

# Groepstherapie voor psoriasis-patiënten in een dermatologische kliniek\*

door John de Korte\*\*

## I Psoriasis en patiënt

Psoriasis behoort tot de erythemato-squameuze dermatosen. Zoals de benaming aangeeft, gaat het om een rode schilferachtige huidziekte. Meestal zijn er scherp begrensde, verheven plekken aanwezig, die sterk variëren in grootte en intensiteit. Als predilectieplaatsen kunnen genoemd worden de knieën, de ellebogen, het gebied boven de bilnaad en de behaarde hoofdhuid. Een aantal patiënten heeft het in uitgebreide vorm. Psoriasis is een chronische ziekte met in het algemeen sterk wisselende exacerbaties. Patiënten kunnen geruime tijd schoon zijn. De etiologie van deze veelvuldig voorkomende ziekte is nog onduidelijk. Er is geen specifieke oorzaak bekend en men kan tot op heden het best een multifactorieel ziektemodel hanteren waarin een genetische predispositie en omgevingsinvloeden zoals klimaat, traumata en psychische stress een rol spelen.

Wat betekent het voorgaande voor de psoriasis-patiënt? De gaafheidscultus en het aanrakingstaboe in onze westerse samenleving duiden op de belangrijke rol van de huid (vergelijk Montagu, Musaph). De advertenties van de cosmetica-industrie spreken duidelijke taal. De psoriasis-patiënt is zich dit terdege bewust. Een patiënt vertelde mij dat hij op een mooie zomerse dag zijn handschoenen aantrekt om zijn gehavende huid te verbergen. In onze groep van psoriasis-patiënten neemt het elkaar de handen schudden een belangrijke plaats in.

Zoëven noemde ik psoriasis een squameuze dermatose. Schilfering betekent dat de patiënt een spoor achterlaat. Dit kan irritatie oproepen bij niet-patiënten en schaamte bij de patiënten zelf. Een patiënt bracht een vriendschappelijk bezoek aan een kennis. Toen hij wilde gaan zitten zei de vrouw des huizes: 'Wacht even, ik zal eerst een plastic kleed over de stoel leggen.'

\* Voordracht, gehouden voor de Sectie Liaison-psychiatrie tijdens het Voorjaarscongres van de Ned. Ver. voor Psychiatrie, op 2-4-'76, te Noordwijkerhout.

\*\* Agoog, afd. Psychodermatologie (Hoofd: Dr H. Musaph), Binnengasthuis, Amsterdam.

Predilectieplaatsen als knieën en ellebogen stellen de patiënt in staat zijn erupties tot op zekere hoogte te verbergen. Het gebruik van handschoenen is een voorbeeld, maar ook jurken met lange mouwen en een speciaal kapsel voor psoriasis op de hoofdhuid. Bij hevige gespreide exacerbaties zien sommige patiënten nog maar één uitweg: thuisblijven. De exacerbaties impliceren voor veel patiënten die tijdelijk schoon zijn een continue angst voor terugkeer. Coles constateerde bij verschillende patiënten depressiviteit juist ten tijde van schone periodes.

De onduidelijke etiologie kan ertoe leiden dat patiënten zich vastbijten in hoop op genezing. Er is honger naar informatie; research-ontwikkelingen worden op de voet gevolgd en nieuwe therapieën doen de hoop weer opleven. De medische gerichtheid van sommige patiënten bemoeilijkt zelfs de mogelijkheid tot een psycho-therapeutische interventie (vergelijk Kotkov). Uit publikaties van Bakker en Cassee en Van Leeuwen mogen we afleiden dat een betrekkelijk groot percentage van de Nederlandse bevolking gebruik maakt van de diensten van onbevoegde genezers. Dit heeft zeker betrekking op genezing zoekende psoriasis-patiënten. Het chronische karakter van de ziekte maakt tot op zekere hoogte een vergelijking mogelijk met andere chronische ziekten, zoals astma en diabetes mellitus. Ik denk ondermeer aan eerste reacties op de ziekte, hospitalisatie-verschijnselen en regimevorming bij de patiënten. Relationele en maatschappelijke problemen zijn duidelijk aanwijsbaar. Verstoringen in het evenwicht van het gezin, seksuele relatieproblemen en arbeidsongeschiktheid krachtens de WAO zijn hier voorbeelden van.

De frequentie van psoriasis, voor Nederland lopen de ruwe schattingen uiteen van 150.000 tot 300.000, betekent in principe een basis voor patiënten-collectiviteit. Vanuit de vorig jaar gehouden groepstherapie is een vereniging voortgekomen die nu landelijk opereert met een ledental van ongeveer 2000 patiënten.

