

14 Ontkenning

Tineke Vos

14.1 Inleiding

Ontkenning is een klinisch relevant begrip, veelal met een ongunstige lading. Wanneer een patiënt, ondanks helder gegeven informatie over ziekte en behandeling, niet of bagatelliserend over zijn ziekte spreekt, kunnen artsen en verpleegkundigen zich ongemakkelijk gaan voelen. 'Hij ontkent', wordt dan gezegd, meestal op een toon waaruit af te leiden valt dat dat niet helemaal pluis is.

Ontkenning is een coping- of afweermechanisme dat in gedoseerde mate voor iedereen nodig is om te kunnen overleven. Als we ons voortdurend bewust zouden zijn van alle gevaren waaraan we blootstaan, bijvoorbeeld in het verkeer of door potentiële kankerverwekkende stoffen in de voeding, zouden we niet aan leven toekomen. De mate van ontkenning zal fluctueren met de omstandigheden en in de tijd. Wanneer is ontkenning effectief en adequaat? Wanneer staat ontkenning een goede aanpassing in de weg en wanneer kan ontkenning schadelijke gevolgen hebben? Achtereenvolgens komen in dit hoofdstuk aan de orde wat onder ontkenning wordt verstaan, ontkenning in de oncologie, de functie van ontkenning, hoe ontkenning zich in de klinische praktijk manifesteert en hoe ontkenkende patiënten het beste tegemoet getreden kunnen worden.

14.2 Begripsbepaling

Historisch gezien wordt ontkenning op verschillende manieren en vanuit diverse theoretische kaders gedefinieerd (Vos & de Haes, 2007). In de vroege psychoanalytische theorie werden afweermee-

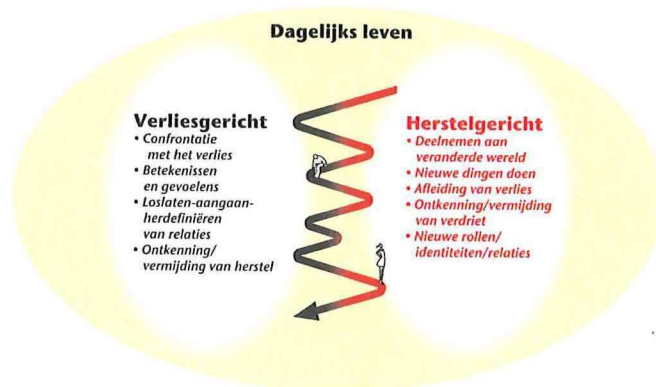
chanismen gezien als de middelen waarvan het Ik zich in psychische conflicten bedient. Ontkenning werd gezien als onbewuste afweer van pijnlijke en overweldigende prikkels uit de buitenwereld. Volgens Anna Freud was ontkenning bij volwassenen een teken van psychose.

In latere psychologische stromingen werd de aandacht bij ontkenning meer gericht op de adaptieve functies van gedrag, de coping, dan op het innerlijke conflict of de psychopathologie.

Zo heeft ook het begrip 'ontkenning' in de loop van de decennia een ruimere betekenis gekregen, zowel in onderzoek als in de klinische praktijk en het dagelijks leven, bijvoorbeeld in begrippen als 'klimaatontkenners' en 'coronaontkenners'.

Daarnaast is het begrip 'ontkenningsfase' wijdverbreid als onderdeel van het rouwproces in het model van Kübler-Ross (1969), waarbij verondersteld werd dat er sprake is van een opeenvolging: ontkenning - woede - onderhandeling - depressie - acceptatie. Op dit model is veel kritiek gekomen en deze opeenvolging is in onderzoek niet bevestigd. In latere modellen, zoals van Stroebe en Schut (2010), wordt verliesverwerking gezien als een complex proces met verlies- en herstelgerichte acties, waarin ontkenning en vermijding van verdriet én ontkenning en vermijding van herstel naast elkaar en afwisselend kunnen voorkomen (figuur 14.1).

