

# "Ik moet zelf de psoriasis de baas blijven"

Deze uitspraak komt uit de mond van een 13-jarige die onlangs op consult kwam bij dr. Saskia Spillekom-van Koullil, als medisch psycholoog werkzaam op de afdeling Dermatologie van het UMC St Radboud in Nijmegen en betrokken bij de poliklinische en klinische behandeling van mensen met een huidaandoening.

LIESBETH RUTJES

'Er zijn maar weinig mensen met psoriasis die bij de medisch psycholoog komen, terwijl uit de klinische praktijk en veel onderzoeken blijkt dat daar veel behoefte aan is,' steekt Spillekom van wal. 'Daar moet iets aan gedaan worden. Blijkbaar is de drempel toch nog te hoog. Uit een enquête van de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie onder Nederlandse dermatologen komt naar voren dat jaarlijks slechts acht mensen met een huidaandoening, waaronder psoriasis, worden doorverwezen naar een psychosociale hulpverlener. Ook artsen moeten meer bewust worden gemaakt van de mogelijkheid mensen met psoriasis naar een psycholoog door te verwijzen.'

## Waslijst

'Vaak zijn het de pijn en de jeuk die mensen met psoriasis als probleem ervaren,' vervolgt Spillekom. 'Door de jeuk gaan mensen krabben, wat meer

## 'Als psycholoog wil ik mezelf zo snel mogelijk overbodig maken'

plekken kan veroorzaken, waardoor je in een vicieuze cirkel terecht kunt komen. Ook kunnen mensen de intensieve behandeling en het vele smeren lastig vinden. Verder is er soms sprake van meer dan gewone vermoeidheid. En denk eens aan de zichtbaarheid van de plekken, de schaamte, het achterlaten van schilfers. Als de zomer eraan komt, denken mensen met psoriasis: "Moet ik die korte broek weer aan? Dat ga ik niet doen." Problemen met relaties en seksualiteit kunnen zich ook voordoen. En hoe om te gaan met de onvoorspelbaarheid van de psoriasis, er niet de vinger op kunnen leggen? Elke keer proberen

mensen de controle terug te krijgen, maar dat lukt dan niet. Hoe ga je om met stressvolle situaties, waardoor de psoriasis vaak opvlamt?' Kortom, een hele waslijst waarbij een psycholoog kan helpen. Sommige mensen worden verwezen door een arts, anderen kaarten het zelf aan bij de arts en vragen om een verwijzing. Op de afdeling Dermatologie in Nijmegen wordt er alles aan gedaan om de stap naar een psycholoog laagdrempelig te maken. In de wachtkamer ligt een folder waarin staat wat de medisch psycholoog kan betekenen. 'De sfeer op de afdeling is er al naar om verder te kijken dan alleen naar

de huid. Het hebben van een huidaandoening wordt vaak nog onderschat,' aldus Spillekom. 'Het is interessant om te zien hoe verschillend mensen een huidaandoening kunnen ervaren. Het is een bijzondere uitdaging om erachter te komen waar dat mee te maken heeft.'

## Baas

Spillekom: 'In het eerste gesprek probeer ik een beeld te krijgen van de patiënt door te inventariseren en vragen te stellen. Het is van belang om goed door te vragen, bijvoorbeeld naar de impact op het dagelijks leven en de kwaliteit van leven. Daarbij maak ik gebruik van vragenlijsten. De totale behandeling neemt meestal vijf tot acht consulten in beslag. Als er meer aan de hand is, bijvoorbeeld problemen die los staan van de huidaandoening of waarvoor een langdurige behandeling nodig is, dan kan het zijn dat mensen worden doorverwezen naar een andere psychosociale hulpverlener, bijvoorbeeld een maatschappelijk werker, eerstelijns psycholoog of de GGZ.' In Nijmegen wordt met cognitieve gedragstherapie geprobeerd om je eigen aanpak de baas te worden. 'Als psycholoog wil ik mezelf zo snel mogelijk overbodig maken. Mensen zelf het heft weer in

handen laten nemen. Daarvoor is het belangrijk om te kijken naar momenten waarop de psoriasis verergert of iemand meer problemen ervaart. Wanneer is dat? Wat doe je op zo'n moment? Welke gedachten heb je daarbij? Bovendien probeer ik te laten zien welke gedachten niet reëel zijn, hoe je er óók tegen aan zou kunnen kijken. Dat besef is een van de belangrijkste dingen, maakt niet uit welke chronische ziekte je hebt.

