

Handreiking Omgaan met hoop

voor hulpverleners die omgaan met hoopvolle mensen met een korte levensverwachting

2017 nieuwe versie



Mensen met een korte levensverwachting kunnen veel hoop hebben. Zelfs hoop op genezing, ondanks besef van prognose. Veel hulpverleners vinden het lastig hiermee om te gaan. Is deze patiënt onvoldoende geïnformeerd? Ontkent deze patiënt zijn situatie? Wat speelt er bij deze patiënt en hoe kan ik daar het beste mee omgaan? Dit zijn allerlei vragen waar hulpverleners die omgaan met mensen met kanker in de palliatieve fase, regelmatig mee te maken hebben. Het doel van deze handreiking is om hulpverleners te ondersteunen in het omgaan met hoopvolle palliatieve patiënten.

Corine Nierop- van Baalen
Verpleegkundig specialist oncologie
Haaglanden medisch centrum

Promovenda Universiteit Gent, België
oktober 2017

Inhoud

Voorwoord	3
Inleiding	4
Achtergrond	4
Methode	5
Resultaten	5
Betekenis van hoop	5
Functie van hoop	6
Objecten van hoop	6
Inspanningen voor hoop	8
Bronnen en beïnvloedende factoren van hoop	9
Het karakter van hoop	10
Implicaties voor de praktijk	11
Conclusie en aanbevelingen	11
Tabel 1: kenmerken van participanten en de deelstudies	12
Referenties	13

Voorwoord

Voor u ligt de 2de en nieuwe versie van mijn handreiking 'Omgaan met hoop bij mensen met een korte levensverwachting'. Deze handreiking is geschreven in het kader van mijn onderzoek naar de betekenis van hoop bij mensen met kanker in de palliatieve fase van hun ziekte en op basis van mijn onderzoek wat de ervaringen van hulpverleners zijn in het omgaan met hoopvolle palliatieve patiënten.

Inmiddels zijn we 5 jaar verder na de eerste verschijning van deze handreiking. Vijf jaar waarin er meer onderzoek is verricht en meer inzichten in en vanuit de praktijk zijn ontstaan. Alle reden dus voor een nieuwe versie van de handreiking.

Allereerst wil ik de patiënten en hulpverleners heel hartelijk danken voor het deelnemen aan de studies. Hun ervaringen, verhalen en expertise vormen de basis van deze handreiking. Tevens wil ik mijn collega's, em. Prof. dr. Mieke Grypdonck, Prof. dr. Sofie Verhaeghe en Prof. dr. Ann van Hecke van de onderzoeksgroep Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidszorg in Gent hartelijk danken voor het kritisch meedenken, analyseren, lezen en geven van feedback op de bevindingen.

Deze handreiking is bedoeld voor artsen, paramedici, verpleegkundig specialisten, verpleegkundigen en verzorgenden die omgaan met mensen die een korte levensverwachting hebben. In deze handreiking bieden we inzichten in processen die spelen bij mensen met kanker en hun hulpverleners, zodat het professioneel handelen meer afgestemd kan worden op de behoeften van de patiënt.

Het voorblad met de zonnebloemen is niet per toeval gekozen. Zonnebloemen kenmerken zich door de hele dag met hun 'gezicht' met de zon mee te draaien. Eigenlijk is dit wat hoopvolle patiënten ook doen. Ze richten zich naar positieve berichten of als die er niet zijn creëren ze deze zelf. Niet om de werkelijkheid te ontkennen, maar omdat het hebben van een toekomst, het léven in het heden mogelijk maakt.

Ik hoop dat u veel aan deze handreiking zult hebben.

Corine Nierop- van Baalen,

Oegstgeest, 18 oktober 2017

Inleiding

Achtergrond

Hoop speelt een belangrijke rol in het leven van mensen met kanker. Mensen met kanker in de palliatieve fase van hun ziekte kunnen sterke hoop hebben, ondanks besef van hun prognose (Ballard et al. 1997; Felder 2004). De laatste jaren is veel onderzoek gedaan naar hoop met mensen met kanker en hoop in de palliatieve fase. Dit heeft ons vele inzichten opgeleverd. Uit onderzoek blijkt dat hoop bij mensen in de palliatieve fase net zoveel hoop kunnen hebben als mensen met kanker in de curatieve fase (Ballard et al. 1997; Felder 2004). Daarbij laat onderzoek ons zien dat het hebben van hoop positieve effecten heeft. Hoopvolle mensen ervaren minder angst, pijn en depressie en ervaren een hogere kwaliteit van leven (Benzein and Berg, 2005; Vellone et al, 2006). Ondanks uitgebreid onderzoek naar hoop blijft het onduidelijk wat precies verstaan wordt onder hoop (Elliott & Olver, 2009). Er bestaan verschillende definities en modellen van hoop, die niet onderling uitwisselbaar zijn (Elliott & Olver, 2002). Hoop wordt beschreven als een complex en dynamisch fenomeen. In de literatuur wordt de definitie van Dufault & Martocchio¹ (1985) het meest beschreven. Vrij vertaald zegt de definitie dat hoop een multi-dimensionale dynamische levenskracht is, die zich kenmerkt door vertrouwen in een goede afloop en door een onzekere verwachting (het kan goed aflopen of niet). De hoop richt zich op iets goeds wat in de toekomst ligt en voor de hopende persoon erg belangrijk en realistisch mogelijk is.

