



# Hoop sterft als laatste ...

C. Nierop-van Baalen, M. Gryndonck, A. Van Hecke, S. Verhaeghe\*

**Een kwalitatief onderzoek naar de betekenis van hoop bij mensen met kanker in de palliatieve fase.**

**Hoop is heel belangrijk voor mensen met kanker in de palliatieve fase van hun ziekte. Palliatieve patiënten geven de hoop op een lang(er) leven meestal niet op. In tegenstelling tot wat sommige hulpverleners verwachten, buigen patiënten hun hoop meestal niet om naar meer realistische doelen.**

## Casus

Dhr. F. is 42 jaar en bekend met gemetastaseerd rectumcarcinoom. In augustus 2020 is bij hem een grote wond gedebrideerd ter hoogte van het sacrum, ontstaan door eerdere radiotherapie. Door zijn huidige chemo- en immunotherapie geneest deze wond tergend langzaam. Dhr. hoopt dat de wond snel(ler) zal genezen, zodat hij daarvan minder hinder zal hebben bij werken en sporten. En dhr. hoopt dat zijn bruiloft, die al tweemaal vanwege corona uitgesteld moest worden, in 2022 doorgang zal vinden. Dhr. hoopt ook dat er, vroeg of laat, behandelopties voor hem zullen zijn, waardoor zijn ziekte toch genezen zal worden.

## Inleiding

De hoop van mensen met kanker is vaak prominent aanwezig en loopt meestal niet parallel met de medische feiten en prognose. Veel hulpverleners vinden het lastig om te gaan met deze hoop, zeker als de hoop (veel) sterker is dan op grond van medische feiten verwacht kan worden. Hulpverleners kunnen denken dat mensen onvoldoende zijn geïnformeerd over hun prognose, of dat ze de situatie ontkennen. Om deze reden en omdat mensen met kanker de term hoop in het dagelijks taalgebruik vaak gebruiken, verdient hoop in de palliatieve fase een grondige exploratie. Dit artikel beschrijft de resultaten van verschillende studies, uitgevoerd als onderdeel van een proefschrift.

"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 dat alles weg is. En dat ik genees, maar dat is onmogelijk, ik weet dat wel, maar toch hoop je daar nog op." (42 jarige vrouw, gemetastaseerd borstkanker, palliatieve chemotherapie).

## Methode

De resultaten van deze studies zijn gebaseerd op een studie over het perspectief van mensen met kanker en een studie over hulpverlenersperspectief. De studie vanuit patiëntenperspectief is gebaseerd op interviews met mensen met kanker in de palliatieve fase in Nederland en in Vlaanderen (N=76) (1). De resultaten vanuit hulpverlenersperspectief zijn gebaseerd op focusgroepinterviews bij Nederlandse hulpverleners (2).

## Betekenis en functie van hoop

Een opvallende bevinding van onze studie is dat mensen met kanker in de palliatieve fase en hulpverleners verschillende betekenissen toekennen aan hetzelfde woord: 'hoop'. Voor mensen met kanker is hoop gerelateerd aan het belang van datgeen waarop ze hopen, bijvoorbeeld het zien opgroeien van de kinderen. Deze uitkomst is voor hen zo belangrijk dat dit de sterkte van de hoop bepaalt. De hoop van mensen met kanker kan worden vergeleken met hun diepste wens. Als hulpverleners spreken over hoop dan bedoelen ze hoop die gerelateerd is aan (medische) feiten en kansen, bijvoorbeeld dat iemand 30% kans heeft dat de behandeling zal aanslaan. De hoop van hulpverleners kan eerder vergeleken worden met een verwachting. Een verwachting dat iets daadwerkelijk zal gaan gebeuren. Mogelijk is dit een van de redenen waarom de communicatie met mensen met kanker in de palliatieve fase soms minder goed loopt. Kortom: hulpverleners en patiënten gebruiken hetzelfde woord: hoop, maar bedoelen er iets anders mee.

