L., Bel, L. en Rabe, K.F. (2007). Sexuality in asthma and COPD (submitted).
- Kinsman, R.A., Dirks, J.F. en Jones, N.F. (1982). Psychomaintenance of chronic physical illness. In: T. Millon, C. Green en R. Meagher (red.), *Handbook of clinical health psychology* (pp. 435-466). New York: Plenum Press.
- Kleijn, W.Chr., Ogoshi, K., Yamaoka, K., Shigehisa, T., Takeda, Y., Creutzberg, C.L., Nortier, J.W.R. en Kaptein, A.A. (2006). Conceptual equivalence and health-related quality of life: An exploratory study in Japanese and Dutch cancer patients. *Quality of Life Research*, 15, 1093-1103.

- Kleijn, W.Chr., Wiesenhaan, M., Does, A., Creutzberg C.L., Nortier, J.W.R. en Kaptein, A.A. (2007). Effecten van een “Leven met borstkanker” - cursus in het LUMC. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (in voorbereiding)*.
- Knapp, P.H. (1963). The asthmatic child and the psychosomatic problem of asthma: Toward a general theory. In: H.I. Scheer (red.), *The asthmatic child* (pp. 234-255). New York: Harper & Row.
- Korlaar, I.M. van (2006). Venous thrombosis: a patient's view. Universiteit van Leiden: dissertatie.
- Korlaar, I.M. van, Vossen, C.Y., Rosendaal, F.R., Bovill, E.G., Naud, S., Cameron, L.D. en Kaptein, A.A. (2005). Attitudes toward genetic testing for thrombophilia in asymptomatic members of a large family with heritable protein C deficiency. *Journal of Thrombosis and Haemostasis*, 3, 2437-2444.
- Lopez, A.D., Shibuya, K., Rao, C., Mathers, C.D., Hansell, A.L., Held, L.S., Schmid, V. en Buist, S. (2006). Chronic obstructive pulmonary disease: Current burden and future projections. *European Respiratory Journal*, 27, 397-412.
- Maillé, A.R. en Kaptein (1991). Omggaan met CARA - Sociaal-wetenschappelijk Cara-onderzoek: op weg naar de toekomst. Leusden: Astma Fonds.
- Mannino, D.M. en Holguin, F. (2006). Epidemiology and global impact of chronic obstructive pulmonary disease. *Respiratory Medicine: COPD Update*, 1, 114-120.
- McMullan, D.M. en Cohen, G.A. (2006). Radiographic evidence linking tobacco use and lung cancer. *New England Journal of Medicine*, 354, 397.
- Meer, R.M. van der, Wagena, E.J., Ostelo, R.W.J.G., Jacobs, J.E. en Schayck, C.P. van (2001). Smoking cessation for chronic obstructive pulmonary disease. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 1.
- Mendelson, G. en Mendelson, D. (1981). Psychological aspects of bronchial asthma in the writings of Isaac Babel. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences*, 18, 31-39.
- Menges, L.J. (1966). *Astmapatiënten, een psychologische bijdrage*. Leiden: Stafleu en Zoon.
- Monnikhof, E.M., Valk, P.D.L.P.M. van der, Palen, J. van der, Herwaarden, C.L.A. van, Partridge, M.R., Walters, E.H. en Zielhuis, G.A. (2003). Self-management education for chronic obstructive pulmonary disease (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library, Issue 2*, 2003. Oxford: Update Software.
- Newman, S., Steed, L. en Mulligan, K. (2004). Self-management interventions for chronic illness. *Lancet*, 364, 1523-1537.
- Palen, J. van der (1998). Self-management of asthma by adults. Universiteit Twente: dissertatie.
- Petrie, K.P. en Weinman, J.A. (red.) (1997). *Perceptions of health & illness*. Amsterdam: Harwood Academic Publishers.
- Petrie, K.J., Cameron, L.D., Ellis, C.J., Buick, D. en Weinman, J. (2002). Changing illness perceptions after myocardial infarction: An early intervention randomized controlled trial. *Psychosomatic Medicine*, 64, 580-586.
- Queneau, R. (2003). *De droomheld*. Utrecht : IJzer.
- Rietveld, S. (1996). Symptom perception and breathlessness in children with asthma. Universiteit van Amsterdam: dissertatie.
- Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J., Hazes, J.M., Willems, L.N.A., Bergman, W. en Rooijmans, H.G.M. (1998). Illness perceptions, coping and functioning in patients with rheumatoid arthritis, chronic obstructive pulmonary disease and psoriasis. *Journal of Psychosomatic Research*, 44, 573-585.
- Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J.A., Hazes, J.M.W., Breedveld, F.C. en Rooijmans, H.G.M. (1999). Predicting functional status in patients with rheumatoid arthritis. *Journal of Rheumatology*, 26, 1686-1693.
- Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J.A., Willems, L.N.A. en Rooijmans, H.G.M. (2000a). Physical and psychological correlates of functioning in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Journal of Asthma*, 37, 17-29.
- Scharloo, M., Kaptein, A.A., Weinman, J., Bergman, W., Vermeer, B.J. en Rooijmans, H.G.M. (2000b). Patients' illness perceptions and coping as predictors of functional status in psoriasis: A 1-year follow-up. *British Journal of Dermatology*, 142, 899-907.
- Scharloo, M. en Kaptein, A.A. (2003). Chronic obstructive pulmonary disease - a behavioural medicine perspective. In: S. Llewelyn en P. Kennedy (red.), *Handbook of clinical health psychology* (pp. 155-

179). Chichester: Wiley & Sons.

