



Omgaan met hoop in de palliatieve zorg

Samenvatting

Olsman E, Willems D, Leget C. *Omgaan met hoop in de palliatieve zorg. Huisarts Wet 2016;59(1):14-6.*

Hoop is belangrijk in de palliatieve fase. Hoop kan huisartsen voor een lastig dilemma plaatsen, bijvoorbeeld wanneer de patiënt valse, dat wil zeggen niet-realistische hoop koestert. Patiënten en zorgverleners benaderen het thema 'hoop' echter niet uitsluitend vanuit een realistisch perspectief, maar ook vanuit een functioneel en een narratief perspectief: om de situatie aan te kunnen en omdat het past bij een levensverhaal. Als de huisarts deze perspectieven alledrie in het oog weet te houden, komt dat de communicatie in de laatste levensfase ten goede. De balans tussen hoop, hopeloosheid en wanhoop – de dynamiek van hoop – hangt samen met veranderingen in de fysieke conditie. Huisartsen kunnen zulke veranderingen in de palliatieve fase gebruiken als aangrijpingspunt om het thema 'hoop' aan de orde te stellen. Tot slot moeten huisartsen vanuit de relationele ethiek van hoop een balans zien te vinden tussen het aanspreken van hoopgevendende elementen (empowerment) enerzijds en de erkenning van verlies en lijden (compassie) anderzijds. Een goede relationele ethiek van hoop vraagt verder dat de huisarts ook zijn eigen hoop en lijden onder ogen ziet.

INLEIDING

Voor het psychische en spirituele welzijn van mensen met een levensbedreigende aandoening, en ook voor hun familieleden en zorgverleners, is het belangrijk dat zij nog ergens op kunnen hopen.¹⁻⁶ Zorgverleners ervaren het thema 'hoop' echter ook als ingewikkeld en stellen gesprekken over levenseindethema's daardoor vermoedelijk uit. Daar komt bij dat het begin van de palliatieve fase zich bij patiënten met een chronische aandoening niet altijd duidelijk aankondigt.⁷⁻¹⁰ Uit de literatuur over progressieve neurologische aandoeningen wordt bijvoorbeeld duidelijk dat gesprekken over behandelbeperkingen pas plaatsvinden als de situatie daadwerkelijk levensbedreigend is.¹¹

Kortom: hoop is belangrijk in de palliatieve zorg, maar voor zorgverleners is het ingewikkeld daar goed mee om te gaan. Dat geldt bijvoorbeeld voor patiënten die valse hoop koesteren en die denken dat zij nog flink zullen opknappen, terwijl de prognose een heel andere richting uit wijst en de arts alleen maar hoopt dat hij het lijden zoveel mogelijk zal kunnen verlichten.

De centrale vraag van deze beschouwing luidt: hoe kunnen huisartsen goed omgaan met hoop in palliatieve zorg? Wij proberen de lezer mogelijkheden aan te reiken voor morele reflectie op hoop en de huisarts handvatten te bieden om hun communicatieve repertoire rondom hoop te verbreden. Wij putten daarbij uit enkele deelonderzoeken van het door

ZonMw gefinancierde onderzoek *Hope in palliative care*, waarop de eerste auteur in juni 2015 promoveerde.¹²

DRIE PERSPECTIEVEN VAN DE ZORGVERLENER

Uit een review van de literatuur is gebleken dat zorgverleners grofweg drie perspectieven hebben op hoop. In het realistische perspectief is hoop een verwachting die waarheidsgetrouw moet zijn; de zorgverlener probeert die hoop aan te passen aan de waarheid. In het functionele perspectief is hoop een copingmechanisme dat de patiënt moet helpen; de zorgverlener probeert die hoop te voeden. In het narratieve perspectief is hoop een vorm van zingeving die bij de betreffende persoon past; de zorgverlener probeert die hoop te interpreteren in het licht van het levensverhaal van de patiënt.¹³

Laten we als voorbeeld een patiënt nemen die hoopt nog flink op te knappen. Vanuit het realistische perspectief zal de huisarts de werkelijkheid benadrukken: 'Ik denk dat we realistisch moeten blijven; laten we naar de medische feiten kijken.' Vanuit het functionele perspectief zal de huisarts de behoeften van de patiënt erkennen: 'Ik kan me voorstellen dat u dat hoopt, het is ook niet niks wat u allemaal meemaakt.' En vanuit het narratieve perspectief zal de huisarts de biografie van de patiënt erbij betrekken: 'Ik kan me voorstellen dat u dat hoopt, ik ken u ook als iemand die niet bij de pakken gaat neerzitten.'

