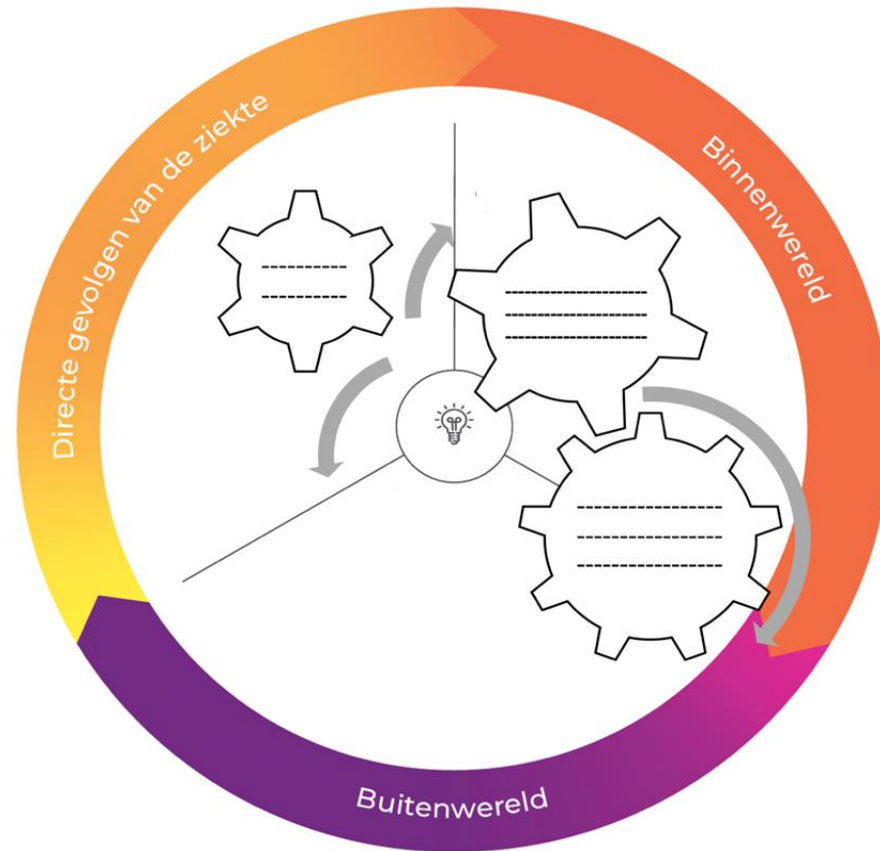


Een psychologische en sociale benadering van ziekte



Frans Hoogeveen

Voorstellen

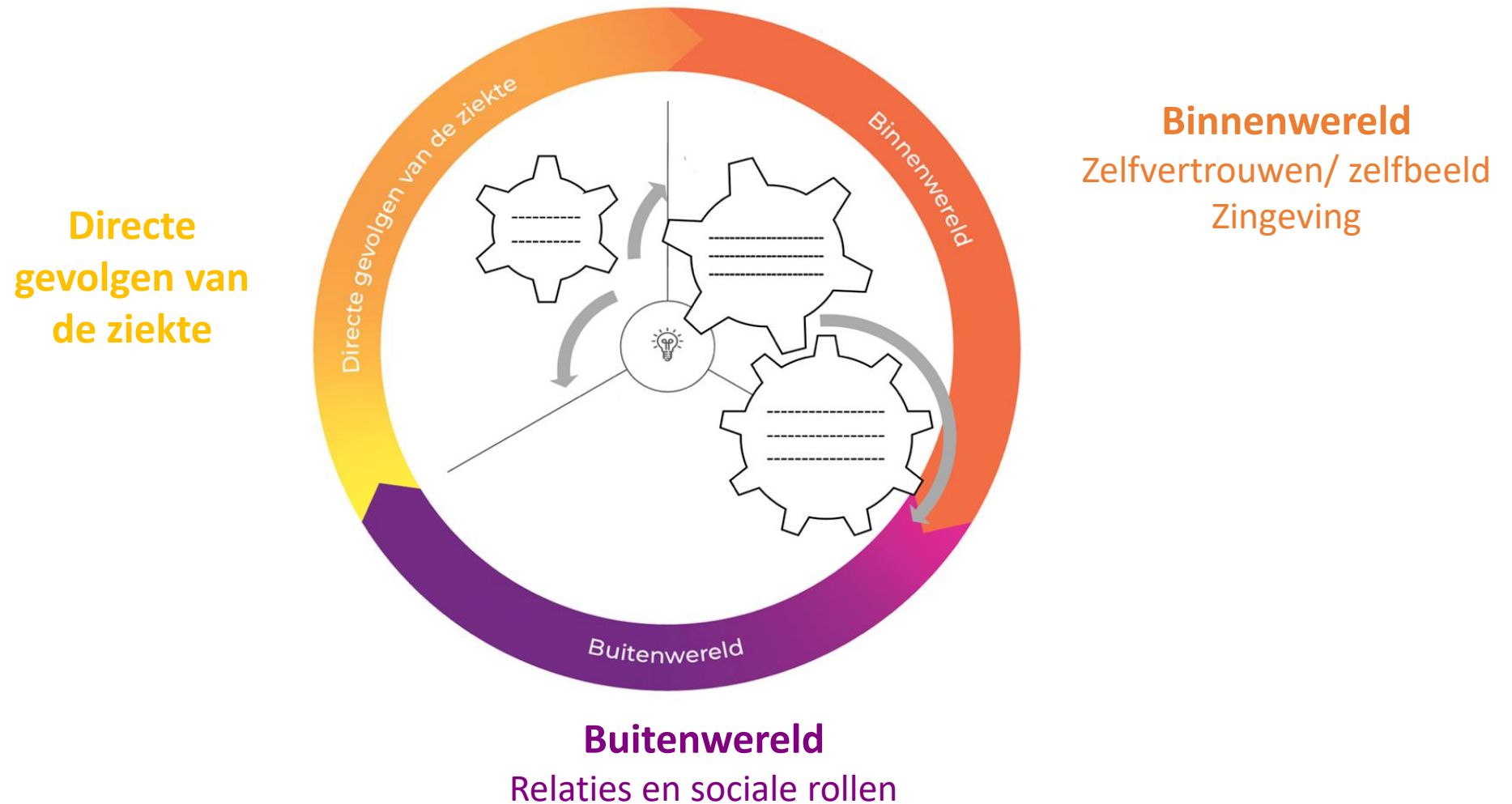
- GZ psycholoog
- 1984 – 1990: Onderzoeker Universiteit Leiden
- 1990 – nu: Direct werk met mensen met dementie en hun naasten
- 1990 – nu: In het verpleeghuis en thuis
- 2005 - 2014: Alzheimer Café Rijswijk
- 2009 – 2017: Lector psychogeriatric De Haagse Hogeschool
- 2002 – 2022: Hoofdredacteur Denkbeeld, vakblad over dementie
- 2019 – nu: Zelfstandig gevestigd
- 2022 – Diagnose Hemochromatose