Kylma et al. (2009) beschrijven in een literatuurstudie naar de kenmerken van hoop bij patiënten in de palliatieve fase dat je hoop grofweg kunt onderverdelen in twee overkoepelende thema's. Dit zijn: Leven in hoop en hopen op iets. Leven in hoop wordt gezien als existentiële hoop, hoop die er altijd is en altijd zal zijn ondanks de verschillende verliezen waar patiënten mee te maken hebben, daarnaast wordt deze hoop ook beschreven als verbondenheid met anderen en als verzoening met het leven en met de dood. Hopen op iets gaat over hoop als actie, zoals hoop gericht op de toekomst en hoop gericht op specifieke doelen. Uit deze studie blijkt dat hopen op iets ervoor zorgt dat patiënten in staat zijn om hun leven te leiden zo normaal en zo lang als mogelijk en dat patiënten langer leven dan verwacht en dat ze instaat zullen zijn om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen, en ze het maximale uit hun leven kunnen halen in de tijd die ze hebben. Echter in het dagelijks taalgebruik van patiënten en hulpverleners en in de wetenschappelijke literatuur is dit onderscheid tussen leven in hoop en hopen op iets vaak niet merkbaar en niet gemakkelijk van elkaar te onderscheiden. Patiënten gebruiken en bedoelen beide betekenissen met hetzelfde woord: hoop.

Opvallend is dat de literatuur de manier waarop hulpverleners omgaan met palliatieve patiënten anders beschrijven in de verschillende landen. De Noord Amerikaanse literatuur beschrijft hoop als een positieve kracht (Herth, 1990, Itzhaky & Lipschitz-Elhawi, 2004, Mok et al. 2010), waarbij hulpverleners geacht worden deze hoop aan te moedigen en te bekrachtigen (Duggleby et al. 2007a, Herth, 1990, 1995). In veel van de West-Europese literatuur daarentegen wordt hoop bij palliatieve patiënten meer als een probleem beschreven waarbij hulpverleners geacht worden om

¹De oorspronkelijke definitie is: hope as "a multi-dimensional dynamic life force characterized by a confident yet uncertain expectation of achieving a future good, which, to the hoping person, is realistically possible and personally significant" (Dufault & Martocchio, 1985)

patiënten te helpen de situatie zoals deze is te aanvaarden en de dood onder ogen te zien (Dupuis, 1998, The et al. 2000, Van Laarhoven et al. 2011).

Het perspectief van hulpverleners ten aanzien van hoop bepaalt en beïnvloedt de communicatie met palliatieve patiënten (Olsman, 2014). Hulpverleners kunnen hoop van patiënten behouden, vergroten of vernietigen door hun communicatie, hun gedrag en hun attitude (Mok et al., 2010).

Methode

Deze handreiking is het resultaat van een kwalitatief onderzoek met de onderzoeksvraag: Wat betekent hoop voor mensen met kanker in de palliatieve fase. Dit kwalitatief onderzoek² bestond uit een secundaire analyse van kleinere deelstudies over ervaringen van mensen met kanker met een korte levensverwachting (tussen de 3 en 12 maanden). Deze deelstudies vonden plaats in Nederland en Vlaanderen. Voor de specifieke kenmerken van deze deelstudies en de participerende patiënten daarin, verwijst ik naar tabel 1, pagina 12. In totaal zijn er 76 interviews gehouden met palliatieve patiënten met kanker. De interviews duurden 45 tot 90 minuten per interview. Alle interviews zijn letterlijk getranscribeerd. De data-analyse is gedaan door 2 onderzoekers volgens de principes van de Grounded theory.

Met de palliatieve fase van hun ziekte bedoelen we dat het voor de hulpverleners duidelijk was dat er geen curatieve opties meer waren. Patiënten zijn alleen geïncludeerd als uitgebreid met hen besproken is dat er geen curatieve behandelopties meer mogelijk zijn.

Resultaten

Bij de resultaten beschrijven we achtereenvolgens wat hoop voor palliatieve patiënten betekent, wat de functie van hoop is, wat de objecten van hoop zijn (datgene waarop ze hopen), welke inspanningen mensen soms voor hoop moeten leveren, en tenslotte wat de bronnen van hoop zijn en welke factoren daar invloed op hebben. De resultaten eindigen met een beschrijving van het karakter van hoop.

