

Emotionele en sociale problemen door een huidaandoening

1. Wat is het?

Een huidaandoening kan naast lichamelijke, soms ook voor andere klachten zorgen, zoals schaamte of onzekerheid. Deze informatie gaat over emotionele en sociale problemen door het hebben van een huidaandoening. En over de hulp die u hiervoor kunt krijgen.

Als u door uw huidaandoening veel last heeft van negatieve gevoelens of emoties dan heeft u *emotionele klachten*. U kunt zich bijvoorbeeld schamen voor uiterlijke kenmerken en andere mensen mijden. Of u voelt zich onzeker op uw werk door opmerkingen van collega's. Sommige mensen met een huidaandoening piekeren veel over hun klachten en over de toekomst.

'Door mijn huidaandoening durf ik niet meer te zwemmen. Ik ben bang voor opmerkingen van anderen. Dat maakt me erg onzeker en soms een beetje depressief.'

'Door mijn huidaandoening durf ik geen shirtjes zonder mouwen te dragen, of een korte broek. Het ziet er niet uit.'

'Door mijn huidaandoening is bewegen lastig en ben ik vaak moe. Daardoor kan ik aan veel dingen niet meedoen en voel ik me best eenzaam.'

Daarnaast kan uw huidaandoening gevolgen hebben voor de relaties met de mensen om u heen. Uw partner, kinderen, familie, vrienden of collega's. Of hoe zij met u omgaan. Misschien heeft u minder contact met anderen en voelt u zich eenzaam of moet u eraan wennen dat uw partner of kind voor u zorgt. Als een ziekte negatieve gevolgen heeft voor relaties en contacten dan noemen we dat *sociale problemen*.

'Ik heb het gevoel dat collega's mij mijden op het werk, dat ik er niet echt bij hoor door mijn huidaandoening. In de pauze lunch ik bijvoorbeeld vaak alleen.'

'Andere mensen snappen niet wat er met mij aan de hand is, omdat mijn huidaandoening niet zichtbaar is. Ze nemen mijn beperkingen niet serieus.'

Lichaam, emoties en omgeving bepalen samen de gezondheid. Ze beïnvloeden elkaar. Een huidaandoening kan daarom de oorzaak zijn van *psychosociale problemen*.

"Psychosociale problemen" is de verzamelterm voor emotionele klachten en sociale problemen. We leggen u uit wat u kunt doen als u hier last van hebt.

Voor iedereen anders

Niet iedereen krijgt psychosociale problemen door een huidaandoening, maar het komt regelmatig voor. Het is dan ook niet vreemd als u hier last van heeft. Op welk moment iemand klachten ervaart verschilt van persoon tot persoon. Ook het soort huidaandoening, bijvoorbeeld zichtbaar of onzichtbaar is hierop van invloed.

De 3 belevingsfases bij een chronische huidaandoening

Wie een chronische huidaandoening krijgt, gaat over het algemeen door de onderstaande 3 belevingsfases. Niet iedereen doorloopt deze fases op dezelfde manier.

1) Herstelfase

In de herstelfase is de aandacht vooral gericht op beter worden. Men spoort problemen op en probeert ze op te lossen.

2) Verwerkingsfase

In deze fase leert men welke beperkingen de huidaandoening met zich mee brengt. Dit is voor veel mensen confronterend. Zij realiseren zich dat ze niet meer beter worden en zien wat ze niet meer kunnen.

Dit is de fase waarin mensen vaak moe en gefrustreerd zijn. Ze hebben veel energie gestoken in de eerste fase. In deze tweede fase ervaren mensen waar hun grenzen liggen. Ook de teleurstellingen en emoties kosten veel kracht.

3) Aanpassingsfase

De aanpassingsfase is de fase waarin men zich aanpast aan de definitieve verandering, en zoekt naar nieuwe mogelijkheden. Mensen proberen andere dingen te doen die zij nog wel kunnen. Of ze doen dezelfde dingen op een andere manier. In deze fase komt er weer energie vrij om te kijken wat er nog wel mogelijk is, ondanks de huidaandoening.