Hemochromatose

- Hemochromatose is een aandoening waarbij je lichaam **te veel ijzer opneemt uit voedsel** en dit opslaat in organen zoals de lever, het hart en de alvleesklier. Dat teveel aan ijzer kan na verloop van tijd schade veroorzaken.
- **Wat gebeurt er precies?**
- Normaal regelt je lichaam hoeveel ijzer je opneemt. Bij hemochromatose werkt dat mechanisme niet goed, waardoor:
- **Je meer ijzer opneemt dan nodig**
- Het ijzer zich opstapelt in organen
- Dit kan leiden tot **orgaanbeschadiging**
- De meest voorkomende vorm is erfelijk (genetisch bepaald).

Waar spelen de problemen waar mensen met een chronische ziekte last van hebben?

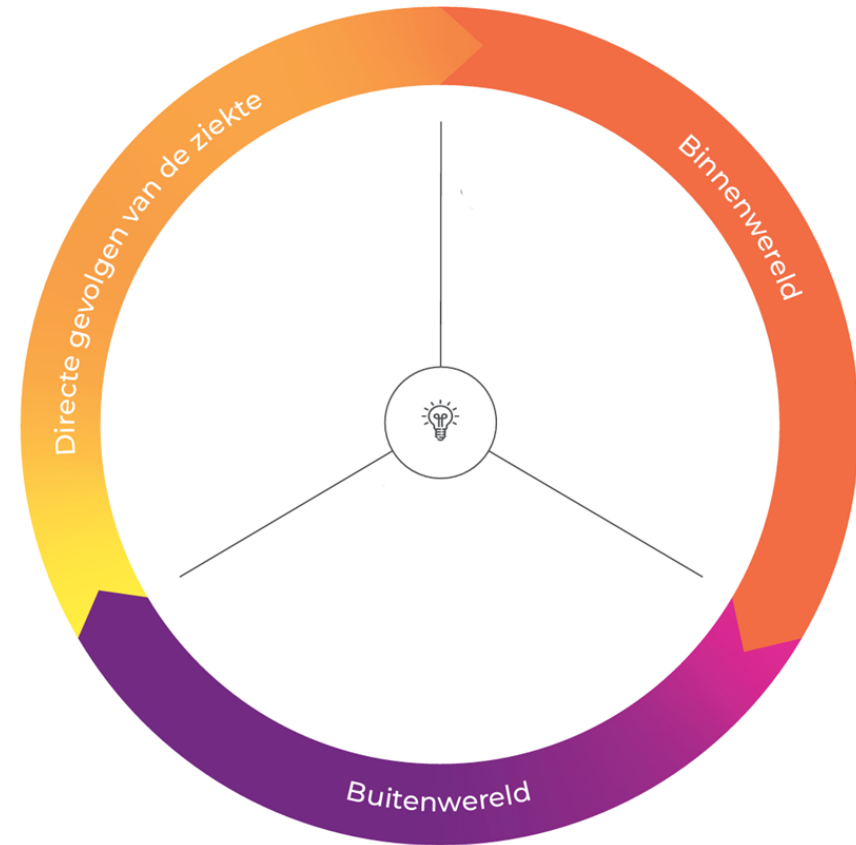


Hemochromatose: directe gevolgen

- De directe (lichamelijke) gevolgen bij hemochromatose kunnen velerlei zijn.
- Vroege klachten zijn vaak: chronische vermoeidheid en gewrichtsklachten.
- Late klachten kunnen onder meer zijn:
- leveraandoeningen, buikklachten, diabetes, hartaandoeningen, osteoporose, hormonale stoornissen en verkleuring van de huid.

Psychologische en sociale Benadering van ziekte; de visie

- Bij ziekte gaat het niet alleen om de lichamelijke gevolgen, maar ook hoe degene ermee omgaat (coping, veerkracht) en hoe de omgeving erop reageert (sociaal verschijnsel).
- Ziekte kan worden gezien als een wisselwerking tussen de lichamelijke gevolgen, de binnenwereld (in de persoon) en buitenwereld (interactie met omgeving).



Wat betekent dit?