Betekenis van hoop

De betekenis van hoop voor mensen met kanker is gerelateerd aan het belang die de uitkomst van hoop voor hen heeft. Als voorbeeld werd vaak genoemd: *"Ik wil dolgraag mijn kinderen zien opgroeien"*. Dit object van hoop, het doel waarop men hoopt, is zo belangrijk voor hen dat ze niet kunnen leven met het idee dat dit doel onhaalbaar zou zijn. Deze persoonlijk wens is heel sterk en staat niet in verhouding tot de werkelijke kans om dit doel te bereiken. Mensen houden zich vast aan het idee dat het doel haalbaar is.

² Een eerdere versie van deze studie is beschreven in Nierop-van Baalen, C., Grypdonck, M., Van Hecke, A. & Verhaeghe, S., 2016. Hope dies last... A qualitative study into the meaning of hope for cancer patients in the palliative phase. *European Journal of Cancer Care*, 25, 570-579.

"Twee kinderen, een dochter van 14 en één van 16 jaar. Ja ze zijn nog zo jong hé.. [huilt]. Ik zou zo graag bij hen blijven tot wanneer ze echt volwassen zijn. Maar ja, dat zal ik moeten afwachten hé. Ik hoop dat ik toch nog wat langer kan leven. Ik weet dat ik niet meer zal genezen, maar toch hoop ik dat ze het onder controle kunnen houden en dat ik nog jaren mag leven." (vrouw, 47 jaar, gemetastaseerd mamma carcinoom, palliatieve chemotherapie)

Mensen hopen wanneer er sprake is van een onzekere situatie, waarbij er twee uitkomsten mogelijk zijn, een positieve uitkomst en een negatieve. Mensen met kanker gebruiken het woord hoop vaak op een actieve manier als werkwoord. Mensen gebruiken het woord hoop als zelfstandig naamwoord alleen om aan te geven dat het om een statische situatie betreft: zoals in: "ik heb geen hoop meer".

"Ik heb moed, maar geen hoop." (vrouw, 54 jaar, gemetastaseerd alvleesklierkanker, geen behandeling)

Functie van hoop

Mensen hopen omdat ze niet anders kunnen. Zonder hoop zou het leven geen kwaliteit hebben en ondragelijk zijn. Dat mensen hopen omdat ze geen andere keuze hebben, betekent niet dat de hoop gemakkelijk voor handen is. Mensen moeten inspanningen leveren om te hopen. Hopen op betere tijden of specifieke doelen vermindert stress en is nodig om te kunnen dealen met de situatie. Het hebben van hoop voorkomt dat mensen afglijden in een depressie. Mensen voelen zich gebroken, maar niet geknakt. Hopen geeft hen veerkracht. Het hebben van hoop zet mensen aan tot actie en voorkomt dat mensen passief gaan afwachten.

"Ja, ik zou hier graag nog lang zijn, ik zie mij nog niet, niet, aan het einde van mijn leven. Ik ben niet naar hier gekomen met het gedacht 'ze gaan mijn leven verlengen'. Ik ben naar hier gekomen omdat ik ziek ben en dat ik eh, hoe moet ik dat zeggen, hoop heb op genezing, dat die mogelijkheid erin zit. Ja, ik hoop het, want anders zou ik hier anders zo, zo rustig niet zitten waarschijnlijk." (vrouw, 52 jaar, gemetastaseerd mamma carcinoom, palliatieve chemotherapie)

Objecten van hoop

De meeste mensen hopen op volledige genezing. Daarbij hopen mensen op langer leven, verbetering van hun situatie, kwaliteit van leven en hoop op goed sterven. Deze verschillende objecten van hoop worden door hulpverleners vaak gezien als gescheiden categorieën, met een zekere hiërarchie daarin (Nierop-van Baalen & Grypdonck, 2012). Echter respondenten laten zien dat ze op verschillende objecten tegelijkertijd kunnen hopen. Mensen kunnen bijvoorbeeld zowel op een goede dood hopen als hoop hebben op genezing. De verschillende objecten van hoop en de specifieke betekenis ervan worden hieronder toe gelicht.

Zoals eerder besproken, hopen de meeste mensen op genezing, ondanks besef van hun prognose. Mensen ervaren deze hoop als een sterke hoop die hen energie geeft om te dealen met alle tegenslagen en lichamelijke achteruitgang die de ziekte met zich meebrengt. Mensen

ondernemen activiteiten, zoals deelnemen aan behandelingen, gezond eten en bezoek aan alternatieve therapieën, wat ze het gevoel geeft dat ze bij de (over)levenden horen.

"Ik hoop dat ze mij kunnen helpen. Dat ze alles stabiel kunnen houden zodat ik nog jaren kan leven. In mijn diepste binnenste hoop ik soms nog dat ze op een dag zeggen van alles is weg. En dat ik genees, maar dat is onmogelijk, ik weet dat wel, maar toch hoop je daar nog op." (vrouw, 42 jaar, gemetastaseerd mamma carcinoom, palliatieve chemotherapie)

Hoop op verbetering van de situatie heeft te maken met de wens om terug te keren naar hun leven voor de ziekte. Het lijkt dat deze hoop niet veel betekent, maar het betekent juist veel. Als de tumor slinkt of stabiel blijft, dan kunnen patiënten weer door met hun leven. Als een arts vertelt dat de tumor stabiel is gebleven dan vergelijken mensen zich met iemand die een chronische ziekte heeft, zoals bijvoorbeeld diabetes. Oftewel ze kunnen weer door met hun normale leven.

