

Omgaan met psoriasis

Psycholoog Sylvia van Beugen is werkzaam als universitair docent en onderzoeker bij de sectie Gezondheids-, Medische en Neuropsychologie van de Universiteit Leiden. Ze doet onder meer onderzoek naar psychodermatologie en factoren die het lichamelijk en psychisch functioneren bij chronische ziekten beïnvloeden.

TEKST: LAURA ZWANEVELD



SYLVIA VAN BEUGEN

In 2022 spraken we psycholoog Ulrike ter Braak over stigmatisering door anderen en de invloed die dat kan hebben op de kwaliteit van leven. Ook het onderwerp ‘zelfstigmatisering’ kwam voorbij. Met Sylvia van Beugen gaan we hier dieper op in. Wat houdt het in? En hoe kun je veerkrachtiger worden?

Zelfbeeld

Een zelfstigma is dat je negatieve stereotypen op jezelf betreft. Je schaamt je, voelt je minder waard, denkt dat iedereen je vies vindt. Vaak ligt de oorsprong in negatieve ervaringen met de omgeving. ‘Het is niet gek dat die na verloop van tijd iets met je doen, dat je die op jezelf gaat betrekken’, vertelt Van Beugen. ‘De oordelen worden dan onderdeel van je zelfbeeld en dat heeft negatieve gevolgen voor hoe je jezelf ziet. Het is een proces dat vaak onbewust plaatsvindt. De eerste stap is daarom om je er bewust van te worden dat dit kan gebeuren. Vervolgens ga je kritisch kijken naar wat je tegen jezelf zegt. Kloppen die negatieve gedachten wel? Het is niet zo dat jij minder waard bent omdat je psoriasis hebt. En zelfs als mensen je erom veroordelen, zegt dat niets over jouw waarde als persoon.

‘Het is belangrijk om te werken aan een positief zelfbeeld en te voorkomen dat je je gaat focussen op één aspect dat je ziet als mogelijke tekortkoming. Je bent zoveel meer dan je ziekte. Steek je energie in je positieve kanten en doelen in het leven. Ik realiseer me dat het hard werken is om die negatieve gedachten om te keren tot een positief zelfbeeld. Afhankelijk van de mate waarin minderwaardigheidsgevoelens een rol spelen kan het soms helpen om hulp te zoeken. Met cognitieve gedragstherapie ga je specifiek met je gedachten aan de slag. Waar komen ze vandaan? Zijn ze waar? En vooral: wat kun je doen als je ze opmerkt? Welke gedachten kun je ertegenover zetten die wel waar of in elk geval genuanceerder zijn? Je kunt hier ook zelf mee aan de slag, maar dat vergt veel inzet en inzicht.’ In een aantal ziekenhuizen in Nederland werken dermatologen samen met psychologen en maatschappelijk werkers om optimale zorg te kunnen

bieden. 'Naar de psycholoog gaan, is vaak nog een barrière voor mensen. Dan werkt het drempelverlagend als je de zorg geclusterd aanbiedt.'

Vicieuze cirkel

Psoriasis is een grillige ziekte. Het kan een hele poos goed gaan en dan ineens is het weer mis. De angst dat het terugkomt, levert stress op en stress is weer een uitlokkende factor. Hoe doorbreek je deze vicieuze cirkel? 'Het is van belang om een manier te vinden die bij je past om te leren omgaan met die angst. Sommigen vinden het prettig om ontspanningsoefeningen te doen. Anderen gaan liever sporten of praten met vrienden of familie. Als het veel impact heeft op je leven kan het ook hier weer goed zijn om professionele hulp te zoeken. Zelf kun je je richten op zaken waar je wel controle over hebt. Je hebt geen controle over het feit dat je psoriasis hebt, maar je kunt wel een aantal dingen doen waardoor het zo goed mogelijk gaat. Bespreek met je behandelaar wat voor jou de beste behandeling is en hou je aan de behandelvoorschriften. En een gezonde leefstijl, waaronder voldoende bewegen, kan stress helpen verminderen. 'Ook bij angst voor een uitbraak zijn het vaak negatieve gedachten die in je hoofd spoken. Je kunt denken: straks krijg ik weer een uitbraak en dat zou verschrikkelijk zijn. Maar je kunt die gedachte ook ombuigen naar iets dat helpend is. Zoals: een uitbraak krijgen is vervelend, maar ik kan dat aan en ik weet hoe ik goed voor mijn huid kan zorgen.'

Acceptatie, hoop en veerkracht

Een chronische ziekte vraagt om acceptatie. Van Beugen geeft aan dat dit kan lijken op een rouwproces. Boosheid, verdriet, frustratie en afscheid nemen van een deel van je leven, afhankelijk van de ernst van de aandoening. 'Net als bij de angst voor een uitbraak is ook hier het advies om je te richten op waar je wel controle over hebt. En steun en advies te zoeken bij familie en vrienden, je goed te informeren via een patiëntenvereniging en ervaringsdeskundigen. Maar... heb geduld met jezelf! Wees je ervan bewust dat het normaal is dat het tijd kost om het te accepteren.'

Bij tegenslagen zeggen mensen vaak dat je hoop moet houden, maar geldt dat ook als je iets hebt wat nooit meer weggaat? Sta je acceptatie dan juist niet in de weg? 'Je kunt je aandoening accepteren en tegelijk blijven streven naar de best mogelijke

'Daag je negatieve gedachten uit en zet er positieve tegenover'

resultaten van een behandeling. Acceptatie is iets anders dan er gelaten onder zijn.' Van Beugen vertelt dat er op haar afdeling onderzoeken lopen naar de invloed van verwachtingen op de uitkomst van behandelingen. Het blijkt dat positieve verwachtingen en hoop lonen. Ze kunnen leiden tot betere behandeluitkomsten en minder lichamelijke klachten.

Sommige mensen hebben van nature veel hoop, optimisme en veerkracht. Maar wat nou als dat niet zo is? 'Je kunt vaardigheden ontwikkelen waardoor je veerkrachtiger wordt. Wat ik hiervoor al schetste, geldt eigenlijk ook voor veerkracht. Daag je negatieve gedachten uit en zet er positieve en reële gedachten tegenover. Verzamel steun om je heen van vrienden, familie en lotgenoten. Geef je eigen gezondheid prioriteit en pak de regie. Bedenk strategieën en plannen voor lastige periodes door op een rijtje te zetten wat voor jou goed werkt. Als ik spanning voel, kan ik x, y of z doen. En wees mild!'

Psychische zorg

Helaas herkent 40-60% van de dermatologen psychische problemen nog niet of onvoldoende, geeft Van Beugen aan. Dat komt mede door de beperkte tijd van een consult. Het is daarom belangrijk om mondig te zijn tijdens het gesprek en goed voorbereid te zijn. 'Schrijf op wat je eruit wilt halen en neem eventueel iemand mee.'

Wie psychische hulp wil, kan de huisarts of dermatoloog om een doorverwijzing vragen. Ook zijn er gespecialiseerde zorgverleners te vinden op de website van de Nederlandse Vereniging voor Psychodermatologie (nvpd.nl). Mocht er niemand in de buurt zitten: sommige geven ook digitale consulten. 'Behandeling door een zorgverlener met expertise in de psychodermatologie heeft zeker meerwaarde. Maar alle psychologen zijn getraind in effectieve methoden om mensen te helpen bij psychische klachten, ook zonder specialisatie in de dermatologie. Let er wel op dat een psycholoog is aangesloten bij een beroepsvereniging, zoals het Nederlands Instituut van Psychologen (NIP).'