Mensen met een chronische ziekte hebben behoefte aan ondersteuning:

- bij de *bependingen* die ze ondervinden als gevolg van de ziekte;
- bij de *wijze* waarop ze met de beperkingen omgaan;
- bij de *gevolgen* die de beperkingen hebben op hun *sociale relaties*

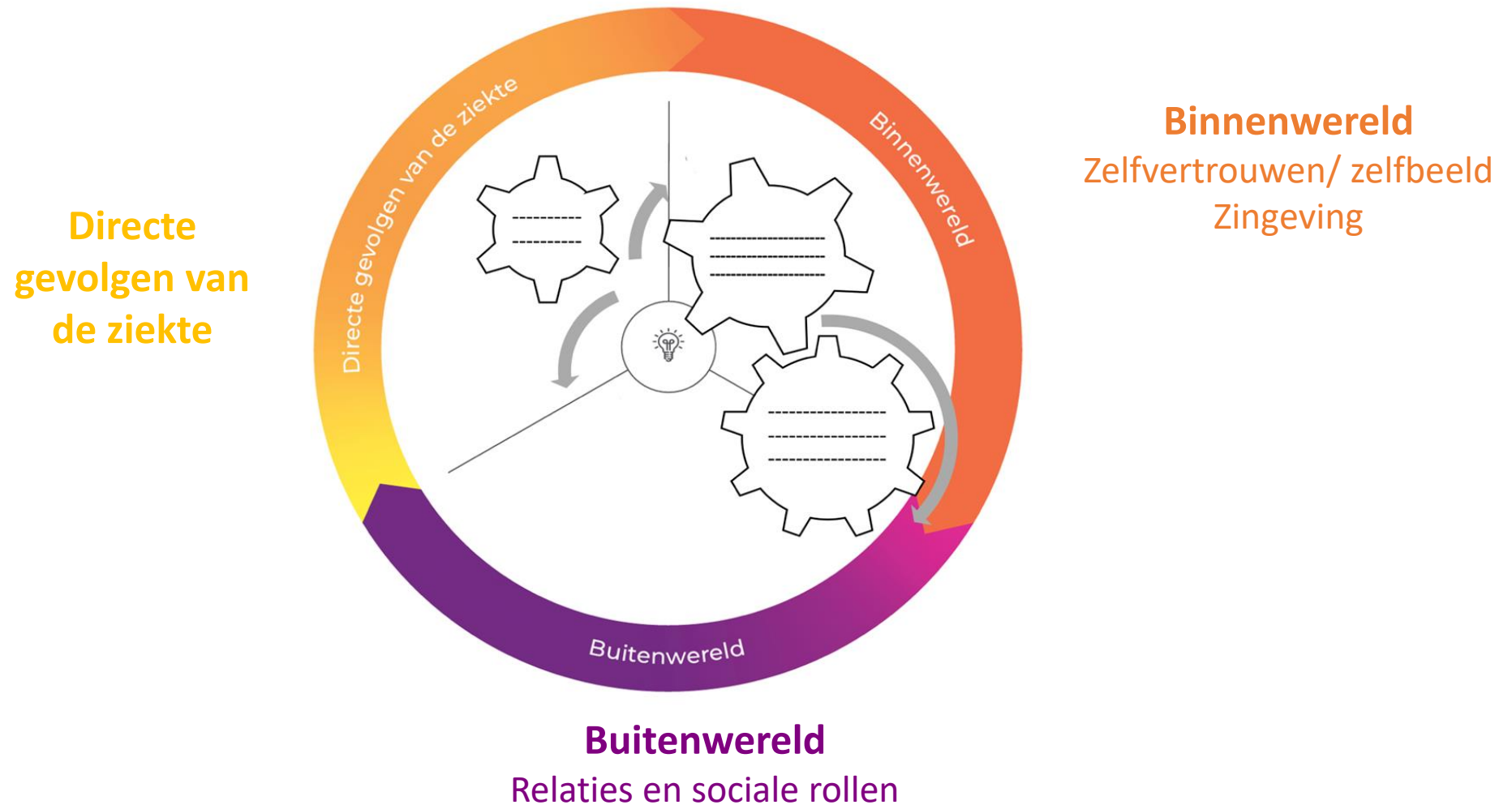
Lichen Planus: directe gevolgen

- **Op de huid**
- Jeuk
- Paars/roodachtige, glanzende bultjes
- Schilfering of fijne witte lijntjes op de bultjes (zogeheten *Wickham-striae*)
- Meestal op polsen, enkels, onderrug
- **In de mond (orale vorm)**
- Witte, kantachtige patronen op het slijmvlies
- Branderig gevoel of pijn (vooral bij eten van pittig/zuur voedsel)
- Rode, gevoelige plekken of zweertjes
- Soms moeite met eten of drinken

Lichen Planus: directe gevolgen

- **Op de geslachtsdelen**
- Jeuk of pijn
- Rode of paarse plekken
- Gevoelige of geïrriteerde huid/slijmvlies
- **Op de hoofdhuid**
- Roodheid en schilfering
- Haaruitval (kan blijvend zijn bij littekenvorming)
- **Nagels**
- Brokkelige of dunne nagels
- Ribbels of groeven
- Nagelverlies (in ernstige gevallen)

In welk gebied spelen de problemen waar mensen met een chronische ziekte last van hebben?