"En nu heeft hij gezegd van genezen is een groot woord en genezen gaat niet meer, maar ja, je moet er mee leren leven. Dus dat is toch een teken dat hij hoop ziet. Iemand met suikerziekte of een andere chronische ziekte leeft er toch ook mee hé." (vrouw, 47 jaar, gemetastaseerd mamma carcinoom, palliatieve chemotherapie)

Hoop op zolang mogelijk leven gaat over doorgaan met behandelen, in "de race blijven" en elke kans grijpen voor verdere behandelingen. "Iets doen is beter dan niets doen" is het motto voor deze mensen. Mensen met kanker rekenen op de snelle vooruitgang die de geneeskunde momenteel boekt, wat vandaag kan niet kan, kan in de nabije toekomst misschien wel.

"Ik heb goede hoop, dat het hier... dat het in ieder geval.. dat het stopt, dat het niet groter wordt. Het liefst heb ik natuurlijk dat het heel klein wordt en dat het weggaat. Maar dat moet ik maar afwachten. Als het in iedere geval maar stopt, niet dat het niet nog groter gaat worden. En als dit niet helpt, deze kuur... ja, er zijn nog meer mogelijkheden." (vrouw, 58 jaar, gemetastaseerd rectum carcinoom, deelname aan fase 1 trial)

Hoop op een goede kwaliteit van leven wordt alleen genoemd als mensen weten dat verlenging van leven niet meer mogelijk is. Hoop op goede kwaliteit van leven betekent dat mensen weten dat ze niet lang meer te leven hebben. Echter sommige mensen willen "de deur op een kier houden" door te zeggen dat ze hopen op een wonder en ze overtuigen zichzelf dat wonderen kunnen gebeuren.

"Ah wel ja, ik heb hoop. Genezen dat laat ik tussen haakjes, maar toch nog een beetje levenskwaliteit, nog enkele jaren." (vrouw, 65 jaar, gemetastaseerd mamma carcinoom, palliatieve chemotherapie)

Hoop op goed sterven wordt slechts door enkelen genoemd. Mensen spreken alleen over goed sterven als ze aanvoelen dat de dood dichtbij is. Sommigen hopen dat het sterven niet pijnlijk zal zijn, anderen verwijzen naar situaties na de dood.

"Ik hoop dat mijn kinderen goede mensen zullen worden." (vrouw, 54 jaar, gemetastaseerd alvleesklierkanker, geen behandeling)

"Mijn hoop" is een aparte categorie binnen de bovengenoemde objecten van hoop. Mensen in de palliatieve fase, gebruiken de term "mijn hoop" wanneer er een grote discrepantie bestaat tussen de belangrijkheid van datgene waar ze op hopen en de daadwerkelijke kans dat ze dat gaan bereiken. "Mijn hoop" is hele persoonlijke hoop, het is hun diepste wens en mensen voelen zich kwetsbaar om hierover te spreken, omdat ze weten dat ze hun hoop niet redelijk klinkt en het ook niet is. Vaak gaat "mijn hoop" over het zo graag willen meemaken om de kinderen te zien opgroeien. Mijn hoop is zo persoonlijk dat het nauwelijks gecommuniceerd kan worden en wordt gekoesterd in stilte. Mijn hoop is hoop die niet gelegitimeerd kan worden behalve dat hetgeen waarop ze hopen zo belangrijk voor ze is dat ze hiervoor geen externe legitimatie nodig hebben. Van alle objecten van hoop loopt "mijn hoop" het minst parallel met de medische verwachting.

"...ik ben al eens een tijd goed geweest dus waarom nu ook niet? Je denkt dan toch van er zal toch eens een dag komen dat het weer beter gaat en ik thuis mag blijven voor een lange periode die goed blijft. Ja dat is mijn grootste hoop, voor mijn kinderen, voor mijn gezin" (vrouw, 56 jaar, gemetastaseerd mammacarcinoom, palliatieve chemotherapie)

Inspanningen voor hoop

Hoop geeft energie, maar hopen kost ook energie. Patiënten laten zien dat het inspanningen kost om de hoop te behouden of te vergroten. Een manier om dit te doen is om de hoop te testen bij de arts, met als doel om de hoop bevestigd te krijgen. Als deze hoop door de arts niet wordt bevestigd betekent dit dat de patiënt zelf meer inspanningen moet doen om deze hoop overeind te houden.

