



Protestant Theological University

Werken met drie perspectieven

Olsman, E.; Willems, Dick; Leget, Carlo

Published in:
Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde

Published: 01/01/2013

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication](#)

Citation for pulished version (APA):
Olsman, E., Willems, D., & Leget, C. (2013). Werken met drie perspectieven: op hoop van ongeneeslijk zieke mensen. *Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde*, 38(3), 142-145.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons). You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal.

This publication might have been made available through the PThU Research Portal under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the PThU website: <https://www.pthu.nl/over-ptthu/bibliotheek-ptthu/diensten/article-25fa-taverne-amendement-end-user-agreement.pdf>

Takedown policy

If you believe that this document breaches copyright, please contact us providing details, and we will investigate your claim and remove access to the work if necessary: bibliotheek@pthu.nl.

Downloaded from the PThU Research Portal (Pure): <https://pure.pthu.nl>.

Werken met drie perspectieven

Op hoop van ongeneeslijk zieke mensen

Erik Olsman, MA, onderzoeker in opleiding, Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam, Afdeling Huisartsgeneeskunde, Sectie Medische Ethiek

Prof. dr. Dick Willems, hoogleraar Medische Ethiek, Academisch Medisch Centrum, Universiteit van Amsterdam, Afdeling Huisartsgeneeskunde, Sectie Medische Ethiek

Prof. dr. Carlo Leget, hoogleraar Zorgethiek en Geestelijke Begeleidingswetenschappen, Universiteit voor Humanistiek, Utrecht

INLEIDING

Hoop draagt meestal bij aan het welzijn en de copingstrategie van ongeneeslijk zieke mensen,¹ maar hoop kan soms ook acceptatie in de weg staan. Dat kan artsen in een lastig parket brengen. Om hen daarbij te steunen is kennis nodig over hoe zij in contact met ongeneeslijk zieke mensen goed kunnen communiceren over hoop. Het doel van het artikel is om artsen handvatten te bieden voor deze communicatie.

METHODE

Dit artikel is gebaseerd op een review van empirische studies die gevonden zijn via de elektronische databases PubMed, CINAHL, PsycINFO en EMBASE. We zochten naar artikelen die beschreven hoe zorgverleners keken naar de hoop van hun ongeneeslijk zieke patiënten en wat ze deden met deze hoop. Naast een kwaliteitsbeoordeling van de geïncludeerde studies, analyseerden we de resultaten van deze studies. Dit leidde tot de formulering van drie perspectieven op hoop.² Op grond van een casus laten we in dit artikel zien hoe artsen deze perspectieven kunnen gebruiken, hoe ze goed kunnen communiceren rondom hoop en welke rollen ze daarbij kunnen spelen. Deze rollen gaan terug op een verbinding van de resultaten van de review met bestaande theorie rondom rollen.³ De casus is een compilatie van interviews die wij verrichtten binnen een door ZonMw gefinancierd onderzoek naar de dynamiek van hoop in de palliatieve fase. Om patiënten en zorgverleners onherkenbaar te maken, hebben wij aan de casus fictieve elementen toegevoegd.

CASUS

Bert en zijn vrouw hadden samen hard gewerkt in een eigen tuinbouwbedrijf en genoten samen van hun pensioen, toen zij plotseling overleed. Ondanks het verdriet pakt Bert zijn leven zo goed mogelijk weer op. 'Dat heb ik altijd gedaan. Bij de pakken neerzitten was er nooit bij. En ik heb ook mijn zoons en kleinkinderen die lief voor me zijn.' Ondanks dit optimisme verergert zijn COPD. Anderhalf jaar na de dood van zijn vrouw, Bert is dan 70 jaar, wordt hij in korte tijd twee keer in het ziekenhuis opgenomen met dreigende respiratoire insufficiëntie. Op de vraag van de longarts hoe Bert de komende tijd voor zich ziet, antwoordt hij: 'Met hulp van thuiszorg hoop ik thuis te blijven wonen. Ik kan het goed vinden met de burens en heb daar ruim der-