Coping

- **Coping** betekent de manier waarop iemand **omgaat met stress, problemen of moeilijke situaties**—zowel mentaal als praktisch.
- **Wat houdt coping in?**
- Het gaat om alles wat je doet om:
 - spanning te verminderen
 - emoties te verwerken
 - een probleem op te lossen
- **Iedereen heeft zijn eigen copingstijl(en), en die kan (kunnen) per situatie verschillen.**

Bij problemen gebruiken mensen 'Coping stijlen'

- 1. Probleemgerichte coping
- 2. Emotiegerichte coping
- 3. Vermijdende coping
- 4. Betekenisgerichte coping
- 5. Sociale coping
- 6. Passieve / berustende coping
- 7. Actieve emotionele expressie

Probleemgerichte coping

- Gericht op het **actief aanpakken van het probleem.**
- Voorbeelden:
 - Informatie zoeken over de ziekte
 - Behandelopties bespreken met artsen
 - Leefstijl aanpassen
- Werkt vooral goed als je **invloed hebt op de situatie**

Emotiegerichte coping

- Gericht op het **reguleren van emoties** die de ziekte oproept.
- Voorbeelden:
 - Praten over gevoelens
 - Huilen of emoties uiten
 - Ontspanningstechnieken
- Nuttig wanneer de situatie **niet (volledig) te veranderen is.**

Vermijdende coping

- Het **ontwijken of ontkennen** van de ziekte of gevoelens.
- Voorbeelden:
 - Niet willen praten over de diagnose
 - Afleiding zoeken (bijv. overmatig tv kijken)
- Kan tijdelijk helpen, maar op lange termijn vaak **minder effectief**.

Betekenisgerichte coping

- Zoeken naar **zin of betekenis** in de ziekte.
- Voorbeelden:
 - Persoonlijke groei ervaren
 - Andere prioriteiten stellen
 - Spirituele of levensbeschouwelijke reflectie
- Komt vaak voor bij chronische of ernstige ziekte.

Sociale coping (steun zoeken)

- Gericht op **contact met anderen**.
- Voorbeelden:
 - Steun zoeken bij familie/vrienden
 - Lotgenotencontact
 - Professionele hulp (psycholoog, maatschappelijk werk)
- Kan zowel praktisch als emotioneel helpen.

Passieve / berustende coping

- Kenmerkt zich door **afwachten en weinig actie ondernemen.**
- Voorbeelden:
 - Denken “het overkomt me gewoon”
 - Weinig initiatief nemen in behandeling
- Kan samengaan met gevoelens van machteloosheid.

Actieve emotionele expressie

- Sterk uiten van emoties zoals boosheid of frustratie.
- Kan opluchten, maar soms ook relaties onder druk zetten.

Belangrijk om te weten

- Mensen gebruiken **vaak meerdere copingstijlen tegelijk**.
- Wat “**goed**” is, hangt af van de situatie, persoonlijkheid en fase van de ziekte.
- **Flexibiliteit** (kunnen schakelen tussen stijlen) is meestal het meest helpend.

Probleemgerichte coping

- **Hoe uit zich dat bij Lichen Planus?**
- Actief informatie zoeken over triggers (stress, medicatie, mondhygiëne)
- Behandeling opvolgen (bijv. corticosteroiden, controle bij dermatoloog)
- Leefstijl aanpassen (stoppen met roken, milde huidverzorging)
- **Effect:**
Geeft vaak **gevoel van controle**, vooral bij opvlammingen.

Emotiegerichte coping

- **Hoe uit zich dat?**
- Omgaan met frustratie door jeuk, pijn of zichtbaarheid
- Praten over schaamte (bijv. bij huidafwijkingen of orale klachten)
- Ontspanningstechnieken om stress te verminderen (stress kan klachten verergeren)
- **Effect:**
Helpt om **emotionele belasting draaglijk te houden.**

Vermijdende coping

- **Voorbeelden bij Lichen Planus:**
- Klachten negeren of controles uitstellen
- Sociale situaties vermijden vanwege zichtbare plekjes
- Niet willen nadenken over het chronische karakter
- **Effect:**
Kan tijdelijk rust geven, maar vaak **meer stress of verergering op lange termijn.**

Betekenisgerichte coping

- **Hoe kan dat eruitzien?**
- De ziekte zien als aanleiding om beter voor jezelf te zorgen
- Meer aandacht voor balans (werk–rust, stressreductie)
- Acceptatie van een chronische aandoening
- **Effect:**
Kan leiden tot **meer veerkracht en acceptatie.**

Sociale coping (steun zoeken)

- **Voorbeelden:**
- Praten met partner/vrienden over impact (jeuk, pijn, onzekerheid)
- Lotgenotencontact (herkenning en praktische tips)
- Hulp vragen aan zorgverleners
- **Effect:**
Verkleint het gevoel er **alleen voor te staan**.

Passieve / berustende coping

- **Hoe uit zich dat?**
- Denken: “Ik moet er maar mee leren leven”
- Weinig initiatief nemen in behandeling of zelfzorg
- **Effect:**
Kan helpen bij acceptatie, maar ook leiden tot **machteloosheid**.

Actieve emotionele expressie

- Gevoelens uitspreken zoals angst, frustratie over verdriet
- Laat emoties zichtbaar toe (bijvoorbeeld: huilen, boosheid tonen)
- Benoemt wat de ziekte met hem/haar doet (“ik vind dit zwaar”)
- Voordelen: stress reduceren, emotionele verwerking
- Valkuilen: blijven hangen in emoties; omgeving kan het als “heftig” ervaren

Specifieke uitdagingen bij Lichen Planus

- **Onvoorspelbaarheid:** klachten komen en gaan → vraagt flexibele coping
- **Zichtbaarheid (huid/mond):** kan invloed hebben op zelfbeeld
- **Chronisch karakter:** vraagt vaak verschuiving van “genezen” naar “managen”

Wat werkt meestal het beste?

- Bij Lichen Planus is een combinatie het meest helpend:
- **Probleemgericht** (behandeling + triggers aanpakken)
- **Emotiegericht** (stress en frustratie reguleren)
- **Sociale steun** (niet isoleren)
- Flexibel kunnen schakelen tussen deze stijlen maakt het verschil.