- Scharloo, M., Baatenburg de Jong, R.J., Langeveld, T.P.M., Velzen-Verkaik, E. van, Doorn-op den Akker, M.M. en Kaptein, A.A. (2005). Quality of life and illness perceptions in patients with recently diagnosed head and neck cancer. *Head & Neck*, 27, 857-863.
- Schayck, C.P. van en Smit, H.A. (2005). The prevalence of asthma in children: A reversing trend. *European Respiratory Journal*, 26, 647-650.
- Schoot, T.A.W. van der (1996). Kwaliteit van leven van Cara-patiënten in het Nederlands Astmacentrum Davos. Beloop en determinanten. Universiteit van Maastricht: dissertatie.
- Schoot, T.A.W. van der en Kaptein, A.A. (1990). Pulmonary rehabilitation in an asthma clinic. *Lung*, 168, 495-501.
- Skelton, J.A. en Croyle, R.T. (red.) (1991). *Mental representation in health and illness*. New York: Springer.
- Sontag, S. (1979). *Illness as metaphor*. New York: Vintage Books.
- Sweeney, K.G., Edwards, K., Stead, J. en Halpin, D. (2001). A comparison of professionals' and patients' understanding of asthma: Evidence of emerging dualities? *Journal of Medical Ethics: Medical Humanities*, 27, 20-25.
- Thong, S.Y.M., Kaptein, A.A., Benyamini, Y., Krediet, R.T., Boeschoten, E.W. en Dekker, F.W. (2007). A self-rated health question predicts mortality in dialysis patients. *Nephrology, Dialysis & Transplantation* (submitted).
- Timmers, L., Thong, M., Dekker, F.W., Boeschoten, E.W., Heijmans, M.J.W.M., Rijken, P.M., Weinman, J. en Kaptein, A.A. (2007). Illness perceptions in dialysis patients and their association with quality of life. *Psychology & Health* (submitted).
- Toelle, B.G. en Ram, F.S.F. (2006). Written individualised management plans for asthma in children and adults. *The Cochrane Database of Systematic Reviews* 2004, Issue 1.
- Troosters, T., Casaburi, R., Gosselink, R. en Decramer, M. (2005). Pulmonary rehabilitation in chronic obstructive pulmonary disease. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 172, 19-38.
- Wahlström, R., Lagerlöv, P., Stålsby Lundborg, C., Veninga, C.C.M., Hummers-Pradier E., Dahlgren, L.O., Denig, P. en the DEP group (2001). Variations in general practitioners' views of asthma

management in four European countries. *Social Science & Medicine*, 53, 507-518.

- Webb, M.W. en Lawton, A.H. (1961). Basic personality traits characteristic of patients with primary obstructive pulmonary emphysema. *Journal of the American Geriatrics Society*, 9, 590-610.
- Weinman, J. en Petrie, K.P. (1997). Illness perceptions: A new paradigm for psychosomatics? *Journal of Psychosomatic Research*, 42, 113-116.
- Wenzel, S.E. en Covar, R. (2006). Update in asthma 2005. *American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine*, 173, 698-706.
- Williams, S.J. (1993). *Chronic respiratory illness*. London: Routledge.
- Winnubst, J.A.M. (1991). Gezondheidspsychologie: een nieuwe loot. In: J.A.M. Winnubst, P. Schnabel, J. van den Bout en M.J.M. van Son (red.), *De metamorfose van de klinische psychologie* (pp. 49-58). Assen: Van Gorcum.
- Yorke, J., Fleming, S.L. en Shuldham, C.M. (2006). Psychological interventions for adults with asthma. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*. Issue 1.
- Yorke, J., Fleming, S. en Shuldham, C. (2005). Psychological interventions for children with asthma. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 4.
- Yorke, J. en Shuldham, C. (2005). Family therapy for chronic asthma in children. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, Issue 2.



In deze reeks verschijnen teksten van oraties en afscheidscolleges.

Meer informatie over Leidse hoogleraren:
Leidsewetenschappers.Leidenuniv.nl

PROF.DR. A.A. KAPTEIN



- 1982 Promotie op het proefschrift “Illness behavior in patients with asthma”
- 1992 - 2000 Editor-in-Chief van het tijdschrift “Psychology & Health”
- 2000 - 2002 President van de European Health Psychology Society (EHPS)
- 1 juni 2005 Benoeming tot bijzonder hoogleraar vanwege de Stichting Onderzoek Psychosociale Stress (SOPS)
- juli 2006 Fellow, International Association of Applied Psychology (IAAP)

In mijn onderzoek word ik gefascineerd door aard en determinanten van de reactie van patiënten op lichamelijke klachten en ziekten. Die reactie blijkt niet zo zeer met medische kenmerken als wel met psychosociale kenmerken samen te hangen. Dat betekent dat interventies, gericht op die psychosociale kenmerken, het beloop van de klacht of ziekte kunnen beïnvloeden. De wijze waarop de patiënt betekenis geeft aan de klacht of ziekte kan onder meer worden onderzocht door het bestuderen van de ziektepercepties van de patiënt: de subjectieve en idiosyncratische opvattingen van de patiënt over de klacht of ziekte. Zelfmanagement door patiënten met chronische respiratoire aandoeningen en andere chronische lichamelijke ziekten is het toepassingsveld van mijn onderzoek, hetgeen zich ook vertaalt in het onderwijs aan studenten geneeskunde over medische psychologie.



Universiteit Leiden