## **II Groepstherapie voor psoriasis-patiënten**

In augustus 1974 startte op initiatief van Dr. H. Musaph een groepstherapie voor psoriasis-patiënten waaraan de psycholoog Flip Dronkers en ik meewerkten. Deze therapie had een exploratief karakter en op grond van hieruit verwerkte ervaringen is inmiddels een tweede groep gestart. De doelstelling van deze tweede therapiegroep is tweeledig. Vanuit de hypothese dat de dominantie van de lichaamsperceptie de ontwikkeling van een evenwichtig zelfbeeld belemmert, is ze gericht op deïdentificatie met de huid. Vanuit de hypothese dat gevoelens van angst, schaamte en insufficiëntie de psoriasis-patiënt in zijn relaties met zijn omgeving belemmeren, is ze gericht op het ontwikkelen van interactionele vaardigheden. Deze hypothesen zijn niet geheel onafhankelijk van elkaar en de tweede hypothese is een meer pragmatische benadering.

De zeven patiënten waaruit de groep bestaat en die allen heb-

ben deelgenomen aan een pre-therapiesessie, komen wekelijks bij elkaar in een gerieflijke ruimte op de dermatologische afdeling van het Binnengasthuis. De therapie duurt negen maanden en de groep is een gesloten groep waarin in principe geen nieuwe leden worden opgenomen.

In de ontwikkeling van deze groep kunnen drie fasen worden onderscheiden: oriëntatie, exploratie en involvatie.

Hoewel sommige auteurs, bijvoorbeeld Yalom, de indruk wekken dat groepsontwikkeling een autonoom proces is, zijn wij van mening dat het gedrag van de therapeuten een invloedrijke factor is. Vandaar dat wij niet spreken van *de* groepsontwikkeling, maar van de ontwikkeling van *dé* groep.

De beginfase stond in het teken van *oriëntatie*. De patiënten ontmoetten elkaar voor het eerst, slechts sommigen kenden elkaar van de polikliniek of van een opname. In onze groep spitste de oriëntatie zich toe op de vraag hoe iedereen met zijn psoriasis omgaat. Tersprake kwamen de wijze van kleding, de medische behandeling, het naar de kapper gaan, ervaringen met sollicitaties. In het begin was deze verkenning voornamelijk afstandelijk, maar de wederzijdse herkenning van problemen maakte de weg vrij om zich meer emotioneel te uiten. Hierdoor kwam verholen woede naar boven, woede gericht op artsen die maar wat voorschrijven, teleurstelling over sollicitaties, angst voor een plotselinge exacerbatie. Langzaam groeide vanuit de wederzijdse herkenning erkenning. Zelfvertrouwen werd groter, openheid nam toe en sommige patiënten kwamen met traumatische ervaringen naar voren, zoals afwijzing door de moeder of de partner en uitstoting op school. Belangrijk in deze fase van oriëntatie is de gezamenlijke groei; de leden van de groep gaan spreken over 'wij' inplaats van 'jij en ik', de groep wordt werkelijk groep.

De zich ontwikkelende groepscohesie maakte de weg vrij voor *exploratie*. De groep ging op weg, maar ook op zoek. Er was sprake van een samen-zoek-proces dat aanvankelijk rationeel was, maar geleidelijk emotioneel werd. Zo herinner ik mij een groepsdiscussie over de mate van gebrekkigheid door psoriasis. Niemand was daar uit en men zocht met alle macht om de psoriasis op waarde te schatten. Vergelijkingen werden gemaakt met lichamelijk gehandicapten en met psychiatrische patiënten om vanuit deze vergelijking meer zicht te krijgen op de psoriasis. Het rationele element hierin is duidelijk. Later kwam de relatie ouder-kind naar voren. Patiënten spraken over hun reacties op afwijzing door hun kinderen. Een patiënte had van haar enige dochter, nog maar een kleuter, te horen gekregen, dat mamma maar niet met haar naar het zwembad moest gaan. De patiënten waren nog onzeker over de mate van openheid en de wijze waarop ze die uitten. De groepsexploratie verschoof de focus langzaam van ervaringen buiten de groep naar ervaringen binnen de groep. De hier-en-nu-situatie werd centraler en de fase van involvatie brak aan.

In onze groep speelt op het ogenblik de *involvatie* in de hier-

en-nu-situatie een belangrijke rol.

Door het gesloten karakter van de groep, de pre-therapie-sessies, onze verscherpte doelstellingen en onze therapeutische interventies is de involvatie van de patiënt in de hier-en-nu-situatie groot. Agressie, conflict en rivaliteit worden uitgewerkt en zo veel mogelijk gegeneraliseerd naar de leefwereld buiten de groep. De patiënten zijn sterk betrokken op de relevantie van ieders problematiek, de mate van openheid, de manier van omgang, op wat helpen nu precies is en wat kritiek uiten voor de ander betekent. Toetsing van het zelfbeeld en ontwikkeling van interactionele vaardigheden vinden hierin hun uitwerking.