2. Wat zijn de gevolgen voor uw dagelijks leven?

Leven met een huidaandoening

Misschien kunt u door uw huidaandoening sommige dingen niet, of niet meer zoals voorheen. Leven met een huidaandoening betekent vaak dat u dingen verliest. De mogelijkheid om te werken. Een sport of hobby die u niet meer kunt uitoefenen. Wat eerst gewoon was, is dat nu niet meer. Plannen voor de toekomst moeten aangepast worden. Vaak zijn mensen daar verdrietig en boos over.

'Iedereen om mij heen gaat naar het strand en op vakantie in zonnige landen, maar ik kan niet tegen zonlicht en zit binnen.'

De mensen om u heen

Een ziekte kan ook invloed hebben op uw omgeving. Soms merkt u dat de mensen anders met u omgaan omdat u ziek bent. Bijvoorbeeld familie, vrienden en burens. Het kan zijn dat bij u niet aan de buitenkant te zien is dat u ziek bent. Misschien begrijpt uw omgeving niet goed waar u mee te maken heeft, en wat uw klachten kunnen betekenen. Denk aan klachten als vermoeidheid en pijn, waar u soms wel, en soms niet last van heeft. Hierdoor kunt u de ene keer wél bij bijvoorbeeld een familiefeestje zijn, en lukt het een andere keer niet. Soms eindigen relaties door de ziekte. Dat kan zorgen voor teleurstelling, pijn, boosheid en verdriet. Soms ontstaan er ook nieuwe vriendschappen. Bijvoorbeeld met mensen die hetzelfde meemaken.

'Ik voel mij schuldig als ik niet aanwezig kan zijn bij evenementen die voor mijn dierbaren belangrijk zijn. Ik heb het idee dat ik mijn omgeving te kort doe.'

Ook de mensen om u heen kunnen negatieve gevoelens ervaren door uw huidaandoening. Bijvoorbeeld omdat ook hun sociale leven verandert of omdat zij hun toekomstplannen moeten bijstellen.

Relatie

Als u een partner hebt kan uw relatie veranderen. Bijvoorbeeld doordat u altijd de boodschappen of de administratie deed, maar dit niet meer kan. Mogelijk komen hierdoor meer taken bij uw partner terecht. Uw partner moet hier misschien aan wennen. En u moet eraan wennen dat het niet meer op de manier gebeurt die u gewend was.

'Mijn ziekte is een zware belasting voor mijn partner. Zeker als ik pijn of jeuk heb ben ik niet te genieten en moet hij alles regelen.'

Seksualiteit en intimiteit

Een huidaandoening kan ervoor zorgen dat u anders omgaat met seksualiteit en intimiteit. Bijvoorbeeld door jeuk, pijn of schaamte. Soms is het hebben van seks pijnlijk als gevolg van een huidaandoening. Iemand met een huidaandoening aanraken roept soms een gevoel van weerstand op. De behandeling met zalven of medicijnen kan invloed hebben op seksualiteit. Sommige medicijnen kunnen bijvoorbeeld minder zin in seks of erectieproblemen geven. Ook gevoelens kunnen van invloed zijn op intimiteit of seksualiteit. Bijvoorbeeld als u zich onzeker voelt omdat uw lichaam er anders uitziet dan vóór het ontstaan van uw huidaandoening.

'Elke vorm van intimiteit sla ik af. Mijn hoofd staat er niet naar.'

'Ik voel mij niet meer aantrekkelijk door alle plekken op mijn huid, hierdoor vertoon ik mij liever niet naakt aan mijn partner.'

'Mijn huidaandoening begint bij de geslachtsdelen. Bij het vrijen schrikt dat mijn vriendinnen zó af (is het besmettelijk, wat heb jij nou?), dat de spanning verdwijnt en er niets van komt.'

Werk, hobby's en geldzaken

Misschien zijn er vanwege uw huidaandoening aanpassingen nodig op uw werk. Of kunt u minder of helemaal niet meer werken. Het gevolg kan dan zijn dat u minder te besteden heeft. Dat heeft weer invloed op andere mogelijkheden. Wellicht kunt u daardoor bepaalde hobby's of een sport niet meer uitoefenen of kunt u niet meer reizen zoals u gewend was.

'We zijn er qua inkomen op achteruit gegaan sinds ik minder moest gaan werken. De reis die we gepland hadden, hebben we uitgesteld. Daar heb ik verdriet van.'