SAMENVATTING

Hoop is belangrijk voor ongeneeslijk zieke mensen. Artsen vinden het soms echter lastig om goed te communiceren over hoop. Doel van dit artikel is om artsen te ondersteunen bij morele reflectie en communicatie rondom hoop in de palliatieve zorg. Op grond van een casus worden drie perspectieven op hoop beschreven. Deze drie perspectieven worden verbonden met drie rollen die artsen in gesprek met palliatieve patiënten op zich kunnen nemen. Deze perspectieven en rollen kunnen artsen ondersteunen om in relatie tot ongeneeslijk zieke mensen flexibel en sensitief te communiceren.

ABSTRACT

Hope is important for palliative care patients. However, physicians sometimes find it difficult to respond to the hope of these patients. The objective of this article is to support physicians in their moral reflection and communication on hope in palliative care. Based on a case description, three perspectives on hope are outlined. These three perspectives will be connected to three roles, which physicians may take during encounters with their palliative care patients. The clarification of these perspectives and roles may help physicians to communicate flexibly and sensitively with their palliative care patients.

tig jaar met mijn vrouw gewoond. Ik hoop dat mijn ziekte voorlopig stabiel blijft.'

Beide zoons wonen ver weg maar wanneer vader opnieuw een longontsteking krijgt, gaat de jongste zoon tijdelijk bij zijn vader wonen. Met hulp van deze zoon en intensievere thuiszorg knapt Bert weer op. Als zijn jongste zoon echter weer terug moet naar zijn eigen huis, vraagt de huisarts in een gesprek met Bert en diens zoon: 'Hoe staat u tegenover verhuizing naar een verpleeghuis?' Bert vindt dat een vreselijk idee want 'Daar is geen hoop meer omdat iedereen er doodgaat.' Anderzijds wil hij zijn zoon niet tot last zijn. Uiteindelijk stemt hij in met verhuizing naar het verpleeghuis.

In het verpleeghuis maakt hij kennis met de specialist ouderengeneeskunde die hem vraagt: 'Kunt u eens iets over

uzelf vertellen en hoe u hier terecht bent gekomen?’ Bert vertelt over zijn werkende leven, het verdriet om de dood van zijn vrouw, de verergering van zijn COPD en de liefde voor zijn beide zonen. Als de arts vraagt: ‘Wat hoopt u van de periode dat u hier bent?’ reageert Bert: ‘Ik hoop dat ik niet zal stikken,’ waarop de arts uitlegt dat dit niet waarschijnlijk is. Zij geeft hem informatie over wat er kan gebeuren rondom zijn sterven. Verder hoopt Bert vooral dat hij zoveel mogelijk bij bewustzijn is, om met zijn kinderen en kleinkinderen te kunnen praten en te geinen.

Na een maand is Bert in een betere conditie dan toen hij nog thuis woonde. Met zijn rollator loopt hij zelfs kleine stukjes buiten. ‘En als ik dan weer binnenkom, zeggen ze tegen me: ‘Hartstikke goed dat u dat doet!’ Dus ik heb wel weer hoop dat ik hier nog weer uitkom.’ Een verpleegkundige die dit opvangt, bespreekt Berts hoop in het teamoverleg. Daar komt bovendien aan de orde dat er nog geen behandelbeleid is afgesproken. De specialist ouderengeneeskunde zal met Bert het gesprek aangaan en zo realistisch mogelijk blijven. De geestelijk verzorger zal vervolgens eens bij Bert aankloppen om verder te praten over hoe hij de situatie momenteel ervaart.

De arts zegt: ‘Ik zou graag met u willen praten over uw huidige situatie. Vindt u dat goed?’ Bert knikt. ‘De afgelopen weken bent u opgeknapt. En dat is geweldig. Ik begreep dat u hoopt dat u hier misschien nog weer uitkomt.’ Bert knikt. De arts vervolgt: ‘Tegelijk moet u ook beseffen dat u heel ernstig ziek bent. En dat de dood dichterbij komt.’ Bert begint somberder te kijken en lijkt zich af te sluiten voor het gesprek. Een gesprek over behandelbeleid lijkt op dit moment nog ver weg. Als hij drie maanden in het verpleeghuis is, overlijdt hij tamelijk onverwacht. Een hevige exacerbatie doet hem de das om.