Overkoepelende inzichten

- Bij alle vormen speelt **stress** een grote rol → emotiegerichte coping is essentieel
- **Probleemgerichte coping** werkt goed voor symptoomcontrole
- **Vermijding** lijkt soms aantrekkelijk, maar werkt vaak averechts
- **Openheid en steun** maken een groot verschil

Probleemgerichte coping

- *(gericht op actie en controle)*
- “Ik heb gemerkt dat zuur eten mijn mondklachten verergert, dus dat laat ik staan.”
- “Als ik consequent smeer, blijft de jeuk op mijn huid echt beter onder controle.”
- “Ik plan gewoon mijn controles, dan houd ik het in de gaten.”
- (genitaal) “We gebruiken andere manieren van intimiteit als het pijn doet.”

Emotiegerichte coping

- *(gericht op omgaan met gevoelens)*
- “Het maakt me soms echt verdrietig dat ik niet normaal kan eten.”
- “Die jeuk maakt me gek, vooral 's nachts... daar raak ik gewoon gefrustreerd van.”
- “Ik schaam me soms voor hoe mijn huid eruitziet.”
- (genitaal) “Ik vind het moeilijk om me nog ontspannen te voelen tijdens intimiteit.”

Vermijdende coping

- *(ontkennen, uitstellen, vermijden)*
- “Ach, het zal wel overgaan, ik hoef er niet weer voor naar de dokter.”
- “Ik kijk gewoon niet te veel naar die plekjes, dan denk ik er ook minder aan.”
- “Ik sla etentjes liever over, dat gedoe met mijn mond...”
- (genitaal) “Ik vermijd seks gewoon, dan hoef ik het er ook niet over te hebben.”

Betekenisgerichte coping

- *(zoeken naar zin, acceptatie, groei)*
- “Het heeft me wel geleerd beter naar mijn lichaam te luisteren.”
- “Ik neem nu meer rust, anders merk ik het meteen aan mijn klachten.”
- “Het dwingt me om gezonder te leven.”
- (genitaal) “We hebben andere manieren van intimiteit ontdekt die ook waardevol zijn.”

Sociale coping

- *(steun zoeken bij anderen)*
- “Het helpt echt om er met mijn partner over te praten.”
- “Ik ben niet de enige, dat geeft me rust.”
- “Mijn tandarts denkt goed mee, dat scheelt.”
- (huid) “Ik durf nu gewoon te zeggen dat die plekjes door een huidaandoening komen.”

Passieve / berustende coping

- *(afwachten, weinig invloed ervaren)*
- “Het hoort er blijkbaar bij, ik moet er maar mee leren leven.”
- “Wat ik ook doe, het komt toch terug.”
- “De arts zal het wel weten, ik wacht het gewoon af.”
- (orale vorm) “Ik eet maar wat nog lukt, ik pas me wel aan.”

Actieve emotionele expressie

- *(sterk uiten van emoties zoals boosheid/frustratie)*
- “Waarom gaat dit nou niet gewoon weg?!”
- “Ik word er echt gek van, altijd die jeuk of pijn.”
- “Het beïnvloedt echt alles, daar ben ik soms gewoon boos over.”
- (genitaal) “Het voelt zo oneerlijk dat dit mijn relatie beïnvloedt.”

Wat je hierin vaak ziet

- Mensen wisselen tussen uitspraken → **coping is niet statisch**
- De **context (mond, huid, genitaal)** kleurt de inhoud van de gedachten
- Vooral bij chronische klachten verschuiven mensen vaak van *probleemgericht* naar meer *acceptatie/betekenis*