Het is van belang deze drie perspectieven te onderscheiden, omdat men anders het gevaar loopt de ethiek van hoop 'op te sluiten' in het realistische perspectief, waarin elke hoop wordt gereduceerd tot valse hoop. Met een realistisch perspectief is overigens niets mis: het is onmisbaar bij de procedures

De kern

- Huisartsen zien zich in de palliatieve zorg soms voor het ethische dilemma geplaatst dat zij een patiënt niet alle hoop willen ontnemen, maar hem ook de waarheid niet willen onthouden. Dit dilemma, hoe belangrijk ook, is een te beperkte interpretatie van het begrip 'hoop'.
- Het loont de moeite eventuele hoop die een terminale patiënt koestert niet alleen vanuit het realistische perspectief te benaderen, maar ook vanuit een functioneel en narratief perspectief: die hoop heeft een rol in het levensverhaal en helpt patiënten om op de been te blijven.
- Ongeneeslijk zieke patiënten verbinden veranderingen in het samenspel tussen hoop, hopeloosheid en wanhoop met veranderingen in hun fysieke conditie. Huisartsen kunnen bij deze fysieke veranderingen aansluiten om het thema 'hoop' bespreekbaar te maken.
- Een relationele ethiek van hoop vraagt van huisartsen dat zij de kracht van hun patiënten kunnen aanspreken en tegelijk compassie tonen met het lijden en het verlies van hoop. Daartoe moeten ze ook hun eigen hoop en lijden onder ogen kunnen zien.

AMC, afdeling Huisartsgeneeskunde, Sectie Medische Ethiek, Postbus 22700, 1100 DE Amsterdam: dr. E. Olsman, postdoc onderzoeker (tevens docent aan het Leids Universitair Medisch Centrum, Sectie Ethiek & Recht van de Gezondheidszorg); prof.dr. D. Willems, hoogleraar Medische Ethiek. Universiteit voor Humanistiek, afdeling Zorgethiek, Utrecht; prof.dr. C. Leget, hoogleraar Zorgethiek • Correspondentie: erik.olsman@amc.uva.nl • Mogelijke belangenverstrengeling: niets aangegeven.

rondom *informed consent* en essentieel als men de autonomie van de patiënt wil respecteren.¹⁴ Maar huisartsen, patiënten en naasten kunnen elkaar klem zetten als ze alle andere perspectieven uitsluiten, en dat is niet per se nodig. Als de patiënt bijvoorbeeld hoopt ooit weer in de tuin te werken, kan de huisarts vanuit realistisch perspectief vragen: ‘Denkt u dat uw hoop bewaarheid zal worden?’ Vanuit functioneel perspectief kan die hoop de patiënt helpen zich staande te houden. In een dergelijk geval kan de huisarts zeggen: ‘Het zou geweldig zijn als dat zou gebeuren!’ De huisarts kan ook uitgaan van het narratieve perspectief en de nadruk leggen op de betekenis die deze hoop heeft voor de patiënt: ‘Wat zou het voor u betekenen als u weer in de tuin kon werken?’ of: ‘Op wat voor momenten deed u dat vroeger altijd?’

Op basis van de genoemde review concludeerden we dat zorgverleners beter communiceren als ze alledrie de genoemde perspectieven kunnen inzetten. Per patiënt kunnen ze dan bepalen welk perspectief het best past bij de persoon, bij de situatie en bij henzelf. Bovendien: wanneer patiënten en naasten zich gehoord voelen in hun hoop, geeft dat ook weer ruimte om minder gunstige scenario's te bespreken. Een dialoog kan er dan bijvoorbeeld als volgt uitzien.

H(huisarts): ‘Wat zou het voor u betekenen als u weer in de tuin kunt werken?’ (narratief).

P(atient): ‘Nou, dan zou ik de planten bijhouden, want mijn zoons moeten dat nu doen. En ondertussen maakt mijn vrouw dan de koffie.’