3. Hoe weet u of u hulp nodig heeft?

Ieder mens is anders en reageert op een andere manier op tegenslag.

De meeste mensen lukt het na een tijdje hun ziekte een plek in hun leven te geven.

Veel emoties verdwijnen vanzelf of worden minder heftig na een aantal weken of maanden.

Ondanks de aandoening vinden veel huidpatiënten een nieuw evenwicht: een manier om met hun lichaam, gevoelens en omgeving om te gaan. Zij passen hun leven aan, nemen voldoende rust, maken nieuwe plannen en pakken activiteiten op waar zij vóór de huidaandoening plezier aan beleefden.

Zo lukt het hen de nieuwe situatie te aanvaarden.

De hulp en informatie die ze van hun arts of verpleegkundige en van hun omgeving krijgen is voor hen voldoende.

Misschien heeft u deze dingen ook geprobeerd, maar blijft u toch zitten met gevoelens van schaamte, angst, boosheid of verdriet. Of u voelt zich eenzaam, of gespannen.

Als u dit soort problemen of last ervaart in uw dagelijks leven, of uw naasten maken zich zorgen om u, dan is het goed om hulp te vragen. U heeft dan misschien ondersteuning nodig van een deskundige. Het gevolg van psychosociale problemen kan namelijk zijn dat u lichamelijk niet goed herstelt. Of dat u minder goed voor zichzelf zorgt. Daarom nemen zorgverleners psychosociale problemen serieus.

Misschien vindt u het lastig om hulp te vragen maar u mag er van uit gaan dat u bij uw huisarts of dermatoloog terecht kunt met uw klachten. Waarschijnlijk zal hij of zij u vragen stellen als: 'Heeft u last van somberheid?' of 'Voelt u zich gestresst?' Zo kan uw arts samen met u beoordelen welke hulp u nodig heeft en van wie.

Er zijn ook websites die u kunnen helpen om inzicht te krijgen in uw gezondheid. De uitkomsten kunt u met uw zorgverlener bespreken. Zoals Mijnkwaliteitvanleven.nl, Mijnpositievegezondheid.nl of Watertoedoet.nl. Lees meer bij de vraag 'Wilt u meer weten?'

4. Wat kunt u zelf doen?

Zorg goed voor uzelf

Luister goed naar uw eigen lichaam, naar uw behoeften en wensen. Voelt u zich vermoeid, schroom dan niet om een stapje terug te doen in de dagelijkse activiteiten. Onderneem acties die u helpen om goed voor uzelf te zorgen. Dat is voor elk mens gezond, maar nog meer als u beperkingen ervaart door uw huidaandoening. Niet eenvoudig, maar het kan u helpen u beter te voelen.

Deel uw ervaringen

Veel mensen willen zich begrepen voelen. U kunt daarom over uw klachten praten met mensen in uw omgeving. Bijvoorbeeld uw partner of vrienden. Vaak helpt het om te vertellen over uw klachten. Over wat u meemaakt en waar u last van heeft. Maar ook wat uw behoeften zijn. U zult merken dat mensen in uw omgeving u graag willen steunen maar vaak niet weten hoe. Als u vertelt waar u behoefte aan heeft begrijpen zij u beter en kunnen zij beter helpen. En soms is een luisterend oor en de hulp van uw naasten al voldoende om beter met de klachten om te gaan.

Het kan ook fijn zijn om contact te hebben met *lotgenoten*. Dit zijn mensen met dezelfde huidaandoening. U zult hierdoor ervaren dat u niet de enige bent. En merken dat het heel normaal is om heftige emoties of gedachten te hebben. En dat dit niets is om u voor te schamen omdat dat nu eenmaal hoort bij het verwerkingsproces. U vindt er erkenning en herkenning.

U kunt met lotgenoten in contact komen via huidpatiëntenorganisaties. Zij organiseren bijeenkomsten voor lotgenoten, beantwoorden vragen, hebben actieve facebookgroepen. U vindt contactgegevens van alle huidpatiëntenorganisaties op www.huidpatienten-nederland.nl en www.huidnederland.com.