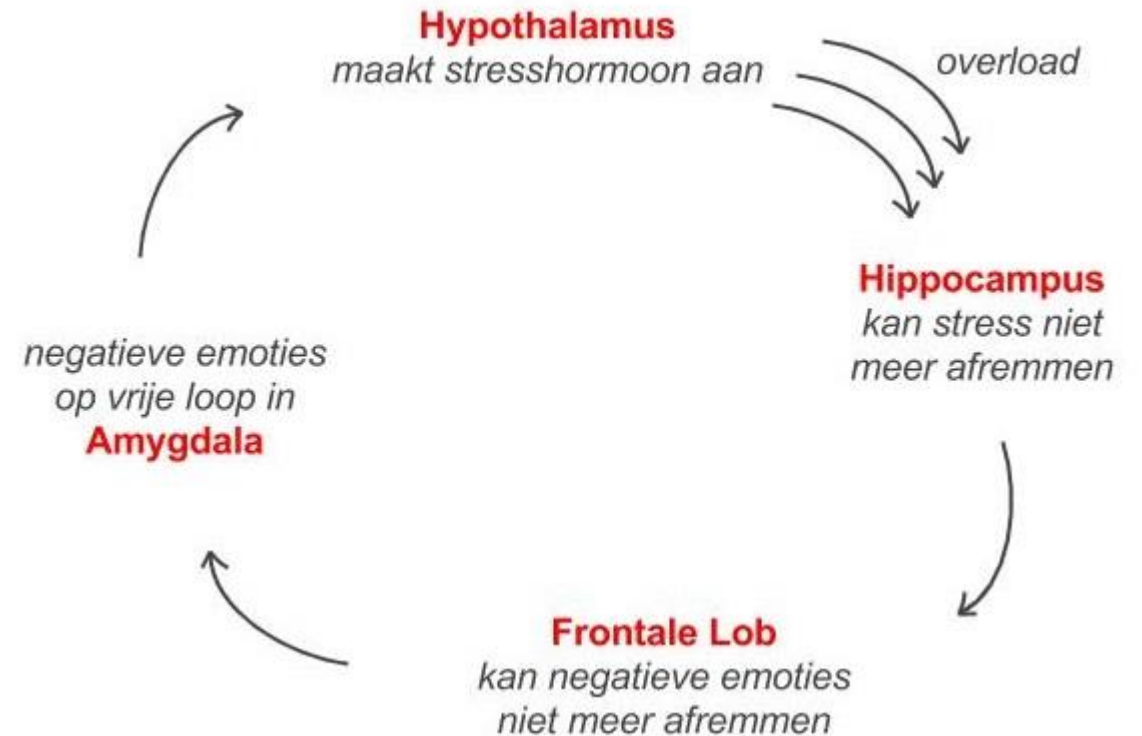
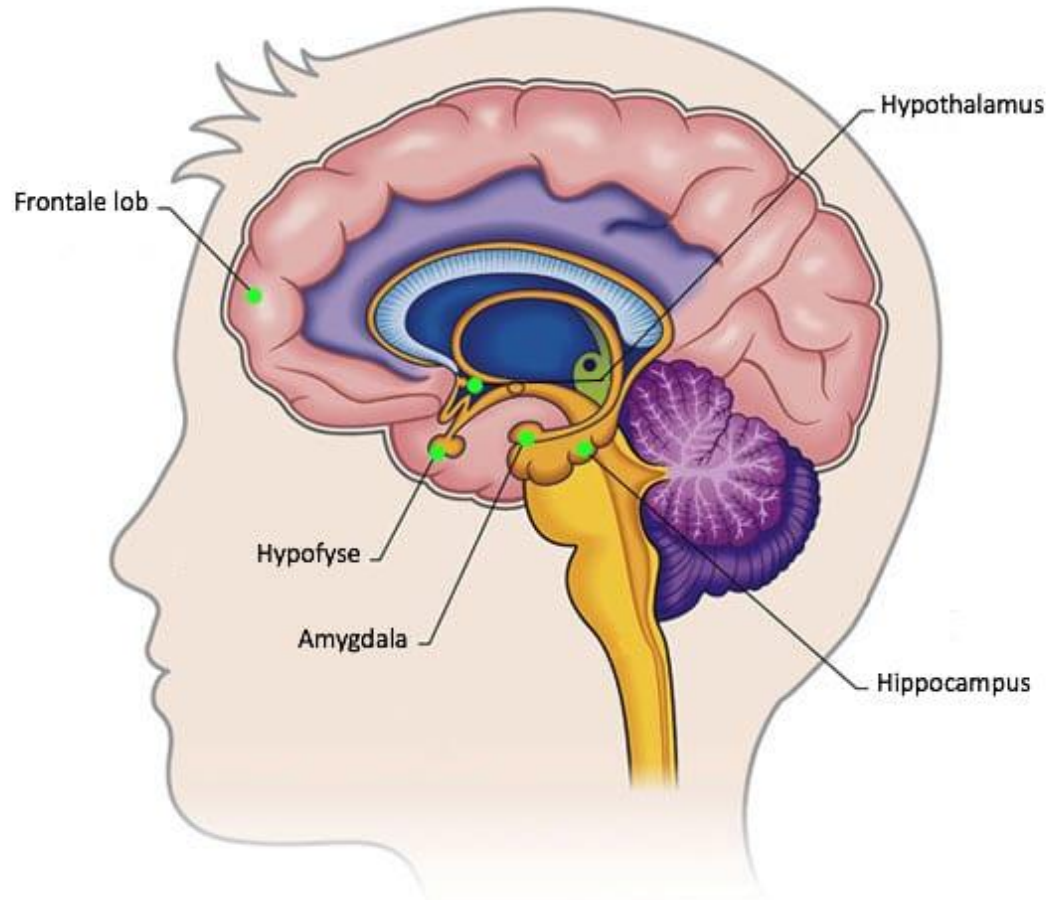
Vragenlijst

- Hier is een praktische, laagdrempelige **zelfreflectie-oefening + korte vragenlijst** om copingstijlen te herkennen bij Lichen Planus.
- Je kunt dit zelf invullen of gebruiken met patiënten/cliënten.

Overkoepelende inzichten

- Bij alle vormen speelt **stress** een grote rol → emotiegerichte coping is essentieel
- **Probleemgerichte coping** werkt goed voor symptoomcontrole
- **Vermijding** lijkt soms aantrekkelijk, maar werkt vaak averechts
- **Openheid en steun** maken een groot verschil