H: ‘Wat mooi dat u het zo goed hebt met uw vrouw en zoons! En hoe schat u de kans in dat u nog weer in de tuin kunt werken?’ (realistisch).

P: ‘Tja, ach het gaat met ups en downs. Ik weet niet of het lukt. Maar ik hoop het wel, hoor!’

H: ‘Ik hoop het ook voor u!’ (functioneel)

H: ‘Maar u zegt ook: “Ik weet niet zeker of het lukt.” Vindt u het goed als we het hebben over hoe ik u kan begeleiden als dat niet meer lukt?’

DE DYNAMIEK VAN HOOP

In een ander deelonderzoek interviewde de onderzoeker 29 patiënten met ernstige COPD (GOLD-stadium III of IV), ernstig hartfalen (NYHA III of IV) of ongeneeslijke kanker op verschillende momenten in het beloop van hun ziekte over het thema ‘hoop’. Iedere patiënt werd maximaal driemaal geïnterviewd, met een tussenpoos van gemiddeld zes maanden.¹⁵

Een belangrijke bevinding uit deze semi-gestructureerde interviews was dat hoop, wanhoop en hopeloosheid het best begrepen konden worden als zangstemmen in een koor: bij sommigen overheerste één stem, bij anderen resoneerden verschillende stemmen met elkaar en bij weer anderen wisselden hoop, hopeloosheid en wanhoop elkaar af. Voor de geïnter-

vieerden hingen veranderingen in deze ‘samenhang’ samen met veranderingen in hun fysieke gesteldheid.

Deze metafoor biedt een alternatief voor normatieve modellen zoals dat van Kübler-Ross, die rouw indeelt in vaste stadia, beginnend met ontkenning en eindigend met acceptatie. Deze normatieve stadiamodelen van rouwverwerking worden in de dagelijkse praktijk vaak gebruikt. Als een huisarts bijvoorbeeld zegt: ‘Deze patiënt moet het nog leren accepteren’ is acceptatie kennelijk het gewenste eindpunt. Er is al de nodige kritiek geweest op zulke modellen.¹⁶ Redenerend vanuit onze resultaten zijn acceptatie, hoop, wanhoop, rouw en andere existentiële thema's niet zozeer opeenvolgende stadia, maar veeleer stemmen in iemands verhaal. Soms verdwijnen ze naar de achtergrond, maar ze lossen dus niet per definitie op in een eindpunt. Dat helpt ook om te begrijpen hoe sommige ongeneeslijk zieke patiënten kunnen blijven hopen op genezing terwijl ze zich voorbereiden op hun sterven.¹⁷

Een tweede belangrijke bevinding was dat de geïnterviewden de ervaring hadden dat veranderingen in het samenspel van hoop, hopeloosheid en wanhoop samenhangen met veranderingen in hun fysieke gesteldheid. De klinische relevantie hiervan is dat de huisarts zou kunnen aansluiten bij de fysieke gesteldheid om de hoop ter sprake te brengen: ‘Weet u nog dat u de vorige keer die longontsteking had en hoe u zich op dat moment voelde? Ik zou het met u graag eens willen hebben over wat u op zo'n moment hoopt en of ik op zo'n moment iets voor u kan betekenen.’

DE RELATIONELE ETHIEK VAN HOOP

In een derde deelonderzoek analyseerden we alle interviews (met 29 patiënten, 19 naasten en 52 zorgverleners) en keken we onder andere naar de rol van hoop in relaties. De geïnterviewden verbonden hoop met kracht en verlies van hoop met lijden. Een aantal zorgverleners probeerde recht te doen aan beide aspecten door de kracht van hoop aan te spreken maar tegelijkertijd ook het lijden en het verlies van hoop te erkennen. In de relationele ethiek van hoop kan men deze twee aspecten van het handelen verbinden aan de begrippen ‘em-

Abstract

Olsman E, Willems D, Leget C. *Managing hope in palliative care*. *Huisarts Wet* 2016;59(1):14-16.