Zelfhulp trainingen

Er zijn trainingen die u kunnen helpen om op een goede manier te leren leven met uw chronische huidaandoening. Op internet vindt u online zelfhulptrainingen. Bijvoorbeeld mentaalvitaal.nl of snelbeterinjevel.nl. Lees meer hierover bij de vraag 'Wilt u meer weten?' Ook op de website digitalezorggids.nl kunt u zoeken naar online zelfhulp.

Begeleiding bij werk

Voor veel mensen is hun werk een belangrijke invulling van hun leven. Het geeft betekenis en levert sociale contacten op. In de patiënteninformatie over Chronisch ziek en werk leest u tips en informatie over wat u, als werknemer, zelf kunt doen om aan het werk te blijven. Zie: <https://www.patiëntenfederatie.nl/themas/chronisch-ziek-en-werk/>

5. Wat is psychosociale zorg?

Misschien heeft u niet genoeg aan de hulp van uw omgeving en heeft u meer ondersteuning nodig. U kunt hulp of ondersteuning krijgen van zorgverleners. Hulp of ondersteuning bij psychosociale problemen noemen we *psychosociale zorg*.

Bent u angstig, somber, prikkelbaar of onzeker? Of heeft u als gevolg van uw huidaandoening andere problemen? Uw zorgverlener kan u helpen. Bijvoorbeeld uw dermatoloog of uw huisarts. Hij of zij zal u vragen over uw klachten te vertellen en/of om een vragenlijst in te vullen. Uw antwoorden helpen u en de zorgverlener om uw klachten te verduidelijken. En om te zien of u meer hulp nodig heeft.

Soms geeft hij of zij zelf informatie of praktische adviezen. Als u ernstige emotionele klachten heeft die veel invloed hebben op uw dagelijkse leven, kan verder onderzoek nodig zijn. Uw zorgverlener verwijst u dan door.

Hulp of ondersteuning

Psychosociale zorg bestaat uit hulp of ondersteuning waarmee u leert u aan te passen aan een nieuwe situatie. Samen kijkt u hoe u uw leven opnieuw kunt inrichten, zodat u meer tevreden en gelukkig kunt zijn.

Zorgverleners kunnen op verschillende manieren hulp en ondersteuning geven:

- Ze kunnen naar u luisteren en u begeleiden;
- Ze kunnen u helpen uw leefstijl aan te passen. Bijvoorbeeld met tips over voeding of over bewegen;
- Ze kunnen u doorverwijzen naar meer gespecialiseerde hulp. Deze hulp is voor mensen die veel problemen hebben om hun leven aan te passen aan het leven met een huidaandoening.

6. Welke zorgverleners kunnen u helpen?

Er zijn verschillende zorgverleners die helpen bij psychosociale problemen door ziekte. Hieronder kunt u lezen wie dat zijn en welke zorg zij geven.

Dermatoloog, verpleegkundige, huidtherapeut

Deze zorgverleners geven u voorlichting en eerste opvang. Ze begeleiden u tijdens en na het ziekteverloop en signaleren psychosociale klachten en psychische problemen. U kunt met hen praten als u in het ziekenhuis komt. Zij kunnen ook met u meedenken over passende zorg buiten het ziekenhuis.

POH-GGZ (praktijkondersteuner huisarts – geestelijke gezondheidszorg)

De POH-GGZ werkt in de huisartsenpraktijk. Hij of zij helpt u om een beter beeld van de klachten te krijgen en biedt begeleiding en behandeling. Bij ernstige of ingewikkelde psychische klachten verwijst de POH-GGZ u door naar een psycholoog of psychiater. Als u hulp of begeleiding wilt van een POH-GGZ kunt u dat met uw huisarts bespreken.

Sociaal werker / maatschappelijk werker

De sociaal werker of maatschappelijk werker kan helpen bij het verwerken van uw huidaandoening. Hij of zij helpt bij angst of verdriet. Als u zorgen hebt over thuis of werk. En als u zich afvraagt hoe het nu verder moet. Ook kan de sociaal werker of maatschappelijk werker helpen als u dingen moet regelen. Bijvoorbeeld uw geldzaken. Of bij het aanvragen

van andere zorg. Als u hulp of begeleiding wilt van een sociaal werker kunt u terecht bij uw huisarts of bij de gemeente.