Mensen hopen omdat ze niet anders kunnen. Hopen is nodig om te kunnen omgaan met de situatie waarin ze zitten, omgaan met de belastende behandelingen en omgaan met de lichamelijke achteruitgang. Hopen voorkomt dat mensen met kanker overmand worden door depressieve gevoelens. Door de toekomst open te houden, door te (blijven) hopen op genezing of op langer leven, lukt het ze om te kunnen genieten in het heden.

De respondenten laten zien dat ze op meerdere objecten tegelijkertijd kunnen hopen, waarbij meestal een object van hoop het meest dominant is. Zoals uit onze studie blijkt, heeft ieder object van hoop eigen kenmerken en een eigen betekenis. Hopen op genezing is erdoor gekenmerkt dat patiënten dit als een sterke hoop ervaren, die veel energie geeft en aanzet tot acties. Actie om deel te nemen aan behandelingen, gezond te eten, actief te blijven, etc. Hoop op verbetering gaat bijvoorbeeld over de wens van patiënten om terug te keren naar hun 'oude leven', het leven van voor de ziekte, waarin ze hun dagelijkse activiteiten weer kunnen oppakken. Hoop op zolang mogelijk leven gaat over zolang mogelijk 'in de race blijven', doorgaan met behandelen en net zolang in leven blijven, totdat er een medicijn wordt gevonden, waardoor ze wel kunnen genezen. Hoop op goede kwaliteit van leven is erdoor gekenmerkt dat patiënten pas spreken over goede kwaliteit van leven, wanneer voor hen duidelijk is, dat verlenging van het leven niet meer mogelijk is. Voor sommige patiënten betekent dit dat ze min of meer accepteren dat het leven vroegtijdig zal eindigen, andere patiënten zetten de deur op een kier, door te hopen op een wonder en door zichzelf te overtuigen dat wonderen gebeuren. Hoop op goed sterven wordt alleen genoemd als voor patiënten duidelijk is dat de dood niet lang op zich zal laten wachten.

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

Als aparte categorie hebben we 'mijn hoop' onderscheiden. De respondenten gebruiken 'mijn hoop' wanneer er een grote discrepantie is tussen de kans dat hetgeen waar ze op hopen daadwerkelijk zal plaatsvinden en de sterkte van deze hoop. De kans dat hetgeen waar ze op hopen zal gebeuren is heel erg klein en dat weten de respondenten ook. Dat is waarom ze het 'mijn hoop' noemen. 'Mijn hoop' verwijst naar hun diepste verlangens. Het is een heel persoonlijke hoop die nauwelijks gecommuniceerd kan worden en in stilte wordt gekoesterd. Van alle categorieën van hoop is 'mijn hoop' degene die het minst parallel loopt met de medische feiten.

"...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).

## De dynamiek van de 'hoop'

Naast het gelijktijdig hopen op verschillende objecten kan de hoop ook variëren onder invloed van verschillende factoren. De respondenten laten ons zien dat er verschillende bronnen zijn waar ze 'hoop' uit putten. De ware bron van hoop is de wil om te leven. Een sterke beïnvloedende factor is berichtgeving van artsen. Als artsen positieve berichten geven, bijvoorbeeld dat de tumor geslonken is, versterkt dit hoop van patiënten. Andere bronnen van hoop zijn deelnemen aan behandelingen, verbetering van symptomen, eerdere ervaringen met ziekte en behandelingen en sociale vergelijking. Met sociale vergelijking wordt bedoeld dat patiënten zich vergelijken met anderen, met de bedoeling om daaruit af te leiden dat ze er beter voorstaan dan de anderen. Naast deze bronnen van hoop, zijn er ook algemene bronnen van hoop, zoals het geloof, de natuur, sociale steun en vertrouwen in artsen, die veel minder beïnvloedbaar zijn door externe factoren. De respondenten vertrouwen op de positieve berichten van de artsen en, als die er niet zijn, op de competentie van de artsen.

"Ik hoop dat het goed komt. Altijd hopen dat je geneest, meer niet. Nee, 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 het goed komt en meer hoop ik niet..." (vrouw, 73 jaar, gemetastaseerd mammacarcinoom met meningitis carcinomatosa, palliatieve chemotherapie).