Verwante begrippen die gebruikt worden om psychologische strategieën te beschrijven waarmee mensen zich proberen te beschermen tegen bedreigende informatie of angsten, zijn 'onderdrukking', 'verdringing' en 'vermijding'. Bij onderdrukking is iemand zich zeer bewust van de ernst van de ziekte waaraan hij lijdt en overziet de gevolgen, maar besluit er niet veel over te spreken of zichzelf af te



Duale Procesmodel van Omgaan met Verlies (Stroebe en Schut, 1999)

Figuur 14.1 Duaalprocesmodel (illustratie door Daan Westerink).

leiden met plezierige bezigheden. Bij verdringing wordt de storende informatie uit het bewustzijn verbannen, maar de emotionele lading blijft enigszins in het bewustzijn aanwezig. Vermijding is een meer algemene term, waarmee aangegeven wordt dat er iets, bijvoorbeeld een conflict of een confrontatie, wordt ontlopen of afgeweerd. Zelden wordt bedreigende informatie continu of volledig buiten het bewustzijn gehouden. De begrippen minimalisatie of 'compartimentalisatie' (het scheiden van de ene gedachtewereld van de andere) beschrijven deze mentale activiteit misschien wel beter, mede gezien de negatieve gevoelslading van de term ontkenning (Park et al., 2020). In dit hoofdstuk wordt echter de term ontkenning gehandhaafd, gezien het historische gebruik van dit concept in de literatuur over lichamelijk zieke patiënten.

Het begrip 'ontkenning van ziekte' is vooral bekend geworden door de studies van Hackett en Cassem (1974). Zij vonden bij normale, stabiele mensen dat ontkenning van de ziekte in het acute stadium het meest gebruikte afweermechanisme is in reactie op een hartinfarct. Ze zagen dat ontkenning beschermt tegen paniek en depressie en misschien zelfs de mortaliteit verlaagt. Ze kozen voor de definitie: 'ontkenning is de bewuste of onbewuste afwijzing van een deel of de gehele betekenis van een gebeurtenis om angst, zorgen of andere onaangename gevoelens te verlichten'. Dit kan gezien worden als een verzamelbegrip dat de verwante begrippen zoals boven beschreven omvat (figuur 14.2).

14.3 Ontkenning in de oncologie

Wanneer iemand te horen krijgt dat hij kanker heeft, verandert op slag zijn levensperspectief. De patiënt en zijn naasten worden na het meedelen van de diagnose geconfronteerd met ziektegerelateerde gevolgen, zoals verdere medische onderzoeken en beslissingen over de behandeling. Maar ook emotionele reacties en existentiële vragen, zoals de betrekkelijkheid of eindigheid van het leven, dringen zich op. Hoe verschillend patiënten hiermee kunnen omgaan wordt beschreven in hoofdstuk 9 over coping. Ontkenning kan als copingmechanisme het voordeel van bescherming tegen deze overweldigende feiten en gevoelens bieden, maar kan ook nadelige gevolgen hebben, zoals te laat naar de dokter gaan of zorgen niet met de omgeving kunnen delen.

Ook voor de omgeving vinden ingrijpende veranderingen plaats na de diagnose. De relatie met de patiënt kan veranderen, bijvoorbeeld door toeneemende afhankelijkheid, angst, boosheid of het gevoel in de steek gelaten te worden. Het kan dan voor de verschillende partijen nuttig zijn om de ziekte te ontkennen, vooral voor mensen die bang zijn om afhankelijk te worden of die niet op hun ziekte, maar op hun gezonde kanten aangesproken willen worden. De communicatie kan echter verstoord raken wanneer krampachtig nergens over gesproken mag worden. In de westerse cultuur was het tot in de jaren 60 van de vorige eeuw normaal dat een



Figuur 14.2 Ontkenning als verzamelbegrip.

arts een patiënt of de familie niet inlichtte over een ernstige ziekte. Dit zou collectieve ontkenning genoemd kunnen worden. Tegenwoordig is het de norm juist alles over ziekte, behandeling, bijwerkingen en prognose openhartig te bespreken. Het is zelfs wettelijk verplicht. In niet-westerse culturen kunnen echter andere normen heersen, hetgeen bijvoorbeeld in de communicatie met een allochtone patiënt tot lastige situaties kan leiden (zie ook hoofdstuk 31 over de culturele invloed op aanpassing aan kanker).