Hope is important to people receiving palliative care, but it can put general practitioners in an awkward situation, especially when the patient has false hope. However, patients and their caregivers approach the concept of ‘hope’ not only from a realistic perspective, but also from a functional perspective (hope helps to cope with the situation) or a narrative perspective (hope fits with someone's narrative). Communication in the last phase can be improved substantially if GPs bear these three perspectives in mind. The balance between hope, hopelessness, and despair – the dynamics of hope – is affected by changes in the patient's physical condition, and GPs can make use of these changes during the palliative phase to raise the topic of ‘hope’. Lastly, from a relational-ethical point of view GPs have to find a balance between appealing to hope-giving aspects (empowerment) on the one hand and recognizing suffering and loss (compassion) on the other. A relational ethics of hope requires that GPs recognize their own hopes and suffering.

powerment' (kracht) en 'compassie' (lijden). Deze twee vinden hun evenwicht in een zorgrelatie die gekarakteriseerd wordt door *solicitude*, oftewel 'toegewijde zorg'.¹⁸

In de morele reflectie op het handelen van de arts gaat het erom dat deze oog heeft voor de dynamiek van empowerment en compassie, en kan afwegen wat het best past in de zorg voor een specifieke patiënt. Dat betekent dat de arts het vermogen heeft enerzijds teleurstellingen te erkennen en anderzijds toch de kleine dingen te zien die de moeite waard zijn om op te hopen. Een specialist Ouderengeneeskunde vertelde dat ze, als ze geen grote hoop op genezing meer kon bieden, met patiënten zocht naar kleine dingen om op te hopen, zoals de geboorte van een kleinkind of het bloeien van de narcissen. We kunnen de dialoog van hierboven weer oppakken om dit te verduidelijken.

H: 'Vindt u het goed om het te hebben over hoe ik u goed kan begeleiden als dat [in de tuin werken] niet meer lukt?'

P begint somber te kijken.

H: 'U kijkt bedrukt.'

P valt stil en richt zijn blik naar beneden.

H: 'Het is moeilijk om daaraan te denken?'

P knikt: 'Ik kan mijn vrouw nog niet achterlaten.'

H zwijgt even: 'Ja, dat lijkt me zwaar, dat u uw vrouw moet achterlaten.' (compassie)

Enkele minuten nadat het lijden en verlies van hoop zijn (v) erkend, kan er soms weer ruimte ontstaan voor hoop en de kracht en energie die hoop geeft.

H: 'Kunt u zeggen wat maakt dat u 's ochtends uw bed uitkomt? Wat hoopt u dan van de dag?' (empowerment).

Het model van empowerment en compassie kan huisartsen daarnaast ondersteunen bij hun zelfreflectie: als je je patiënt meestal aanspreekt op zijn eigen kracht en zijn autonomie probeert te bekrachtigen (empowerment), kun je dan ook diens hopeloosheid, wanhoop en lijden erkennen (compassie)? Ook anderen hebben gewezen op de nauwe verwevenheid tussen hoop en compassie, en op de kwetsbaarheid die hoop met zich meebrengt, al was het maar omdat hoop kan leiden tot teleurstelling.¹⁹⁻²¹ Tot slot maakt een relationele ethiek van hoop het noodzakelijk dat huisartsen ook hun eigen hoop en lijden onder de loep nemen, want empowerment en compassie kunnen alleen gedijen in een relatie waarin zowel de huisarts als de patiënt zijn eigen kwetsbaarheden onderkent.

CONCLUSIE

Je wilt als arts geen valse hoop geven. In de palliatieve zorg kan dit een dilemma opleveren: hoe confronteer je de patiënt

met de waarheid en hoe houd je diens hoop in stand? Onze deelonderzoeken laten zien dat dit *frame* te beperkt is. Er zijn verschillende mogelijke perspectieven (realistisch, functioneel, narratief) en in het verhaal van de patiënt kunnen deze verschillende stemmen een plek hebben, waardoor hij kan hopen op genezing terwijl hij zich voorbereidt op doodgaan.