"Hij heeft me gezegd dat mijn heup gebroken was en dat ze dat moesten vervangen. Dat ik anders voor de rest van mijn leven in, in een rolstoel zou zitten. Wat ik ook gevraagd heb, 'is het nog de moeite van die heup te vervangen?' want als ik nu aan het einde van mijn leven zit, is het misschien niet nodig om zo een operatie door te maken. En heeft mij een dokter gezegd dat het niet alleen daar was dat ik problemen had, dat er ook nog andere plaatsen waren waar dat ik problemen had. En dat heeft me ook enorm gekwetst omdat ik mij daar niet aan verwachtte. Ik zeg, ik voel me dus, behalve de pijn, voel ik mij niet echt ziek. Ik weet niet wat de dokters ervan denken, wat ze samen zeggen. Ik hoop dat ze zo een operatie, gelijk een heup, niet doen zonder echt te weten dat ik nog een kans heb. Dat denk ik toch." (vrouw, 52 jaar, gemetastaseerd mammacarcinoom, palliatieve chemotherapie)

Patiënten hebben sterke bronnen nodig, zoals positieve feedback van de artsen. Als er geen sterke bronnen zijn, dan bedenken ze deze bronnen zelf. Bijvoorbeeld door te zeggen dat de kinderen hen nodig hebben. Deze zelf gecreëerde hoop kost meer energie dan hoop die kan rusten op een sterk fundament, omdat deze hoop herbouwd moet worden, gekoesterd en verdedigd. Patiënten gebruiken verschillende strategieën om de hoop te vergroten: vechten, positief blijven, onzekerheid creëren, spelen met kansen of zich overgeven aan artsen. Vechten betekent voor deze patiënten deelnemen aan behandelingen en therapietrouw zijn. In de interviews zeiden mensen vaak dat ze "ervoor gaan" wat ook inhoudt actief blijven en zo gezond mogelijk eten. Positief blijven is ook een gerichte strategie om de kans op een positieve uitkomst te vergroten. Patiënten overtuigen zichzelf dat ze het lot ten gunste kunnen beïnvloeden door positief te blijven.

Een andere strategie die patiënten inzetten is creëren van onzekerheid, zelfs wanneer alles zeker is. Bijvoorbeeld als een arts zegt: "We kunnen u niet meer genezen" dan kunnen patiënten onzekerheid creëren door bijvoorbeeld te zeggen dat statistieken iets zeggen over groepen mensen en dat weinig zeggen over de effecten bij individuen. We spraken ook een patiënt die vertelde dat de arts had gezegd dat hij 30% kans had dat de behandeling aanslaat. In dat zelfde interview vertelt hij dat hij tegen zijn familie zei: "Ik heb 50% kans, de behandeling slaat aan, of niet". Zich overgeven aan artsen is ook een strategie. Ze weten dat ze in goede handen zijn, dat de arts zijn best doet, en ze besluiten daaruit dat de arts daar ook in zal slagen.

Bronnen van hoop en beïnvloedende factoren

Zoals eerder beschreven hangt de intensiteit van hoop af van het belang van het object van hoop. De ware bron van hoop is de wil om te leven. Hopen als een werkwoord wordt sterker als de betekenis van de uitkomst belangrijker is. Hoop als een zelfstandig naamwoord neemt toe als de resultaten beter worden. Berichten van artsen kunnen de hoop van patiënten sterk beïnvloeden. Bij een positieve bericht (bijvoorbeeld de tumor is geslonken) versterkt dit de hoop. Vertrouwen in artsen is een algemene bron van hoop. Mensen plaatsen hun vertrouwen in de positieve berichten van artsen en als die er niet zijn in de capaciteiten van de arts.

"Ik hoop dat het goed komt. Altijd hopen dat je geneest meer niet. Neen, ik hoop dat het goed komt. Ik heb vertrouwen in mijn dokter... hij heeft mij beloofd dat er iets aan te doen is, dus ik mag hopen. [...] Ik hoop alleen maar dat ik goed kom en meer hoop ik niet..." (vrouw, 73 jaar, gemetastaseerd mamma carcinoom met meningitis carcinomatosa, palliatieve chemotherapie)

De behandeling is een andere beïnvloedende factor, alle behandelingen genereren hoop. Zelfs uit participatie aan fase 1 trials ontlenen mensen hoop, terwijl ze weten dat ze geen effect daarvan mogen verwachten. Het feit dat ze worden behandeld betekent dat er nog steeds een kans is dat het onwaarschijnlijke zal gebeuren en dat er een kans is dat hun pad richting de dood mogelijk nog omgebogen kan worden.

