

Schuldgevoelens

Niet meer op vakantie kunnen met je partner, je ziek melden van je werk, je schamen omdat je zoveel hebt gerookt. Patiënten met ernstige ziektes kampen vaak met schuldgevoelens. Hoe ga je daar als hulpverlener ermee om? ‘Verpleegkundigen vinden het vaak lastig om met de patiënt bij de pijn te zijn zonder oplossingen te bieden.’

Onlangs had Arrien van Prooijen de Jong, een gesprek met een vrouw die herstellende was van borstkanker. Vervolgens had ze daar ook nog griep bij gekregen. Ze moest zich daarom alweer ziek melden op haar werk en voelde zich daar vreselijk schuldig over. Wat Van Prooijen dan zeker niet zegt, is: ‘Ach, daar kun jij toch niks aan doen. Daar hoef je je niet schuldig over te voelen.’ ‘Want dan bagatelliseer en ontken je het probleem’ licht Van Prooijen toe. ‘Het verhaal moet verteld worden.’ Van Prooijen is oncologieverpleegkundige en onder meer contextueel therapeut met psychosociale vaardigheden. In die functie geeft ze begeleidingsgesprekken aan huis voor mensen met kanker voor de organisatie Allercare Care for Cancer. Volgens haar is het belangrijk om mensen te helpen om over die schuldgevoelens te vertellen. ‘Anders is het een bal die je onder water drukt die op een gegeven moment toch boven komt. Ik help mensen om taal te geven aan wat ze voelen. Maar waar ze vaak geen woorden voor hebben.’

Niet betrouwbaar meer

Aan de betreffende patiënt vroeg ze waar ze aan dacht als ze zich alweer ziek moest melden op haar werk. Wat er dan gebeurde in haar hoofd. De vrouw antwoordde onder meer dat ze bang was dat ze ontslagen zou worden omdat collega’s nu harder moesten werken. Ze vond zichzelf geen betrouwbare werknemer meer. ‘Vervolgens help ik haar om het probleem lost te zien van zichzelf’ vervolgt Van Prooijen. ‘Dat kun je op verschillende manieren doen. Als ze haar verhaal heeft verteld, kun je bijvoorbeeld wel zeggen dat ze er niks aan kan doen dat ze niet kan werken. Dat zij daar niet om heeft gevraagd. Je kunt ook zeggen: “Stel dat jij de collega bent van jezelf, wat zou jij dan vinden, of als een vriendin jou dit verhaal zou vertellen? Hoe zou jij dan reageren?” Meestal krijgt de patiënt dan ook meer begrip en compassie voor zichzelf.’

Ongelooflijk eenzaam

Van Prooijen studeerde ook verlies- en rouwkunde aan de Universiteit van Leuven en deed onder meer onderzoek naar de effecten van de diagnose kanker bij patiënten én hun naasten. Uit het onderzoek [kanker in het gezin, www.arrienvanprooijen.nl] bleek dat de mate van veerkracht bepaalt hoe iemand een traumatische gebeurtenis doorstaat. Hoe meer de patiënt de crisis kan beschouwen als een externe dreiging, waarbij hij of zij niet zichzelf of zijn naasten als oorzaak van de problemen ziet, hoe groter de veer- en draagkracht voor het omgaan met het krijgen van kanker. Het is dus belangrijk dat de patiënt met zijn naasten kan praten over de schuldgevoelens die hij heeft maar dat gebeurt lang niet altijd. ‘Mensen willen elkaar beschermen voor leed’ is de verklaring van Van Prooijen. ‘Ze willen hun partner niet belasten, ze willen hun kinderen niks laten merken. Dat zijn allemaal signalen die aangeven hoe moeilijk het is om te erkennen dat je ziek bent en verdriet hebt. Van Prooijen haalt een voorbeeld aan van een vrouw die al haar vriendinnen buiten de deur hield nadat ze kanker had gekregen. ‘Ze was zo ongelooflijk eenzaam en had zoveel verdriet. Maar ze vond het moeilijk om kwetsbaar te zijn en om hulp te vragen. Door er met mensen over te spreken, help ik de nieuwe werkelijkheid opnieuw te construeren. Als je begrijpt dat het heel menselijk is om je kwetsbaar te voelen in deze situatie, terwijl je altijd die leuke, sterke vriendin was, dan kun je je wellicht opnieuw verhouden tot wat je overkomt.’