14.3.1 Prevalentie en predictoren van ontkenning in de oncologie

Hoe vaak ontkenning voorkomt bij patiënten met kanker is niet eenvoudig weer te geven, vanwege de verschillende definities en meetinstrumenten die in de studies gebruikt worden. Uit een literatuuroverzicht (Vos & de Haes, 2007) bleek 'ontkenning van diagnose' bij 4-47% van de patiënten voor te komen, 'ontkenning van de gevolgen van de ziekte' bij 8-70% en 'ontkenning van affect' bij 18-42%. Deze cijfers lopen ook zo uiteen omdat, naast de verschillen in definities en meetinstrumenten, de mate of ernst van ontkenning in de studies meestal niet was weergegeven. Extreme ontkenning komt veel minder voor dan lichte en matige ontkenning. Bij patiënten met longkanker, bij wie ontkenning werd gemeten met een semigestructureerd interview, werd bij 11% geen ontkenning van ziekte en/of de gevolgen gevonden, bij 86% een laag tot matig niveau en bij 3% een hoog niveau. In de loop van acht maanden nam de ontkenning niet af, maar bleef op een stabiel niveau of nam toe (Vos et al., 2008). In een recente multicenterstudie naar copingstrategieën bij patiënten met gevorderde longkanker of colorectale kanker (Jabbarian et al., 2020) bleken patiënten laag te scoren op ontkenning en hoger op acceptatie en probleemgerichte coping. Ontkenning werd eenmalig gemeten met de 4-itemssubscala van de COPE met stellingen als: 'ik weigerde te geloven dat het gebeurd was' en 'ik ging verder alsof het nooit gebeurd was'. De interpretatie van de verschillende uitkomsten tussen deze studies is lastig, omdat ontkenning bewust en onbewust kan zijn en kan wisselen in tijd en intensiteit en daardoor moeilijk te 'vangen' is, zeker bij een eenmalige meting. De uitspraak 'ik ben aan het ontkennen' lijkt een paradox in zichzelf. Zoals Lazarus (1981) zo mooi zegt: *"We are dealing with flux."*

Voorspellers van ontkenning bij patiënten met kanker lijken te zijn: geslacht, leeftijd, persoonlijkheidsfactoren en culturele achtergrond. Mannen ontkennen vaker dan vrouwen en jongeren minder dan ouderen. In de studie van Jabbarian et al. (2020) werd gevonden dat patiënten in Denemarken en Italië meer ontkennen dan patiënten in Nederland, België, Slovenië en Engeland. De verklaring wordt gezocht in het taboe in deze landen om te spreken over de dood en een groot respect voor privacy, waardoor er geen vragen gesteld worden over moeilijke thema's. Deze verklaring wordt aannemelijk gemaakt door eerdere studies waarin verschillende bevolkingsgroepen werden vergeleken. Van religie, opleidingsniveau en burgerlijke staat is geen duidelijke relatie aangetoond met ontkenning.

14.3.2 De functie van ontkenning bij patiënten met kanker

In enkele studies wordt gevonden dat patiënten met kanker die de ziekte of de gevolgen ontkennen, minder lichamelijke klachten en minder last van bijwerkingen van chemotherapie hebben en een betere kwaliteit van leven ervaren (Brown et al., 2000; Vos et al., 2010; Ward et al., 1988). Daarentegen blijkt uit een systematische review naar coping en distress bij patiënten met kanker in het hoofd-halsgebied dat een vermijdende copingstijl gerelateerd is aan meer distress (Morris et al., 2018). Ontkenning kan dus voordelen hebben, maar ook nadelen (Lazarus, 1981). Wanneer iemand sterk ontkent, kan de prijs voor het beschermende effect zijn dat hij niet op tijd naar de dokter gaat met lichamelijke klachten. Een ander nadelig effect kan moeizame communicatie zijn, zowel voor de naasten als voor het medisch team. Zij kunnen zich geplaatst zien voor het dilemma: enerzijds zoveel mogelijk de patiënt willen steunen bij de wijze waarop hij met zijn ziekte omgaat, anderzijds willen bijdragen aan het verlichten van het lijden dat ze waarnemen, maar dat door de patiënt ontkend wordt (Kogan et al., 2013).

14.4 De klinische praktijk

In de klinische praktijk wordt het begrip ontkenning voor verschillende reacties van patiënten gebruikt waarover men zich zorgen maakt of waarmee men moeite heeft.

14.4.1 Uitstelgedrag dat tot schade leidt

CASUS MEVROUW ZWART

Mevrouw Zwart, 47 jaar, alleenwonend, meldt zich op het spreekuur van de huisarts met de mededeling dat ze sinds een paar dagen wat pijn heeft in haar rechterborst. Wanneer ze zich uitkleedt, ruikt de huisarts een sterke geur. Bij onderzoek treft hij een zeer grote ontstoken en bloedende tumor aan. Patiënte had er een papieren zakdoekje op gedaan om haar kleding te beschermen. Wanneer de huisarts vraagt waarom ze niet eerder is gekomen, zegt ze: "Ik dacht dat het wel vanzelf over zou gaan."