Naast deze bronnen van hoop ontwikkelen patiënten ook strategieën om hun hoop te vergroten. Een veelgenoemde strategie is: 'vechten', waarmee deelnemen aan behandelingen en 'ervoor gaan' wordt bedoeld: therapietrouw zijn, gezond eten, actief blijven, etc. Een andere vaak besproken strategie is positief blijven, waarbij ze ervan uitgaan dat ze met het koesteren van positieve gedachten hun kansen op positieve uitkomsten kunnen vergroten. Weer een andere strategie is het creëren van onzekerheid, zelfs wanneer de uitkomsten zeker zijn, in de medische context, bijvoorbeeld wanneer patiënten hebben gehoord dat ze niet meer kunnen worden genezen. Mensen kunnen dan onzekerheid creëren door bijvoorbeeld te zeggen dat de medische wetenschap zich baseert op uitkomsten van grote groepen mensen en dat dat weinig zegt over de individuele effecten. Spelen met kansen is een andere opmerkelijke strategie, waarbij patiënten op creatieve wijze omgaan met de verkregen informatie. Bijvoorbeeld wanneer een arts heeft gezegd dat iemand 30% kans heeft dat een behandeling zal aanslaan, vertellen patiënten hun familie dat ze 50% kans hebben: "De behandeling slaat aan, of niet".

## The work of hope

Het gehele proces dat weergeeft welke inspanningen mensen moeten doen om de hoop te behouden, hebben we ‘the work of hope’ genoemd. Hopen geeft energie, maar kost ook energie, vooral als er minder sterke bronnen zijn. Als patiënten minder sterke bronnen hebben om hun hoop op te bouwen, dan creëren mensen de hoop zelf, desnoods tegen de feiten in. Zelf gecreëerde hoop kost veel meer inspanningen dan hoop die op sterke bronnen kan leunen. De hoop moet worden opgebouwd en behouden zien te blijven en de hoop dient verdedigd te worden tegen bedreigingen. Dat is het werk dat hopen veronderstelt. De ‘work of hope’, zo heeft onze studie gesteld, veronderstelt dat de hoop beschermd dient te worden tegen bedreigingen van buitenaf. Je zou kunnen zeggen dat de ‘work of hope’ de bedoeling heeft om de (minder positieve) berichten van buitenaf, meestal van artsen, te neutraliseren. Dit kost veel energie, terwijl veel mensen liever hun beperkte energie ergens anders voor willen inzetten.

### Perspectieven van hulpverleners

De studie naar perspectieven van hulpverleners laat zien dat hulpverleners verschillende moeilijkheden kunnen ervaren in het omgaan met hoopvolle palliatieve patiënten. Deze moeilijkheden lijken veroorzaakt te zijn door normatieve ideeën gebaseerd op een gemeenschappelijk concept: een goede dood. Voor deze hulpverleners is een goede dood gebaseerd op goed afscheid kunnen nemen van hun dierbare, zodat zij verder met hun leven kunnen.

“[...] dat je bijna iemand wenst, van heb er nou rust in. Het heeft geen zin, en dan heb je er waarschijnlijk meer aan, dat je in plaats van de tijd steken in ontkenning, kun je beter de tijd steken in afscheid nemen” (multi-disciplinaire focus groep).

Goed afscheid kunnen nemen betekent dat de waarheid aanvaard dient te worden en dat men daarin berust. Hulpverleners zien het als hun professionele rol om patiënten te begeleiden naar de aanvaarding, berusting van het naderende einde. Hierdoor is de zorg niet altijd afgestemd op de wensen en behoeften van de patiënten. De studie van Cannaearts et al. (3) bevestigt ook al dat zorgverleners het gevoel hebben geslaagd te zijn in hun doelstelling als de patiënt en zijn familie op een serene manier kunnen omgaan met de waarheid.