"Als je in die fase 1 belandt, heb je eigenlijk weinig of geen keus en dat kleine beetje hoop die je dan hebt eigenlijk, daar klamp je je dan wel aan vast maar ik weet wel in mijn achterhoofd dat ik het ook doe voor in de toekomst hè, het zou ook best kunnen dat hè bij mijn helemaal niets doet, daar ga ik toch eigenlijk een beetje van uit. Maar aan de andere kant, denk ik al is het maar een puntje of een noem maar op, dan... Ja, zo ben ik eigenlijk met die gedachte dus ook daar in gegaan. Althans meegedaan". (vrouw, 55 jaar, gemetastaseerd longcarcinoom, deelname fase 1 onderzoek)

Behandeld worden betekent ook dat er een kans is dat mensen in leven blijven totdat er een nieuw effectieve behandeling op de markt komt. Als mensen minder symptoomlast ervaren is dat ook een sterke beïnvloedende factor. Minder pijn of andere symptomen versterken de hoop van patiënten. Mensen beschouwen de vermindering van symptomen als een bewijs dat de behandeling aanslaat.

"Na een paar sessies chemotherapie is de pijn weggegaan en nu neem ik helemaal geen pijnstillers meer, het hoeft ook niet meer. Ik begin de hoop de koesteren dat die chemotherapie zou kunnen maken dat ik er nog een tijd mee zou kunnen leven." (vrouw, 58 jaar, gemetastaseerd bronchuscarcinoom, palliatieve chemotherapie)

Mensen ontlene ook hoop uit eerdere positieve ervaringen met de ziekte, bijvoorbeeld als ze eerder de ziekte hebben overleefd of zich eerder minder ziek hebben gevoeld tijdens de behandeling.

"En dat is nu wel...ja die hoop komt er nu meer en meer...ik ben al eens een tijd goed geweest dus waarom nu ook niet? (vrouw, 47 jaar, gemetastaseerd mammacarcinoom, palliatieve chemotherapie)

Sociale vergelijking is ook een bron van hoop die vaak genoemd werd. Drie varianten konden daarbij worden onderscheiden. De eerste is: "Gelukkig ben ik beter af, dan zij". Dit verwijst naar een situatie waarin andere patiënten ernstiger ziek zijn of overleden zijn ten gevolge van de ziekte. Door deze vergelijking plaatsten mensen zichzelf bij de "betere groep" en denken zo een betere 'statistische' kans om te overleven te hebben. Een andere vorm van sociale vergelijking is: "als zij het kunnen, dan kunnen wij het ook". Dit verwijst naar een situatie waarin andere mensen de ziekte hebben overleefd. Dat laat zien dat het mogelijk is om te genezen en het legitimeert hun hoop. "Zij hebben het overleefd, dan zal ik het ook overleven". De derde variant is: "Als zij overleven, dan overleef ik het zeker". Dit verwijst naar een situatie waarin andere patiënten met uitgebreidere ziekte of in een mindere conditie de ziekte hebben overleefd. De patiënt denkt dan dat hij zeker zal overleven, omdat hij in een betere conditie is of minder uitgebreide ziekte heeft.

"En nu maar hopen en vechten, dat is het enigste wat we kunnen doen. Er zijn zoveel mensen van genezen. Maar ja." (vrouw, 48 jaar, gemetastaseerd mammacarcinoom met hersenmetastasen, palliatieve chemotherapie)

Andere bronnen van hoop die genoemd worden zijn: het geloof, de natuur, vertrouwen en sociale steun. Dit zijn meer algemenere bronnen van hoop van waaruit men hoop kan putten en deze bronnen zijn minder gevoelig voor externe invloeden.

Het karakter van hoop

Als we kijken naar hoe mensen met kanker spreken over hoop in de palliatieve fase van hun ziekte, dan kan de volgende beschrijving worden gegeven:

Hoop, zoals gezien door palliatieve patiënten, is een verbaal fenomeen en bestaat alleen door erover te spreken met zichzelf of met anderen. Hoop is subjectief: het drukt uit hoe de persoon tegen toekomstige gebeurtenissen aankijkt die hem of haar betreffen. Hoop is altijd gefocust op een positief doel. De waarschijnlijkheid of het doel van hoop realiteit gaat worden, kan variëren, maar dat bepaalt niet de sterkte van hoop. Hoop kan variëren in sterkte, en deze sterkte wordt niet bepaald door de situatie maar door de behoefte. Een functie van hoop is om te kunnen ontsnappen aan het onverdraaglijke. Om deze redenen dient hoop onderscheiden te worden van ontkenning,

omdat mensen in hun gedachten en acties geworteld blijven in de realiteit, wat niet het geval is bij ontkenning. Hoop is geen emotie om dat het niet spontaan opkomt, en hoop bekrachtigd en versterkt moet worden. Hoop is een gedachtenconstructie die gekoesterd, gevoed en tegen bedreigingen verdedigd moet worden. Hoop heeft zijn basis nodig in de realiteit, zodat hetgeen wat mogelijk is opnieuw bedacht kan worden ten gunste van de hoop (bijvoorbeeld een wonder). Hoop kan evolueren gedurende de tijd in reactie op het ziekteproces (verloop van de ziekte) of als het resultaat van interne en externe beïnvloedende factoren. Hoop wordt bedreigd als de mogelijkheid op een negatieve uitkomst toeneemt. Hoop moet verdedigd worden tegen bedreigingen: dat zijn de inspanningen die hopen veronderstelt.