'Als je de huidziekte niet de baas bent, trek je je terug,' verklaart Spillekom, 'ben je er de hele dag mee bezig. Je kijkt de hele dag of het al minder wordt. Je hebt het gevoel het niet aan te kunnen. Je vraagt je af hoe je met deze plekken de dingen kunt doen die je graag wilt doen. Bijvoorbeeld toneel of sport, waarvoor je je moet omkleden. Overigens is het wel voorstelbaar dat mensen er niet mee te koop lopen. Dat hoeft natuurlijk ook niet.'

In de therapie wordt ook veel gebruikgemaakt van oefeningen. 'Wat bijvoorbeeld goed werkt, is het laten opschrijven van wat je dagelijks doet en daar samen op terugkijken om te onderzoeken welke factoren ertoe bijdragen dat je bijvoorbeeld meer of minder stress ervaart door de psoriasis. Verder werken we met ontspanningsoefeningen. Daarnaast proberen we met een dagindeling meer rust en balans in iemands leven te krijgen. Het beste is dat ieder er uithaalt wat hem of haar past. Er is niet één manier die voor iedereen het beste is.'

### Zelf doen

Mensen met een chronische aandoening kunnen zelf ook van alles doen. Spillekom benadrukt dat mensen zich goed moeten laten informeren over



Saskia Spillekom. (Foto Anita Pantus)

hun aandoening. 'Door de arts, door de verpleegkundige. Goede informatie haalt een hoop onduidelijkheid weg. Vraag door als je iets niet begrijpt, neem niet zomaar voor lief wat er wordt gezegd.'

'Belangrijk is ook om aan een paar mensen in je omgeving, bij wie je je veilig voelt, te vertellen wat je hebt. Het kan helpen om er af en toe met anderen over te praten. Je kunt kiezen voor lotgenotencontact als je daar behoefte aan hebt. En trek op tijd aan de bel, roep hulp in als het nodig is. Dat hoeft niet direct de hulp van een psycholoog of arts te zijn, je kunt ook eerst op internet zoeken of met anderen praten. Denk niet dat je faalt als je de hulp van anderen inroept.

Als je het gevoel hebt dat je vastloopt, dat de aandoening je stemming gaat beïnvloeden, wacht dan niet te lang. Soms staat het water mensen al aan de lippen. Dan moet je als psycholoog soms puin ruimen en ben je veel langer met iemand bezig. Het komt overigens ook voor dat mensen aan één gesprek genoeg hebben.'

### Nieuwe ontwikkelingen

Internettherapie is een nieuwe ontwikkeling die veel voordelen biedt. 'Je kunt met minder therapeuten een veel groter publiek bereiken en je kunt laten zien hoe de behandelingen eruitzien,' licht Spillekom toe. 'De resultaten van een onderzoek op dit terrein moeten

nog komen, maar de betrokken mensen zijn erg enthousiast. In de online therapie is ook een jeuk-krabmodule opgenomen die gebaseerd is op de groepsbehandeling 'omgaan met jeuk', die al jarenlang wordt gegeven in het UMC St Radboud. Het is mooi om te zien dat via internet daar iets mee gedaan kan worden.'

Tot slot geeft Spillekom aan dat zij er als secretaris van de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie alles aan zal doen om binnen het netwerk van psychologen die werken met mensen met een huidaandoening, expertise te bundelen en ervaring te delen.