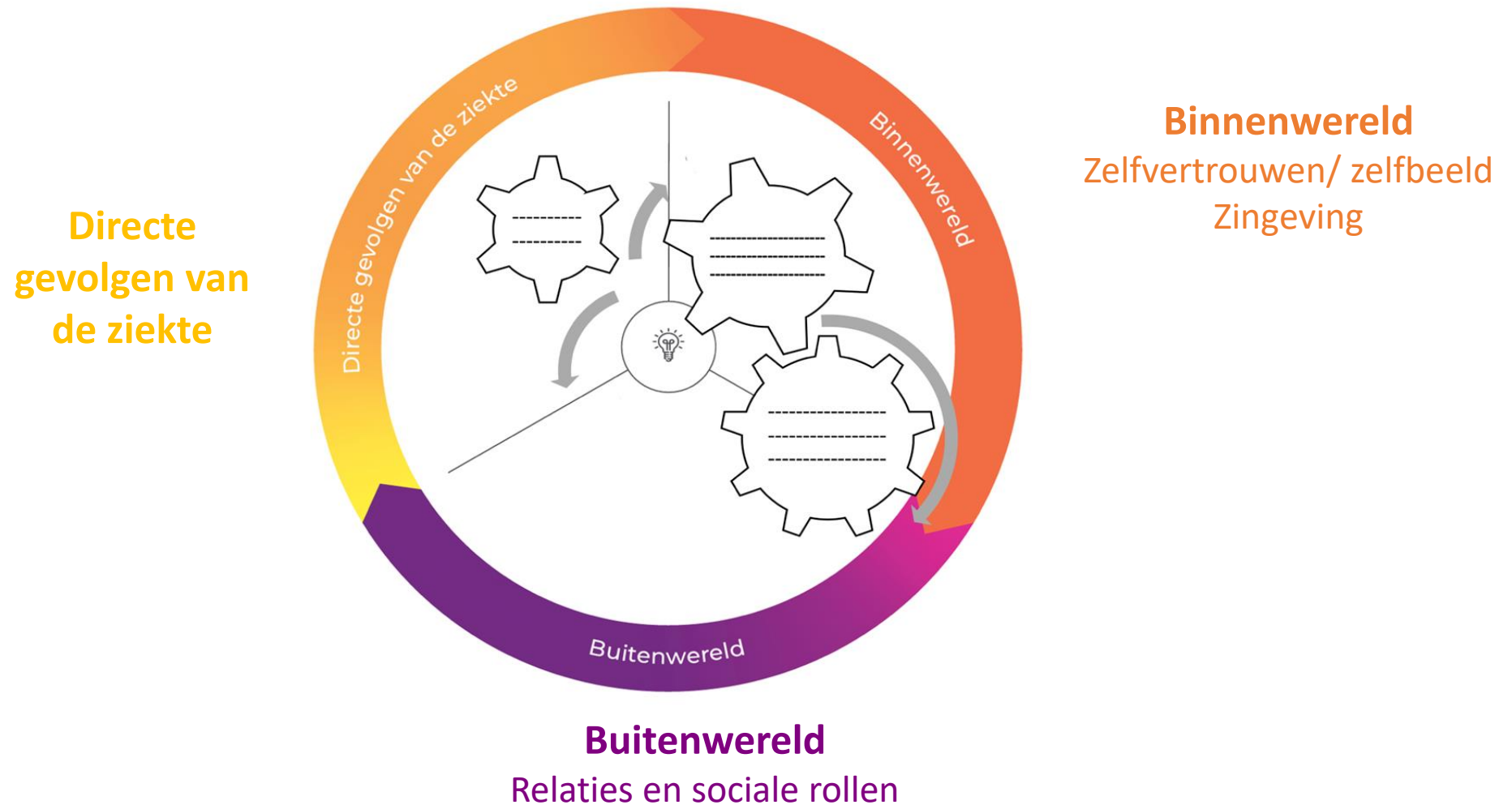
Stress reduceren



Bewezen effectieve interventies

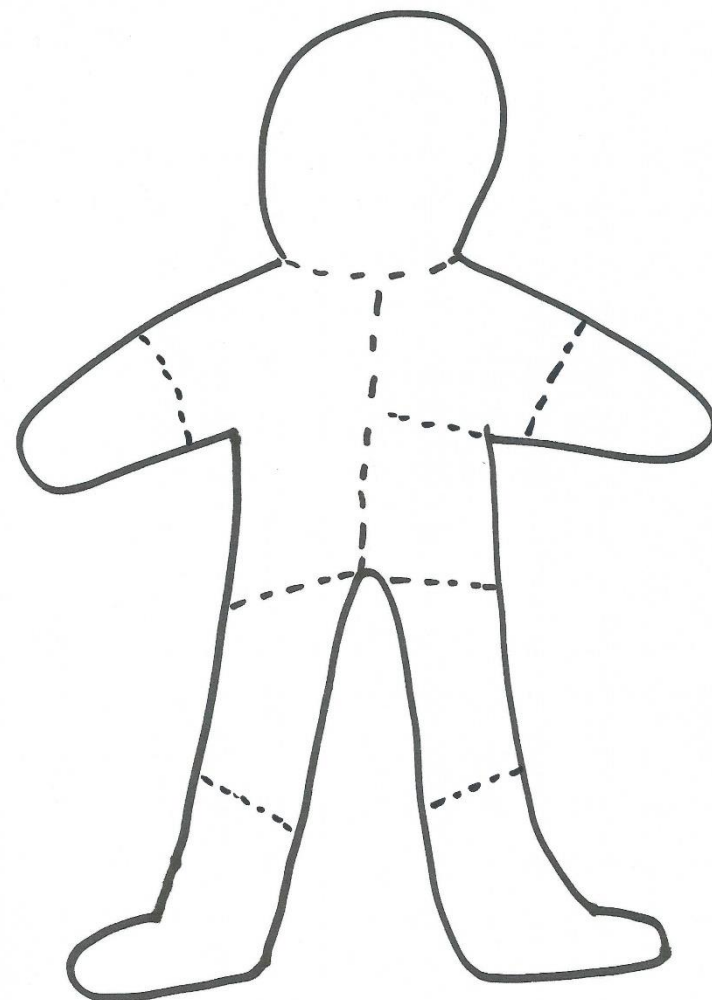
- Bewegen
- Muziek
- Empathisch gedrag
- Goede slaap

In welk gebied spelen de problemen waar mensen met een chronische ziekte last van hebben?



Wat overkomt mensen met chronische ziekte?

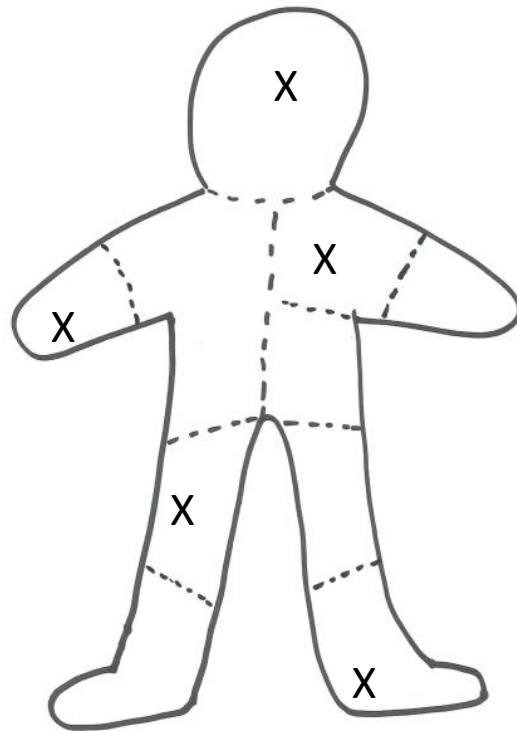
- Wat is belangrijk voor jouw kwaliteit van leven?
- Wat zou je niet willen missen in je leven?
- Waar ben je heel goed in?