De aangebrachte fasering van oriëntatie, exploratie en involvatie is een ideaal-type, een karikatuur van de werkelijkheid. De praktijk is minder harmonieus en om dit te illustreren noem ik een drietal verschijnselen: drop-out-rate, individuele verschillen en regressie naar de huid.

Het eerste verschijnsel is de *drop-out-rate*. In de oriënterende beginfase beëindigden verschillende patiënten de therapie. Tijdens de eerste zeven bijeenkomsten vielen drie van de negen patiënten uit (33 %). Hoewel we dit aantal groot vinden gezien onze pre-therapie-sessie, valt dit in vergelijking tot wat mij in literatuur bekend is nogal mee. Nash e.a. geven voor een universitaire poliklinische therapiegroep een drop-out-rate van 57 %. Johnson geeft een percentage van 25, om twee uitersten te noemen. Drop-outs betekenen evenwichtsverstoring in de groep. Patiënten kunnen zich schuldig voelen, de functie van de groepstherapie kan ter discussie komen te staan, patiënten gaan een nieuwe vorm van interactie aan. Het vraagt veel energie om deze momenten therapeutisch aan te wenden.

Een tweede verschijnsel vormen de *individuele verschillen*. De doeleinden van de patiënten zijn verschillend, de mate van openheid en confrontatie varieert, de interactionele vaardigheden zijn uiteenlopend. Dat betekent dat sommigen nog primair oriënterend zijn, terwijl anderen zich willen richten op exploratie. Spanningen en conflicten moeten uitgewerkt worden om een groei-bevorderende dynamiek in de groep te brengen.

Een laatste opvallend verschijnsel is *regressie naar de huid*. In moeilijke situaties, tijdens spanningsvolle momenten zijn de verschillende patiënten geneigd te gaan praten over de psoriasis, de medische behandeling, het ziekenhuis, etc.; onderwerpen die in de beginfase veelvuldig ter sprake kwamen en die in een latere fase als regressie geïnterpreteerd moeten worden. De patiënt vlucht uit de spanningsvolle situatie naar de 'zekerheid', de geborgenheid, die gelegen is in de vertrouwde onderwerpen over de huid. De huid treedt hier op als spanningsregulator.

In zijn totaliteit is de groepstherapie op zijn minst een waardevolle aanvulling op de medische behandeling. Alhoewel we nog niet beschikken over exacte gegevens over de resultaten van onze therapie – een onderzoek loopt – mogen we nu reeds stellen

dat de psoriasis-problematiek een psychotherapeutische benadering ten volle verdient en dat de huidige opzet resulteert in een verbetering van het persoonlijk functioneren van de patiënt.

### III Multidisciplinaire hulpverlening

Baugham en Sobel verrichtten in 1970 een onderzoek naar de ernst van psoriasis. Opvallend is dat één van de vijftig gehanteerde variabelen, schaamte voor het uiterlijk, bij dermatologen op de 23e plaats kwam en bij patiënten op de eerste plaats. Dermatologen waardeerden medisch-lichamelijke variabelen als ernstig, patiënten legden de nadruk op de ernst van psychosociale variabelen. Twee conclusies wil ik uit dit onderzoek trekken. In de eerste plaats onderstreept dit onderzoek de ernst van de psychosociale problematiek bij psoriasis-patiënten en daarmee het belang van een multidisciplinaire hulpverlening. In de tweede plaats onderstreept dit onderzoek de verschillen in beeldvorming ten aanzien van psoriasis.

Het etiket 'psoriasis vulgaris' is een medisch etiket. De zorg voor de psoriasis-patiënt is met name in medische handen. Het ziekenhuis is een medische organisatie. Maar dat neemt niet weg dat een medisch-technische hulpverlening op zijn minst onvoldoende is. Alleen multidisciplinaire hulpverlening kan een adequate hulpverlening zijn. Ik wijs u nogmaals op de rol van de lichaamsbeweging in onze cultuur, op de relationele problemen van de psoriasis-patiënt, op gevoelens van angst, schaamte en insufficiëntie, op noodzakelijke materiële voorzieningen, op de arbeidsongeschiktheid van sommige patiënten, op hospitalisatieverschijnselen bij langdurige opnames soms tot 180 dagen per jaar. Een louter medisch-technische hulpverlening schiet tekort.