Patiënten kunnen voor het eerst bij hun huisarts komen met ernstige symptomen die wijzen op kanker en waarmee de patiënt schrikbarend lang heeft rondgelopen. De angst voor kanker kan zó groot zijn geweest, dat deze uit het bewuste werd geweerd door geen aandacht te schenken aan klachten of ziekteverschijnselen. Het moeilijk te accepteren facet van deze vorm van ontkenning is de schade die de patiënt erdoor kan lijden. Ten gevolge van uitstelgedrag kan de ziekte zo ver gevorderd zijn, dat de kans op succesvolle behandeling aanzienlijk is verkleind op het moment dat de patiënt wel naar de dokter gaat.

14.4.2 Niet spreken over de ziekte en de gevoelens hierover

CASUS MENEER DE GROOT

De heer De Groot is in het terminale stadium van slokdarmkanker en wordt voor de kerstdagen enkele dagen opgenomen in verband met uitdrogingsverschijnselen. Hij vraagt of hij behalve vocht ook intraveneuze voeding kan krijgen. Verder rept hij niet over zijn naderende dood. Dit wordt door de arts geïnterpreteerd als ontkenning. Met de pastor bespreekt de heer De Groot dat hij zo graag nog een week naar huis wil om met zijn vrouw en hun 4-jarige zoon de kerstdagen en de jaarwisseling door te brengen. Door toediening van vocht en voeding hoopt hij voldoende aan te sterken om dit te bereiken. Hij wil zijn vrouw niet belasten met zijn begrafenis in de laatste week van het jaar. Ook bespreekt hij met de pastor zijn verdriet over het feit dat hij zijn zoon niet zal zien opgroeien.

Het kan zijn dat de patiënt niet over zijn ziekte praat met artsen of verpleegkundigen of geen vragen stelt over de behandeling. Dit kan de indruk wekken dat hij ontkent. Sommige mensen kiezen er echter voor alleen met enkele vertrouwenspersonen te spreken over hun ziekte of emoties. Ook zijn er mensen die met niemand over hun ziekte willen spreken, terwijl ze zich goed bewust zijn waar ze aan lijden en wat de consequenties zijn. Het voorbeeld van de heer De Groot illustreert hoe moeilijk het soms te beoordelen is in welke mate er ontkend wordt en of dit schadelijk is. De strategie om het weten van zijn naderende dood bewust te scheiden van zijn familielevens kan mogelijk beter compartimentalisatie dan ontkenning genoemd worden.

14.4.3 Afwijzen onderzoek en behandeling

CASUS MEVROUW VOGEL

Mevrouw Vogel is opgenomen op de afdeling neurologie voor diagnostiek. Op de CT-scan van het hoofd zijn afwijkingen te zien die sterk verdacht zijn voor metastasen of een hersentumor. De neuroloog wil een hersenpunctie aanvragen om de diagnose te bevestigen.

De echtgenoot eist een gesprek met de neuroloog en zegt dat zijn vrouw niets verteld mag worden over de diagnose en dat er geen hersenpunctie gedaan mag worden. De neuroloog legt uit dat hij volgens de WGBO verplicht is mevrouw Vogel in te lichten over haar toestand. Haar echtgenoot vertelt dat zijn vrouw altijd doodsbang is geweest voor ziekten. Tijdens het ziekbed van haar vader was ze zeer depressief geweest en toen hadden ze samen besproken dat wanneer zij een fatale ziekte zou krijgen, hij ervoor zou zorgen dat ze dit niet aan haar zouden vertellen en hij wil zich beslist aan deze belofte houden.

De neuroloog vraagt de psychiater in consult. Deze spreekt met mevrouw Vogel, die in opgewekte stemming van alles vertelt over haar werk en de kinderen. Op de vraag waarom ze in het ziekenhuis ligt, antwoordt ze: "O, dat weet ik niet, onderzoekjes geloof ik, maar dat interesseert me niet hoor ...". Mevrouw Vogel vindt het prima om nog eens bij de psychiater te komen, omdat ze graag wil verwerken dat ze op zo'n nare manier ontslagen is vijf jaar geleden. In het eerste policontact daarna is ze nog

steeds opgewekt en zegt te genieten van de uitjes die haar man voor haar regelt. De poging van de psychiater om het gesprek om te buigen naar haar ziekte door te informeren of mevrouw van de neuroloog nog gehoord heeft wat de uitslagen van de onderzoeken tijdens de opname waren, worden afgeleid. Weer vertelt ze dat ze geen belangstelling heeft voor ziekten, dat ze liever over leuke dingen praat. Op de vraag of ze het zou willen weten als zij of haar man een ziekte zouden hebben, zegt ze: "Liever niet, dan zou ik me zo'n zorgen maken." Op basis van deze gegevens wordt in intercollegiaal overleg besloten het verzoek van de echtgenoot te respecteren. Enkele maanden later overlijdt mevrouw Vogel. Haar man vertelt dat ze samen nog een paar gezellige weken hebben gehad. Hij is dankbaar voor de manier waarop de artsen hebben gehandeld.