Psycholoog

Een psycholoog behandelt psychische klachten. U kunt naar een psycholoog als u vrij veel en ernstige psychische klachten heeft. Met gesprekken en opdrachten kan de psycholoog helpen uw klachten te verminderen. Uw huisarts kan u naar een psycholoog verwijzen.

Andere zorgverleners

Er zijn nog meer zorgverleners die u kunnen ondersteunen bij emotionele en sociale klachten: bijvoorbeeld de psychiater, geestelijk verzorger, bedrijfsarts of seksuoloog. Voor sommige mensen helpen andere methodes goed. Denk aan yoga, mindfulness en acupunctuur.

Wat kost het?

Misschien kost deze zorg u geld, maar mogelijk betaalt de zorgverzekeraar een deel van de kosten. Als u meer hierover wilt weten, kan uw zorgverzekeraar antwoord geven op de volgende vragen:

- Welke zorg vergoedt de zorgverzekeraar?
- Aan welke voorwaarden moet u voldoen om de vergoeding te krijgen?
- Moet u het eerste deel van deze zorg via uw eigen risico betalen?

7. Nuttige websites:

- www.huidpatienten-nederland.nl
Op deze website vindt uw informatie over actuele ontwikkelingen op het gebied van huidzorg en informatie over patiëntenorganisaties.
- www.huidhuis.nl
Op deze website vindt u uitgebreide informatie over vrijwel alle huidaandoeningen. U kunt zoeken op symptomen en op naam van de aandoening. Naast een beschrijving van de aandoening staan ook behandelmogelijkheden genoemd.

www.huidhelden.nl
Op www.huidhelden.nl krijgen mensen met een huidaandoening een platform om hun persoonlijke verhaal te vertellen en een gezicht te geven. De indrukwekkende verhalen dragen bij aan de acceptatie van een huid die anders is.
- www.chronischeaandoening.mirro.nl
Heeft u een chronische ziekte? De modules op www.chronischeaandoening.mirro.nl/ geven informatie en tips om beter om te leren gaan met uw chronische aandoening. Deze module helpt u om de situatie een plekje te geven en hoe u positief in het leven kunt staan. Vindt u het bijvoorbeeld lastig om uw zorgen met uw omgeving te delen? Piekert u veel? U betaalt €7,- om 1 jaar lang onbeperkt 17 modules te kunnen volgen. Deze website is een initiatief van Stichting Mirro.

- www.mentaalvitaal.nl
Mentaal Vitaal is er voor iedereen die meer wil weten over mentale gezondheid en er zelf mee aan de slag wil. U vindt er informatie, mentale fitness tips & oefeningen, online cursussen & therapie en verwijzing naar hulp. Deze website is voor een brede doelgroep. Ook voor mensen zonder een huidaandoening. Mentaal Vitaal biedt gratis informatie, tips en oefeningen wanneer u last heeft van angst, piekeren, slaapproblemen, somberheid, stress, verdriet enzovoort. Er zijn ook specifieke tools te vinden gericht op thema's die ook voor kunnen komen bij mensen met een huidaandoening, zoals stress en angst. De meeste tools zijn gratis toegankelijk, sommige tools en therapieën kosten geld. Mentaal Vitaal is een initiatief van het Trimbos instituut.
- snelbeterinjevel.nl
Snelbeterinjevel.nl biedt 3 gratis online trainingen aan om te werken aan slaap-, pieker- en stressklachten. De trainingen kunt u zelfstandig volgen. U ontvangt dus geen begeleiding.
Een training bestaat uit praktische oefeningen die u kunnen helpen om uw klacht te verminderen. U kiest zelf welke oefeningen u eerst doet, en wanneer u ze doet. Meer informatie vindt u [hier](#).
Snel beter in je vel is een initiatief van het Trimbos instituut.

Hulp regelen via de gemeente:

- www.regelhulp.nl
U kunt u bij uw gemeente terecht voor hulp als u een huidaandoening heeft die leidt tot beperkingen. In veel gemeenten is een Wmo-loket, een (sociaal) wijkteam en/of een jeugdteam.
Deze website is van de Rijksoverheid.