Een multidisciplinaire hulpverlening betekent erkenning van de legitimiteit van het werk van de arts, de verpleegkundige, de psycholoog, de psychiater, de agoog en de maatschappelijk werker. Erkenning betekent wederzijdse afhankelijkheid, informatie-uitwisseling, overleg en samenwerking. In de praktijk kan dit tot talloze problemen leiden. Niet iedereen zal even snel overtuigd zijn van de noodzaak tot multidisciplinaire hulpverlening, niet iedereen zal de vaardigheden bezitten die voor een dergelijke hulpverlening gewenst zijn. In het ziekenhuis zijn veelal hiërarchische verhoudingen aanwezig, statusverschillen, persoonlijke conflicten, verschil in vakjargon, verschil in beeldvorming van de problematiek van de patiënt. Zo er al bereidheid is tot overleg, treden er problemen op over tijd, plaats en wijze van overleg.

Toen ik twee jaar geleden op de afdeling dermatologie van het Binnengasthuis begon, bestonden geen patiëntenbesprekingen. Het beleid werd bepaald door artsen, voor uitvoering werd contact opgenomen met het hoofd van de verpleging die het werkrooster voor de verpleegkundigen samenstelde. De psycholoog op de afdeling was met name research-psycholoog, de psychiater had een consulterende functie, er was geen maatschappelijk wer-

kende. Van een multidisciplinaire hulpverlening kon moeilijk sprake zijn. Een eerste stap in de richting was het organiseren van patiëntenbesprekingen waaraan artsen, verpleegkundigen en een agoog deelnamen. Het begin verliep stroef, zoals te verwachten. Na enkele maanden werd gelukkig steeds meer duidelijk hoe over patiënten gesproken kon worden, wát de aandacht ten volle waard was en hoe men in een dergelijk overleg kon samenwerken. De patiëntenbesprekingen zijn nu een wezenlijk onderdeel van de dermatologische afdeling.

Tijdens de patiëntenbesprekingen bleek dat veel niet ter sprake kon komen, omdat het niet betrekking had op een bepaalde patiënt, maar meer op de totale patiëntenzorg, de manier van samenwerken, het functioneren van de afdeling. Om deze problemen bespreekbaar te maken werd een werkoverleg georganiseerd. Dit was in zekere zin een gewaagde onderneming, omdat in het werkoverleg de problemen van de organisatie van een multidisciplinaire hulpverlening op pregnante wijze naar voren komen. Tijdens een van de eerste bijeenkomsten werd vrijwel de gehele tijd besteed aan de vraag of patiënten tijdens de grote visie de onderbroek aan mochten houden. Er was een felle discussie over het voor en tegen van de onderbroek maar waar het natuurlijk om ging, was of een door artsen genomen besluit door verpleegkundigen ongedaan gemaakt kon worden.

Ik ben, en dat is niet vreemd voor een agoog, een warm voorstander van patiëntenbesprekingen en werkoverleg. Want een waarlijk multidisciplinaire hulpverlening, die voor de psoriasis-patiënt zo noodzakelijk is, kan alleen tot stand komen door een goede organisatie van deze multidisciplinaire hulpverlening. Waarlijk therapeutisch bezig zijn veronderstelt een waarlijk therapeutisch milieu.

### Literatuur

- Bakker, L. F., *Kwakzalverij en onbevoegd uitoefenen der geneeskunst*. Assen, 1969.
- Baugham, R. D. & Sobel, R., Psoriasis, a measure of severity. *Arch. Derm.* Vol. 101, april 1970, pp 390-395.
- Cassee, E. Th. & P. van Leeuwen, Deviant illness behavior; patients of mesmerits. *T. soc. gen.* 47, 1969, pp. 265-270.
- Coles, R. B. The treatment of psoriasis in groups. *Medical world*, sept. 1965.
- Dronkers, F., J. de Korte & H. Musaph - Psychosociale zorg in een dermatologische kliniek. In *'Psychosociale zorg in het ziekenhuis'*, Red. W. H. G. Wolters, 1976 (verschijnt binnenkort).
- Johnson, J. A., *Group psychotherapy: a practical approach*. New York 1963.
- Kotkov, B., Favorable clinical indications for group attendance. *Int. J. Group Psychother.* 8, 1958, pp 419-427.
- Montagu, A., *Touching, the human significance of the skin*. New York, 1971.
- Musaph, H., Skin, Touch & Sex. In *'International handbook of sexuology'*, Eds. J. Money & H. Musaph. Amsterdam 1976 (verschijnt binnenkort).
- Nash, E. et al., Some factors related to patients, remaining in group psychotherapy. *Int. J. Group psychotherapy* 7, 1957, pp 264-275.

Yalom, I. D., *The theory and practice of group psychotherapy*. New York, 1975.

Zwart, C. J., Werkoverleg: iets nieuws onder de zon? *Intermediair* 11-2, 1975.