Een (zorg)ethische vraag voor de huisarts is: hoe stem ik goed af op zowel de hoop als het lijden van mijn patiënt? Vanuit een relationele ethiek van hoop kenmerkt een goede zorgrelatie zich door het vermogen om enerzijds de kracht van de patiënt aan te spreken – empowerment – en anderzijds diens lijden te erkennen – compassie. Dat vergt van de huisarts dat deze ook zijn eigen hoop en lijden onder de loep neemt. De ethiek van hoop is dan geen afstandelijke exercitie maar ingebed in een toegewijde zorgrelatie. ■

LITERATUUR

- 1 Kylmä J, Duggleby W, Cooper D, Molander G. Hope in palliative care: an integrative review. *Palliat Support Care* 2009;7:365-77.
- 2 Sinclair S, Pereira J, Raffin S. A thematic review of the spirituality literature within palliative care. *J Palliat Med* 2006;9:464-79.
- 3 Granek L, Barrera M, Shaheed J, Nicholas D, Beaune L, D'Agostino N, et al. Trajectory of parental hope when a child has difficult-to-treat cancer: a prospective qualitative study. *Psycho-Oncology* 2013;22:2436-44.
- 4 Madan S, Pakenham KI. The stress-buffering effects of hope on adjustment to multiple sclerosis. *Int J Behav Med* 2014;21:877-90.
- 5 Duggleby W, Wright K. The hope of professional caregivers caring for persons at the end of life. *J Hospice Palliat Nurs* 2007;9:42-9.
- 6 Feudtner C, Santucci G, Feinstein JA, Snyder CR, Rourke MT, Kang TI. Hopeful thinking and level of comfort regarding providing pediatric palliative care: a survey of hospice nurses. *Pediatrics* 2007;119:e186-92.
- 7 Garland EL, Bruce A, Stajduhar K. Exposing barriers to end-of-life communication in heart failure: an integrative review. *Can J Cardiovasc Nurs* 2013;23:12-8.
- 8 Schulman-Green D, McCorkle R, Cherlin E, Johnson-Hurzeler R, Bradley EH. Nurses' communication of prognosis and implications for hospice referral: A study of nurses caring for terminally ill hospitalized patients. *Am J Crit Care* 2005;14:64-70.
- 9 Boyd K, Mason B, Kendall M, Barclay S, Chinn D, Thomas K, et al. Advance care planning for cancer patients in primary care: a feasibility study. *Brit J Gen Pract* 2010;60:e449-58.
- 10 Buiting HM, Rurup ML, Wijsbek H, Van Zuylen L, Den Hartogh G. Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study. *BMJ Support Palliat Care* 2011;1:33-41.
- 11 Seeber AA, Hijdra A, Vermeulen M, Willems DL. Discussions about treatment restrictions in chronic neurologic diseases: A structured review. *Neurology* 2012;78:590-7.
- 12 Olsman E. Hope in palliative care: A longitudinal qualitative study [proefschrift]. Amsterdam: AMC/UvA, 2015.
- 13 Olsman E, Leget C, Onwuteaka-Philipsen B, Willems D. Should palliative care patients' hope be truthful, helpful or valuable? An interpretative synthesis of literature describing healthcare professionals' perspectives on hope of palliative care patients. *Palliat Med* 2014;28:59-70.
- 14 Olver IN. Bioethical implications of hope. In: Elliott JA, editor. *Interdisciplinary perspectives on hope*. New York: Nova Science, 2005.
- 15 Olsman E, Leget C, Duggleby W, Willems D. A singing choir: Understanding the dynamics of hope, hopelessness, and despair in palliative care patients. A longitudinal qualitative study. *Palliat Support Care* 2015;13:1643-50.
- 16 Corr CA. Coping with dying: lessons that we should and should not learn from the work of Elisabeth Kübler-Ross. *Death Stud* 1993;17:69-83.
- 17 Robinson CA. 'Our best hope is a cure': Hope in the context of advance care planning. *Palliat Support Care* 2012;10:75-82.
- 18 Olsman E, Willems D, Leget C. Solicitude: balancing compassion and empowerment in a relational ethics of hope - an empirical-ethical study in palliative care. *Med Health Care Philos* 2015 May 6 [Epub ahead of print].
- 19 Coulehan J. Suffering, hope, and healing. In: Moore RJ, editor. *Handbook of pain and palliative care: biobehavioral approaches for the life course*. New York: Springer, 2012.
- 20 Elliott JA. Hope - Lore and the compassionate clinician. *J Pain Symptom Manage* 2013; 45:628-34.
- 21 Simpson C. When hope makes us vulnerable: A discussion of patient-healthcare provider interactions in the context of hope. *Bioethics* 2004;18:428-47.