Bij mevrouw Vogel wordt de behandelaars verzocht mee te gaan met haar ontkenning op grond van de stellige overtuiging van de echtgenoot dat de aard van de aandoening voor haar verzwijgen de enige juiste weg is. Dit betekent een zware opgave voor het behandelteam vanuit de normen van de hedendaagse westerse gezondheidszorg. Hoe moet er zonder goede voorlichting over de actuele situatie van de ziekte een behandelpun met de patiënt worden opgesteld? Wat doet een behandelaar door met de wens mee te gaan, wat doet hij wanneer hij de wens niet respecteert?

Een patiënt kan onderzoek of behandeling afwijzen en als het medisch team dat niet begrijpt, kan dat geduid worden als ontkenning. Patiënten kunnen echter vele motieven hebben om van een behandeling af te zien. Ontkenning van ziekte en gewoon door willen leven kan er één zijn. Angst voor chemotherapie, al dan niet gebaseerd op adequate informatie, pijnlijke ervaringen met een bekende die een oncologische behandeling heeft ondergaan, angst voor afhankelijkheid of een weloverwogen beslissing de laatste levensfase zonder dokters te willen doorbrengen, kunnen ook een rol spelen.

Voor sommige patiënten, zoals mevrouw Vogel, is de dreiging van lijden en dood zo groot, dat ze liever nog enige tijd zonder zorgen leven dan zich bewust in te laten met hun ziekte. De echtgenoot van mevrouw Vogel is tevreden, omdat de artsen zijn wens hebben gerespecteerd en hij in staat was afscheid van haar te nemen zonder haar te belasten met de voor haar te pijnlijke werkelijkheid. In de

intercollegiale nabespreking van deze casus komen ook de artsen tot de conclusie dat er, hoe moeilijk het besluit ook was, terecht is gekozen om de wens van deze patiënte te respecteren. De WGBO biedt met artikel 449 deze ruimte ook: *"Indien de patiënt te kennen heeft gegeven geen inlichtingen te willen ontvangen, blijft het verstrekken daarvan achterwege, behoudens voor zover het belang dat de patiënt daarbij heeft niet opweegt tegen het nadeel dat daaruit voor hemzelf of anderen kan voortvloeien."*

14.4.4 Ontkenning van affect en impact van de ziekte

CASUS MENEER VAN DE WEL

De heer Van de Wel, 54 jaar, ondergaat een chemotherapeutische behandeling voor een kleincellig bronchuscarcinoom. Hij ligt fluitend aan het infuus en vertelt aan iedereen die het wil horen dat hij volgend jaar mee zal doen aan de marathon van New York. Het bewijs dat hij zal genezen, ontleent hij aan de horoscoop die zijn moeder heeft laten trekken toen hij 15 was. Daarin is voorspeld dat hij 100 jaar oud zal worden.

Wanneer een patiënt wel spreekt over zijn kanker, maar plannen maakt die niet overeenkomen met de ernst en de prognose van zijn ziekte en onrealistisch optimistisch is, kan dat een vorm van ontkenning zijn. Niet de ziekte zelf, maar wel de betekenis, de emotionele beleving en het veranderde toekomstperspectief worden dan ontkend. Veelal gaan ontkenning van affect en impact van de ziekte samen daar men de gevolgen van de ziekte niet adequaat tot zich kan laten doordringen zonder emotionele inbedding. Het voordeel van deze vorm van ontkennen kan de blijmoedige en positieve uitstraling zijn, die door de omgeving gewaardeerd wordt en het sociale leven bevordert. Anderzijds kunnen contacten verstoord raken. Wanneer naasten wel behoefte hebben aan een openhartig gesprek over de beleving van de ziekte en de naderende dood, maar de communicatie hierover belemmerd wordt door ontkenning van de patiënt, kan dit moeilijk te verdragen zijn.

14.5 Richtlijnen voor de benadering van patiënten die ontkennen

14.5.1 Uitsluiten van organische oorzaken

Alvorens ontkenning als psychologisch mechanisme bij een patiënt vast te stellen, dienen organische oorzaken uitgesloten te worden. Bij neurologische ziekten, zoals hersentumoren, cerebrale metastasen of een cerebrovasculair accident, kan anosognosie voorkomen: het onvermogen functie-uitval van een lichaamsdeel bij zichzelf te herkennen op basis van cerebrale beschadiging. Patiënten met geheugenstoornissen, bijvoorbeeld bij (beginnende) dementie of een delirant beeld, kunnen vergeten wat hun verteld is. Vooral wanneer ze verder nog goed functioneren, heldere momenten of een sterke façade hebben, kan ten onrechte gedacht worden dat er sprake is van ontkenning. Nader onderzoek naar cognitieve stoornissen kan dan wenselijk zijn (zie ook hoofdstuk 16).