Mijn Top Tien

- Relatie met mijn vrouw
- Relatie met mijn kinderen
- Relatie met mijn kleinkinderen
- Relatie met mijn vrienden
- Mijn werk
- Mijn zelfstandigheid
- Mijn gezondheid
- Lezen
- Schaken
- Muziek

Ruil met je buurvrouw of buurman en streep – willekeurig – 5 elementen door!



Wat ben ik kwijt?

- Relatie met mijn vrouw
- Relatie met mijn kinderen
- Relatie met mijn kleinkinderen
- Relatie met mijn vrienden
- Mijn werk
- Mijn zelfstandigheid
- Mijn gezondheid
- Lezen
- Schaken
- Muziek

Goede strategie en hulpverlening

- Behouden wat er nog is
- Terugwinnen wat verloren is gegaan
- Compensatie vinden

Journal of Sex Research (submitted)

- **In sickness and in health? Intimacy and sexuality in spousal caregiving: a Dutch cross-sectional questionnaire-based study.**
- E. van Woensel^{a*}, M.M. IJland^b, F. Hoogeveen^b, Y. Hiemstra^c, N. van Geloven^d, H.W. Elzevier^{a,b}
- ^a *Department of Urology and Medical Decision Making, Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands;*
- ^b *Sick and Sex Foundation, The Netherlands;*
- ^c *MantelzorgNL, Zeist, The Netherlands;*
- ^d *Department of Medical Statistics, Leiden University Medical Center, Leiden, The Netherlands*

In sickness and in health? Intimacy and sexuality in spousal caregiving: a Dutch cross-sectional questionnaire-based study.

- Questionnaire; 27 questions
- 599 participants (caregivers)
- Response rate: 36.3%
- 266 spousal caregivers

In sickness and in health? Intimacy and sexuality in spousal caregiving: a Dutch cross-sectional questionnaire-based study.

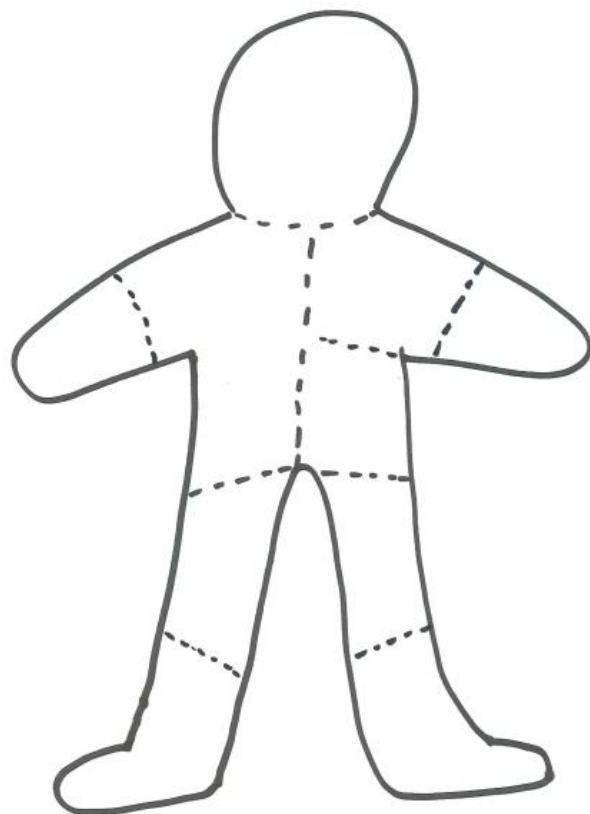
| Type of disease | N (%) |
|---|------------|
| Long term physical disability | 172 (64.7) |
| Mental disability | 11 (4.10) |
| Chronic and/or life-threatening disease | 102 (38.3) |
| Disability because of age | 18 (6.8) |
| Cognitive decline / dementia | 57 (21.4) |
| Psychiatric problems | 41 (15.4) |
| Addiction | 2 (0.8) |
| Other | 26 (9.8) |

In sickness and in health? Intimacy and sexuality in spousal caregiving: a Dutch cross-sectional questionnaire-based study.

Results:

- Most caregivers reported a negative impact of caregiving on emotional intimacy (58.3%), physical intimacy (69.5%) and sexuality (88.2%).
- Caregivers caring for a patient with cognitive decline reported more decrease of emotional intimacy (84.2%, $p=0.001$) and sexuality (96.1%, $p=0.038$).
- Data showed that medical professionals rarely discuss intimacy and sexuality with care-recipients (17.3%) and caregivers (17.7%).

De relatie met de partner



Goede strategie en hulpverlening

- Behouden wat er nog is
- Terugwinnen wat verloren is gegaan
- Compensatie vinden

Wat betekent dit?

Mensen met een chronische ziekte hebben behoefte aan ondersteuning:

- bij de *bependingen* die ze ondervinden als gevolg van de ziekte;
- bij de *wijze* waarop ze met de beperkingen omgaan;
- bij de *gevolgen* die de beperkingen hebben op hun *sociale relaties*

Vragen en reacties



Een psychologische en sociale benadering van ziekte



Dank voor uw aandacht!