Implicaties voor de praktijk

De resultaten van deze studie bieden veel handvatten voor de dagelijkse praktijk. Hulpverleners die in hun dagelijkse praktijk al ondersteuning bieden in het bekrachtigen van de hoop bij palliatieve patiënten zullen de inzichten uit deze studie kunnen gebruiken om hun praktijk te bekrachtigen. Hulpverleners die hoop ook zien als ontkenning of als valse hoop kunnen leren van de onderliggende processen en inspanningen die het hebben en in stand houden van de hoop met zich meebrengen. Patiënten geven de hoop op een lang(er) leven niet op, in tegenstelling tot wat sommige hulpverleners verwachten en patiënten buigen hun hoop niet om naar meer realistische doelen, zoals sommige hulpverleners vinden dat zou moeten. We hebben laten zien dat dit proces van hopen niet gelabeld kan worden als ontkenning, patiënten zijn zich er wel degelijk van bewust van het kwetsbare karakter van hun hoop. Patiënten waarderen eerlijkheid over de medische feiten zoals besproken door hulpverleners en hebben deze eerlijke informatie ook nodig. Ze willen immers geen valse hoop, ze willen weten hoe het zit, maar wel op een manier gecommuniceerd dat de mogelijkheid om hoop te behouden niet teniet gedaan wordt, doordat er geen ruimte om een opening te creëren gelaten wordt. Hulpverleners kunnen hoop als hoop bevestigen door te zeggen: "Dat hoop ik ook, voor u".

Conclusies en aanbevelingen

Onze analyses van 76 interviews met mensen met kanker in de palliatieve fase van hun ziekte laten zien welke onderliggende processen liggen bij de verschillende soorten hoop die patiënten koesteren en die niet parallel lopen met de medische verwachtingen. Hulpverleners weten dat patiënten met gemetastaseerde ziekte kunnen blijven hopen op genezing of op verlenging van hun leven. Deze studie laat zien waarom mensen hopen en hoe mensen hun hoop (opnieuw) opbouwen. Dit is wat we genoemd hebben 'de inspanningen voor hoop'. Mensen hebben hoop nodig om hun leven te kunnen leven. Het ondersteunen van deze hoop, zonder dat mensen gaan deelnemen aan 'zinloze' behandelingen is een uitdaging voor hulpverleners. Dit geldt ook voor verpleegkundigen die in hun dagelijkse contact en communicatie met patiënten vele berichten geven die de inspanningen voor hoop beïnvloeden. Hoe deze ondersteuning georganiseerd zou moeten worden en wanneer deze ondersteuning meer negatieve effecten dan positieve heeft, zal verder onderzocht moeten worden.

Tabel 1: Demografische kenmerken van de respondenten

Doel van de studie	Aantal participanten	Selectie criteria*	Plaats van de interviews	Gemiddelde duur van de interviews (in minuten)	Leeftijd participanten	Periode data verzameling
Rol van hoop bij patiënten met kanker die deelnemen aan fase-1-onderzoek	6 vrouwen en 4 mannen	Deelnemen aan fase 1 trial, voor de eerste keer of vaker	Ziekenhuis	75	38-67 jaar, gemiddelde leeftijd 55 jaar	2000-2002
Beleving bij mensen die gekozen hebben voor palliatieve chemotherapie	13 vrouwen en 2 mannen	Patiënten die bewust gekozen hebben voor palliatieve chemotherapie	Ziekenhuis	90	35-68 jaar, gemiddelde leeftijd 55 jaar	2000-2001
Beleving bij ongeneeslijke kankerpatiënten die geen chemotherapie meer krijgen	7 vrouwen en 6 mannen	Patiënten die geen therapie (meer) krijgen, omdat dit hun eigen keuze is, of omdat er geen therapie meer beschikbaar is voor hen of omdat dit teveel toxiciteit zal opleveren	Thuis	45	33-84 jaar, gemiddelde leeftijd 69 jaar	2002-2003
Betekenis complementaire zorg/ therapie naast reguliere therapie bij mensen met kanker	8 vrouwen en 4 mannen	Palliatieve patiënten die complementaire therapie krijgen naast de reguliere therapie (4 van de oorspronkelijke 12 vrouwen werden curatief behandeld, zij zijn geëxcludeerd voor deze studie)	Thuis	60	33-58 jaar, gemiddelde leeftijd 50 jaar	2004-2005
Betekenis van hoop bij palliatieve kankerpatiënten	12 vrouwen en 3 mannen	Patiënten die palliatieve chemotherapie krijgen	Ziekenhuis	90	37-80 jaar, gemiddelde leeftijd 56 jaar	2006-2008
Betekenis van (be)houden van hoop bij mensen met kanker die leven met een infauste prognose	11 vrouwen	Patiënten die een recidief hebben of uitgebreide ziekte en daarvoor palliatief worden behandeld	Ziekenhuis	60	49-74 jaar, gemiddelde leeftijd 60 jaar	2007

* alle patiënten die deelnemen aan deze studie, hebben de diagnose kanker, leeftijd > 18 jaar en zijn Nederlands of Vlaams sprekend.