14.5.2 Uitsluiten van onwetendheid

Het is van belang een patiënt niet op grond van een globale indruk ontkenning toe te schrijven. Een belangrijke vraag is of de patiënt goed geïnformeerd is over de ziekte om uit te sluiten dat de 'ontkenning' blijkt te berusten op onwetendheid. Is aan de patiënt goed uitgelegd waaraan hij lijdt en als dit zo blijkt te zijn, heeft de patiënt deze informatie kunnen opnemen? Een slechtnieuwsgesprek kan zelden in één keer volledig zijn, daar niemand adequaat informatie kan opnemen in een geëmotioneerde toestand. Vervolggesprekken, bij voorkeur ook in aanwezigheid van een belangrijke naaste, waarin ruim gelegenheid geboden wordt om vragen te stellen, is bijna altijd nodig. Zeker wanneer de indruk gewekt wordt dat de patiënt ontkent, is zorgvuldige exploratie van zijn gedachten en gevoelens vereist.

14.5.3 Inventariseren van de context van de ontkenning

De achterliggende factoren van ontkenning kunnen verschillen, bijvoorbeeld onvermogen om gevoelens te uiten, maar ook angst voor dreigende verandering in relaties door de ziekte of behoefte om naasten te beschermen. Bijbehorende vragen zijn: is er sprake van bijvoorbeeld een depressie of een persoonlijkheidsstoornis? Of zijn er gezinsinteracties

waarbinnen de ontkenning een functie heeft? Moeten de gezinsleden elkaar bijvoorbeeld beschermen tegen bedreigende informatie? Bestaat er een gezinscollusie waarbij geheimen een rol spelen? Van getraumatiseerde gezinnen is de destructieve kracht van de '*conspiracy of silence*' bekend. Er is dan sprake van een onbesproken samenzwering om te zwijgen over pijnlijke onderwerpen.

14.5.4 De invloed van het medisch systeem beoordelen

Niet onderschat moet worden hoe artsen ontkenning kunnen induceren of in stand houden. Vaag taalgebruik of te snel na het vermelden van het slechte nieuws overgaan op positieve mededelingen, kan de patiënt de gelegenheid ontnemen om de ernst van zijn situatie reëel te beoordelen. Het is zeker wenselijk om de patiënt hoop te bieden, maar dit mag niet ten koste gaan van de werkelijke feiten. De meeste patiënten zijn meer gebaat bij openheid, om zelf hun koers en tempo te kunnen bepalen. De patiënt die ten onrechte denkt dat zijn genezingskansen uitstekend zijn ('de dokter zal me toch niet behandelen wanneer dat zinloos is?') kan teleurgesteld worden of zich in de steek gelaten voelen als blijkt dat de geïnterpreteerde 'toezeggingen' van de arts niet waargemaakt worden. Het kan echter ook zo zijn dat de dokter en de patiënt samen 'valse hoop' in stand houden: de dokter wil de slechte prognose niet uitspreken en de patiënt wil deze niet horen (The et al., 2000). De dokter weet waarschijnlijk wel hoe slecht de patiënt ervoor staat en de patiënt zou dit kunnen weten, maar weert deze informatie af. Dit kan gezien worden als een vorm van ontkenning ten opzichte van elkaar, de arts-patiëntcollusie mogelijk als bescherming tegen de onmacht van de dokter en de angst voor het lijden of de naderende dood van de patiënt. Ze ontkennen dus gezamenlijk in de context van de arts-patiëntrelatie.

14.5.5 De gesprekstechniek: respecteren en voorzichtig vragen stellen

Wanneer een patiënt echt blijkt te ontkennen, is respect voor de beschermende functie ervan een eerste vereiste. Het is goed mogelijk om voor iemand te zorgen of hem te behandelen zonder over te pijnlijke onderwerpen te spreken. Dit betekent niet dat artsen, verpleegkundigen of naasten zonder meer mee moeten gaan met de ontkenning. Directe

confrontatie werkt echter veelal averechts en kan niet alleen de patiënt juist versterken in zijn ontkenning maar ook de vertrouwensrelatie verstoren. De gulden middenweg betekent begrip tonen voor de manier waarop de patiënt met zijn ziekte omgaat, maar toch geduldig en rustig vragen blijven stellen. Vragen als 'Wat wilt u dat ik u vertel over uw ziekte?' of 'Klopt het dat u liever niet over uw ziekte praat?' kunnen behulpzaam zijn in het gesprek tussen arts en patiënt. Ze worden het dan samen eens, waardoor er veiligheid en nabijheid kan ontstaan in plaats van verwijdering omdat beiden een ander doel nastreven.