Geen defect

Ook Chris Hinnen, klinisch psycholoog bij de afdeling oncologie van het LUMC, spreekt patiënten met kanker die worstelen met angst- en stemmingsstoornissen. Schuldgevoelens zijn daar vaak onderdeel van. Hij is lid van de werkgroep Psychosociale en fysieke effecten van de Taskforce Cancer Survivorship Care. Voorheen werkte hij ook met patiënten met andere chronische ziektes als diabetes, reuma en COPD. Daardoor weet hij dat schuldgevoelens van patiënten over hun ziekte niet alleen voorkomt bij de diagnose kanker. 'Redelijk nieuw zijn schuldgevoelens van mensen die kinderen krijgen terwijl ze genetisch belast zijn met een bepaalde ziekte. Die schuldgevoelens kunnen zowel opspelen als ze hier van tevoren van op de hoogte waren, als dat dat later aan het licht komt.' Psychologisch gezien is het hebben van schuldgevoelens geen defect, meent hij. 'Dat mensen ziek zijn en zich daar schuldig over voelen omdat andere mensen er last van hebben, is niet verkeerd. Die gevoelens zijn tamelijk vanzelfsprekend. Het geeft aan dat je een goed ontwikkeld geweten hebt. Het is vervolgens wel de vraag: hoe ga je daarmee om, in hoeverre lijdt je eronder? En kun je er met je partner en naasten over spreken?'

Niet durven bespreken

Gevoelens van schuld liggen dicht bij gevoelens van schaamte, meent Hinnen. Vooral als het gaat om patiënten die (mede) ziek zijn geworden door hun leefstijl, speelt schaamte vaak een rol. 'Oh, had ik maar niet zo veel gerookt, gedronken of gegeten' is dan een veelgehoorde uitspraak. Patiënten kunnen zichzelf dan van alles gaan ontzeggen, volgens Hinnen. 'Ze doen bijvoorbeeld geen leuke dingen meer omdat ze vinden dat ze dat niet verdienen. Of ze sluiten zich op en geven zichzelf continue op hun kop. Sommige mensen vragen zelfs geen of te laat om medische hulp meer.' Ook Joke Spierings en Syllie Vermeer, beiden werkzaam in het Jeroen Bosch Ziekenhuis, maken regelmatig mee dat patiënten gevoelens van schuld en schaamte ervaren. Spiering is longverpleegkundige en werkt met patiënten met COPD en astma. Vermeer is verpleegkundig specialist op de longafdeling en afgevaardigde van V&VN in de werkgroep Psychosociale en fysieke effecten van de Taskforce Cancer Survivorship Care. Ze ziet voornamelijk mensen met longkanker. '90% van de patiënten met longkanker heeft gerookt' vertelt Vermeer. 'Ik hoor patiënten bijvoorbeeld vaker zeggen: "Doe maar alles wat nodig is om mij te behandelen. Ik heb al zoveel kapot gemaakt voor de familie.' Spierings: 'Het is belangrijk dat je je als verpleegkundige bewust bent van de enorme kwetsbaarheid van deze patiënten. Ze weten dat roken niet goed is voor hun COPD of astma. Door de schaamte durven ze de ernst van hun ziektelast niet te bespreken.'

Wanneer doorverwijzen?

Geeft de patiënt aan zich schuldig te voelen, dan gaan Spierings en Vermeer het gesprek daarover aan (zie kader). Liggen de schuldgevoelens niet aan de oppervlakte, dan proberen ze na te gaan of ze wel een rol spelen bij de betreffende patiënt. Vermeer: 'Ik vraag niet: "Heeft u gerookt?" Want dan voelen ze het stigma. Ik probeer die gevoelens zoveel mogelijk te normaliseren. Ik zeg bijvoorbeeld: "Veel mensen met longkanker voelen zich schuldig omdat ze gerookt hebben. Geldt dat ook voor u?"' Spiering en Vermeer proberen vervolgens te achterhalen in hoeverre gevoelens van schaamte, schuld en verdriet de patiënt belemmeren in zijn dagelijks functioneren. Spiering: 'Zo was er een patiënt die niet met haar zuurstofapparaat en rollator naar de kerkgemeenschap durfde waar ze veel kwam.' Vermeer: 'Als piekeren en frustratie op de voorgrond liggen, dan is er geen ruimte om te werken aan herstel. Dan wordt het revalidatietraject negatief beïnvloed. Dat zijn voor ons redenen om door te verwijzen naar een psycholoog. Belangrijk is dan wel dat deze verstand heeft van COPD, longkanker en mentale ziekteprocessen.'