Referenties

- Ballard, A., Green, T., McCaa, A., et al. (1997) A comparison of the level of hope in patients with newly diagnosed and recurrent cancer. *Oncol Nurs Forum*. 24 (5). p.899-904.
- Benzein, E.G. & Berg, A.C. (2005) The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliat Med*. 19. p.234-240.
- Boeije, H. (2002) A Purposeful Approach to the Constant Comparative Method in the Analysis of Qualitative Interviews. In: *Quality & Quantity*. Kluwer Academic Publisher. The Netherlands, p 391-409.
- De Beer, N., Gamel, C., Grypdonck, M. (2009) Hoop in het zicht van het levenseinde. *TVZ* . 9. p.46-50.
- Demarré, L. (2003) *Als chemotherapie geen optie is*. Licentiaatscriptie Medisch- Sociale Wetenschappen. Universiteit Gent.
- Dupuis, H.M. (1998) *Op het scherpst van de snede. Goed en kwaad in de geneeskunde*. Amsterdam: Balans.
- Dufault, K., & Martocchio, B.C. (1985) Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: its spheres and dimensions. *Nurs Clin North Am*, 20, 379–391.
- Duggleby, W.D., Degner, L., Williams, A., Wright, K., Cooper, D., Popkin, D., Holtslander L. (2007a) Living with hope: Initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33, 247-257.
- Elliott, J. & Olver, I. (2002) The discursive properties of "hope": a qualitative analysis of cancer patients' speech. *Qual Health Res*. 12. p.173-193.
- Elliott, J.A. & Olver, I.N. (2009) Hope, life and death: a qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death studies*. 33. p.609-638.
- Felder, B.E. (2004) Hope and coping patients with cancer diagnoses. *Cancer Nurs*. 27 (4). p.320-324.
- Flemming, K. (1997) The imponderable: A search for meaning. The meaning of hope to palliative care cancer patients. *International Journal of Palliative Nursing*. 3. p.14-18.
- Herth, K. (1990) Fostering hope in terminally ill people. *J adv Nurs*. 15. p.1250-1259.
- Herth, K. (1995) Engendering hope in the chronically and terminally ill: Nursing interventions. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*. 12 (5). p.31-39.
- Itzhaky, H., & Lipschitz-Elhawi, R., 2004. Hope as a strategy in supervising social workers of terminally ill patients. *Health Soc Work*, 29, 46-54.
- Kylma, J., Duggleby, W., Cooper, D. et al. (2009) Hope in palliative care: An integrative review. *Palliative and Supportive Care*. 7. p.365-377.
- Mok, E., Lau, K., Lam, W., Chan, L., & Chan, K. (2010) Health-Care Professionals' perspective on Hope in the palliative care setting. *Journal of palliative medicine*, 13, 877-83.

- Mulder, E. (2006) *Complementaire zorg: een aanvulling op de reguliere therapie*. Licentiaatscriptie Medisch- Sociale Wetenschappen. Universiteit Gent.
- Nierop- van Baalen, C.A. & Grypdonck, M.H.F. (2008) Hoop doet leven. *Oncologica*. 1. p.48-52.
- Nierop- van Baalen, C.A. & Grypdonck, M.H.F. (2012) Omgaan met hoop...doodgewoon: een studie naar interventies die hulpverleners ondersteunen in het omgaan met hoopvolle palliatieve patienten. In Polet, J.C. & Georges, J. (eds.) *Best Practices Verpleegkundig Specialismen Jaarboek Master Advanced Nursing Practice cohort 2010*. Boekscout.nl. p.157-168.
- Olsman, E., Leget, C., Onwuteaka-Philipsen, B., et al. (2014) Should palliative care patients' hope be truthful, helpful of valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. *Palliat Med*. 28 (1). p.59-70.
- Rensen, S., Vrooman, S., Grypdonck, M. (2003) *The lived experience of persons receiving palliative chemotherapy*. Vulnerable groups in society: a nursing issue. 3rd European Nursing Congress, 5-8 October 2003. p.128.
- Steenhaut, J. (2008) *Betekenis van hoop voor palliatieve kankerpatiënten*. Licentiaatscriptie Medisch- Sociale Wetenschappen. Universiteit Gent.
- The, A.M., Hak, T., Koëter, G., et al. (2000) Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ*. 321. p.1376-1381.
- Van Laarhoven, H.W.M., Leget, C.J.W., Van der Graaf, W.T.A. (2011) When hope is all there is left. *The Oncologist*, 16, 914-916.
- Vellone, E., Rega, M.L., Gahetti, C., et al. (2006) Hope and related variables in Italian cancer patients. *Cancer Nurs*. 29. p.356-366.