CASUS MEVROUW EISINGA

Mevrouw Eisinga, 47 jaar, is in het terminale stadium van pancreaskanker. Ze is juriste en heeft jarenlang bij een ministerie gewerkt. Een jaar geleden verbrak haar partner hun relatie. Ze heeft geen echte vrienden en het contact met haar familie is conflictueus. De verpleging ervaart haar als een kille, soms onredelijk eisende vrouw en vraagt advies hoe met haar om te gaan, daar ze niet open met haar over haar ziekte en pijn kunnen spreken. In het eerste gesprek met de psycholoog zegt mevrouw dat ze alleen zakelijke dingen wil bespreken, want dat ze niet van sentimenteel gedoe houdt. Ze woont op een donker bovenhuis zonder lift, dus wil ze graag dat het ziekenhuis bemiddelt bij het vinden van een licht flatje en alleen thuiszorg regelt om de boel schoon te houden en boodschappen voor haar te doen. Ze overhandigt de psycholoog telefoonnummers en adressen en geeft hem een financieel overzicht waarop vermeld staat hoeveel ze per maand kan besteden aan huur. De psycholoog luistert rustig naar haar relaas, stelt informatieve vragen en vat samen: "U hebt dus behoefte aan een plek voor uzelf, licht en rustig, waar u kunt bepalen hoe u de tijd indeelt? Daarnaast wilt u alleen hulp om uw huis schoon te houden en boodschappen te doen?" Patiënte knikt, opgelucht dat hij haar begrepen heeft.

"Ik kan me dat goed voorstellen," zegt de psycholoog, "want in het ziekenhuis heb je weinig privacy, hè?" Weer knikt patiënte bevestigend. "Maar ze zijn wel heel aardig hoor", voegt ze er snel aan toe. "U hebt het plan van het flatje al heel ver uitgedacht. Zijn er wel eens momenten dat u denkt: zou ik dat nog wel halen?" vraagt de psycholoog. "Ik weet wel dat ik heel ziek ben," zegt patiënte wat

afgemeten, "maar niemand weet hoelang het nog zal duren, en de fysiotherapeut heeft beloofd morgen met mij te gaan oefenen zodat ik zelf weer naar het toilet kan lopen." De psycholoog begrijpt uit haar reactie dat hij nu niet door moet vragen. In de volgende gesprekken kan hij bespreken dat een eigen flatje niet haalbaar is, maar wel plaatsing in een hospice, waar patiënte een grote, lichte eenpersoonskamer zal krijgen. Patiënte is heel blij met dit vooruitzicht. Twee dagen later raakt ze in coma. Twee zussen komen bij haar waken tot ze overleden is. De zussen bevestigen dat patiënte nooit over haar gevoelens kon praten, ze wilde altijd alles praktisch oplossen.

Artsen en verpleegkundigen kunnen het gevoel krijgen toneel te moeten spelen als met een patiënt niet open over ziekte en dood gesproken kan worden. Rustig luisteren naar wat de patiënt wel wil vertellen, daar serieus op reageren en tactvol vragen stellen om voorzichtig te 'testen' of de patiënt ruimte biedt voor een gesprek over pijnlijke zaken, is de beste manier om met een ontkennende patiënt contact te onderhouden zonder authenticiteit te verliezen. In de casus van mevrouw Eisinga pakt de poging om over pijnlijke kanten te spreken goed uit. Als de psycholoog haar vraagt of er momenten zijn waarop ze zich afvraagt of ze het nog zal halen, zegt ze dat ze 'wel weet dat ze heel ziek is'. De ontkenning van de ernst van de ziekte houdt de hoop levend dat je beter kunt worden. Dat is de ene, prominent naar voren geschoven pool van de polariteit waar patiënten met kanker een evenwicht in moeten vinden: de polariteit van de 'hoop' enerzijds, en de 'vrees' anderzijds voor een fatale afloop en om overspoeld te worden door emotie wanneer men de slechte afloop tot zich door zou laten dringen.