### Conclusie

Hoop is erg belangrijk voor mensen met kanker, vooral in de palliatieve fase van hun ziekte. Zonder hoop heeft het leven geen kwaliteit en voelt het als ondraaglijk. Hopen geeft veerkracht: mensen voelen zich geknakt, maar niet

gebroken. De hoop moet worden gekoesterd en beschermd tegen bedreigingen, dat is het werk wat hopen veronderstelt. Mensen in de palliatieve fase bezweren hun angsten met hoop. Hulpverleners kunnen naar hoop kijken als een positieve waarde, die niet tegengesproken hoeft te worden.

### Implicaties voor de praktijk

Het uitgangspunt voor de zorg van mensen met kanker zou moeten zijn om mensen te ondersteunen en te helpen om te gaan met de uitdagingen waar ze voor staan. Onze studie laat zien dat de zorg die mensen met kanker ontvangen, ondanks alle goede bedoelingen, niet altijd afgestemd is op de behoeften van mensen met kanker. Ook laat onze studie zien dat hulpverleners het niet altijd gemakkelijk of vanzelfsprekend vinden om die zorg te bieden die als ondersteunend wordt ervaren. Een manier om zorg te bieden die afgestemd is op de wensen en behoeften van mensen met kanker, vereist in de eerste plaats dat hulpverleners weten wat deze wensen en behoeften zijn. Eenvoudige vragen als: “Wat is voor u belangrijk?” of “wat is, op dit moment, voor u belangrijk?” kunnen hierbij ondersteunend zijn.

Patiënten voelen zich ondersteund als ze mogen hopen of positief denken. Dat de hoop er mag zijn, ook als hetgeen waarop ze hopen in de ogen van hulpverleners onrealistisch is. Patiënten waarderen eerlijkheid over de medische feiten zoals besproken door hulpverleners en hebben deze eerlijke informatie ook nodig. Patiënten willen immers geen valse hoop, maar weten hoe ze ervoor staan. Dit moet wel zó gecommuniceerd worden dat mensen hoop kunnen behouden (4). Hulpverleners kunnen hoop als hoop bevestigen door te zeggen: “Dat hoop ik ook, voor u”. Mensen met kanker vinden het heel fijn om over hoop te spreken. Vragen die hulpverleners kunnen stellen zijn dan bijvoorbeeld: Waar hoopt u op? Of als mensen zelf over hun hoop beginnen, daarop vervolgvragen stellen zoals: “Vertel eens? Of wat betekent deze hoop voor u?”

Meer weten? Voor meer informatie of voor het opvragen van het proefschrift over ‘hoop en positief denken bij mensen met kanker’, in papieren of digitale versie, mail naar: [corine.nierop@casema.nl](mailto:corine.nierop@casema.nl)

Een eerdere versie van dit artikel is verschenen in Pallium, juni 2021.

### Literatuur

1. Nierop-van Baalen C, Grypdonck M, Van Hecke A, et al. **Hope dies last... A qualitative study into the meaning of hope for cancer patients in the palliative phase.** European Journal of Cancer Care, 2016;25, 570-579. doi:10.1111/ecc.12500
2. Nierop-van Baalen C, Grypdonck M, Van Hecke A, et al. **Health professionals’ dealing with hope in palliative patients with cancer, an explorative qualitative research.** European

- Journal of Cancer Care, 2019 doi:10.1111/ecc.12889
3. Cannaerts N, Dierckx de Casterlé B, Grypdonck M. **Palliatieve zorg. Zorg voor het leven: een onderzoek naar de specifieke bijdrage van de residentiële palliatieve zorgverlening.** 2000, Gent: Academia Press.
  4. Butow PN, Clayton JM, Epstein RM. **Prognostic Awareness in Adult Oncology and Palliative Care.** Journal of Clinical Oncology, 2020;38(9),877-84. <https://doi.org/10.1200/jco.18.02112>

*\* Dr. Corine Nierop-van Baalen, verpleegkundig specialist oncologie, Haaglanden Medisch Centrum (HMC), onderzoeker/docent lectoraat oncologische zorg Haagse Hogeschool.*

*Em. prof. dr. Mieke Grypdonck, Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Universiteit Gent.*

*Prof. dr. Ann Van Hecke, Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Universiteit Gent.*

*Prof. dr. Sofie Verhaeghe, Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Universiteit Gent.*