Onveilige hechting

Ook Hinnen vindt dat, als gevoelens van schuld en schaamte, het functioneren beïnvloeden of te sterk aanwezig zijn, doorverwijzing gewenst is. 'Dan kom je op ons terrein. We hebben een scala aan therapeutische interventies, als cognitieve gedragstherapie en acceptatie- en commitmenttherapie die we dan kunnen inzetten.'

Van Prooijen is van mening dat iedere patiënt met kanker erop gewezen moet worden dat er begeleiding thuis mogelijk is. 'Pas als mensen weer thuis zijn, komt het verdriet. Pas dan komen de relaties onder druk te staan. Oncologieverpleegkundigen zijn ongelooflijke belangrijke doorverwijzers naar bijvoorbeeld Care for Cancer of geestelijke verzorging.'

Net als Hinnen denkt ze dat negatieve vroegkinderlijke ervaringen en een onveilige hechting mensen kwetsbaarder maken voor schuldgevoelens die uit de hand lopen. 'Denk aan mensen met een angststoornis die weinig vertrouwen hebben in hun behandelaar.' Hinnen: 'Als mensen als kind al leerden dat alles wat ze deden niet goed was. Of dat ze altijd al het gevoel hebben dat ze te veel zijn, dan ontwikkelen schuldgevoelens zich makkelijker als ze ziek worden en ruimte ingaan nemen. Dat zijn emoties waar complexe ervaringen aan ten grondslag liggen en intensievere psychologische hulp voor ingezet moet worden.'

Hoe voer je (niet) een gesprek over schuldgevoelens?

- Een gesprek hoeft niet lang te duren maar zorg er wel voor dat je echt aanwezig bent. Dat doe je door even naast iemand te gaan zitten en open vragen te stellen. Hoe is het nu met jou? Hoe verdraag je de diagnose? En wat doet dat nou met jou en je familie?
- Valideer en erken het schuldgevoel. Zeg dus niet: "je hoeft je niet schuldig te voelen dat je niet meer met je partner op vakantie kunt.' Maar zeg: 'Goh wat een rotgevoel dat je je schuldig voelt omdat je niet meer met je partner op vakantie kunt.'
- Belangrijk is om te luisteren en niet te willen oplossen. Volgens Arrien van Prooijen is dat het allermoeilijkste voor verpleegkundigen die geneigd zijn om altijd naar een oplossing te zoeken. 'Dan ga je snel gesloten vragen stellen [kun je niet dit of dat doen? Of helpt het niet als je zus of zo doet? Kun je niet dit voelen of kun je niet zo denken? Je gaat sturen en je wordt dan onbetrouwbaar voor cliënten want ze kunnen bij jou niet met hun verhaal terecht. Als je een ernstige ziekte hebt, is dat niet op te lossen. Dat ongemak moet kunnen bestaan. Als verpleegkundige moet je samen met de patiënt bij de pijn kunnen zijn.'
- Verander het perspectief en vraag: 'Als een vriendin jou dit verhaal zou vertellen, hoe zou jij daar dan op reageren en tegenaan kijken? Dan kunnen mensen voelen dat er ook een andere kant aan het verhaal zit.'
- Wat zeg je als een patiënt zegt: "Ik heb te veel gerookt en nu ben ik ziek?" Niet ontkennen en niet bevestigen, is het advies van Silly Vermeer. Maar zeg: 'Ik hoor dat u zich schuldig voelt, klopt dat?' Stel open vragen en probeer op dezelfde level als de patiënt te komen, is haar advies. Vraag bijvoorbeeld: Wat betekent dat schuldgevoel voor u?' Stel altijd 'wat' vragen, nooit de 'waarom' vragen als: 'Waarom heb je dat gedaan. Waarom rook je nog? Vermeer: 'Anders gaan de hakken in het zand en kom je niet meer verder.'
- Voelt de patiënt zich schuldig omdat hij niet meer met zijn partner op vakantie kan of niet meer samen op een terrasje kan zitten? Kijk dan samen naar wat er eventueel wel nog mogelijk is.'