Een heteroanamnese met de familie geeft veelal relevante informatie over hoe de patiënt geleefd heeft en eerder is omgegaan met tegenslagen en pijnlijke gevoelens. Ook krijgt de behandelaar een indruk van de reacties van de familieleden, of deze ook ontkennen of juist behoefte hebben aan informatie en een open gesprek. Wanneer zij hun vragen kunnen stellen en kunnen bespreken hoe ze kunnen omgaan met ontkenning, kan dat hen helpen de patiënt in zijn ontkenning te respecteren en te aanvaarden dat zij op een andere manier afscheid moeten nemen dan met een gesprek over de naderende dood en het gezamenlijk bespreken van de uitvaart.

14.6 Samenvatting en conclusies

Ontkenning is een psychologisch mechanisme dat een essentieel onderdeel is van het leven. Ontkenning heeft natuurlijke, adaptieve kanten, waarmee de mens zich beschermt tegen overspoelende emoties of bedreigende informatie. Te sterke ontkenning kan echter nadelige effecten hebben. Bij patiënten met kanker zijn die twee kanten van het fenomeen niet anders. In de patiëntenzorg moeten wij ons in ontkenning verdiepen wanneer de communicatie bemoeilijkt wordt of de patiënt onderzoek of behandeling afwijst, terwijl dit volgens medische maatstaven niet logisch is. Het is niet eenvoudig het contact met zowel de patiënt als diens naasten oprecht te houden als de behandel mogelijkheden en de prognose niet open besproken kunnen worden. Het is van belang een vorm van communicatie te vinden waarbij respectvol met de ontkenning wordt omgegaan en het zo mogelijk toch lukt iets van de vrees voor hetgeen ontkend moet worden, aan de orde te krijgen.

Aanbevolen literatuur

- Rabinowitz, T., & Peirson, R. (2006). "Nothing is wrong, doctor": understanding and managing denial in patients with cancer. *Cancer Investigation*, 24, 68-76.
- Rayson, D. (2013). On denying denial. *Journal of Clinical Oncology*, 31, 4371-4372.
- Vos, M. S., & de Haes, J. C. J. M. (2007). Denial in cancer patients, an explorative review. *Psycho-Oncology*, 16, 12-25.

Referenties

- Brown, J. E., Butow, P. N., Culjak, G., Coates, A. S., & Dunn, S. M. (2000). Psychosocial predictors of outcome: time to relapse and survival in patients with early stage melanoma. *British Journal of Cancer*, 83, 1448-1453.
- Hackett, T. P., & Cassem, N. H. (1974). Development of a quantitative rating scale to assess denial. *Journal of Psychosomatic Research*, 18, 93-100.
- Jabbarian, L. J., Korfage, I. J., Červ, B., van Delden, J. J. M., Deliens, L., Miccinesi, G., ... Rietjens, J. A. C. (2020). Coping strategies of patients with advanced lung or colorectal cancer in six European countries: Insights from the ACTION Study. *Psycho-Oncology*, 29, 347-355.
- Kogan, N. R., Dumas, M., & Cohen, S. R. (2013). The extra burdens patients in denial impose on their family caregivers. *Palliative & Supportive Care*, 11, 91-99.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On Death and Dying*. Macmillan, New York.
- Lazarus, R. S. (1981). Denial, its costs and benefits. In P. Ahmed (Ed.), *Living and dying with cancer*. New York: Elsevier.
- Morris, N., Moghaddam, N., Tickle, A., & Biswas, S. (2018). The relationship between coping style and psychological distress in people with head and neck cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 27, 734-747.
- Park, R., Shaw, J. W., Korn, A., & McAuliffe, J. (2020). The value of immunotherapy for survivors of stage IV non-small cell lung cancer: patient perspectives on quality of life. *Journal of Cancer Survivorship*, 14, 363-376.
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: a decade on. *Omega (Westport)*, 61, 273-89.
- The, A. M., Hak, T., Koëter, G., & van der Wal, G. (2000). Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *British Medical Journal*, 321, 1376-1381.
- Vos, M. S., & de Haes, J. C. J. M. (2007). Denial in cancer patients, an explorative review. *Psycho-Oncology*, 16, 12-25.
- Vos, M. S., Putter, H., van Houwelingen, H. C., & de Haes, H. C. J. M. (2008). Denial in lung cancer patients: a longitudinal study. *Psycho-Oncology*, 17, 1163-1171.
- Vos, M. S., Putter, H., van Houwelingen, H. C., & de Haes, H. C. J. M. (2010). Denial and physical outcomes in lung cancer patients, a longitudinal study. *Lung Cancer*, 67, 237-43.
- Ward, S. E., Leventhal, H., & Love, R. (1988). Repression revisited: tactics used in coping with a severe health threat. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 14, 735-746.