DRIE PERSPECTIEVEN OP HOOP

In het verhaal van Bert speelt hoop op verschillende momenten een rol. Deze vormen van hoop kunnen we op verschillende manieren bekijken (zie tabel 1), zoals bleek in een synthese van studies naar perspectieven van professionals.² Perspectieven zijn als het ware brillen die we opzetten om te kijken naar hoop. Uiteraard kunnen zorgverleners in de praktijk verschillende brillen tegelijk opzetten, maar voor de reflectie helpt het om ze te onderscheiden. Als we bijvoorbeeld Berts hoop om nog weer uit het verpleeghuis te komen vanuit deze perspectieven bekijken, zien we verschillende dingen.

Vanuit een *realistisch* perspectief is deze hoop een verwachting die waarheidsgetrouw moet zijn. In dat geval is communicatie gericht op bijstellen van hoop in de richting van de realiteit of waarheid. De specialist ouderengeneeskunde leek dit perspectief in te nemen toen zij zo realistisch mogelijk met Bert wilde praten over diens situatie. Zorgverleners doen dit omdat ze patiënten willen helpen nog noodzakelijke dingen te doen, zoals familieleden gedag zeggen⁴ of om symptomen te kunnen bespreken.⁵

Vanuit een *functioneel* perspectief is hoop een vorm van coping die de patiënt moet helpen in zijn situatie. Zorgverleners proberen hoop dan te voeden of te versterken. We zagen dat zorgverleners de hoop van Bert – al dan niet bewust – voedden, toen zij hem complimenteerden met het feit dat hij stukjes liep. Dat lijkt overeen te stemmen met studies waarin ongeneeslijk zieke patiënten door middel van fysieke activiteiten of revalidatieprogramma’s hoop kregen.^{6,7}

Als we een *narratief* perspectief innemen, zien we hoop als zingeving, die moet passen binnen het verhaal van de patiënt. Het gaat dan om de waarde van hoop voor de patiënt. Zorgverleners proberen hoop in dat geval niet te veranderen of te voeden, maar ze proberen hoop te duiden.⁸ Als Bert hoopt nog uit het verpleeghuis te komen, kijken we bijvoorbeeld naar wat dit voor hem zou betekenen en hoe het past bij zijn verdere leven (sverhaal). Daar blijkt een optimistische houding bij te passen: hij gaat ‘niet bij de pakken neerzitten’.

De kunst van morele reflectie op hoop is om te wegen welk perspectief of welke perspectieven in relatie tot Bert het zwaarst moet(en) wegen. Het proces van wegen is immers ingebed in een context die mede gekleurd wordt door perspectieven van bijvoorbeeld Bert zelf, familieleden en de arts. De context wordt ook bepaald door het moment waarop een gesprek over hoop plaatsvindt en de setting. Zo zagen we bijvoorbeeld dat Bert het verpleeghuis eerst als plek zonder hoop omschreef, omdat iedereen er dood ging, terwijl hij later, toen hij er zelf eenmaal woonde, de hoop had er uit te komen.

DRIE ROLLEN DIE DE ARTS KAN INNEMEN

We zagen zojuist al dat de drie perspectieven worden gekleurd door verschillende onderliggende waarden. Daar kunnen we aan toevoegen dat bij deze waarden verschillende rollen passen die zorgverleners tijdens gesprekken kunnen innemen (zie tabel 1). Rollen kunnen in de praktijk vaak gecombineerd worden maar voor de reflectie helpt het om ze te onderscheiden.

Tabel 1. Perspectieven van zorgverleners op hoop van ongeneeslijk zieke patiënten.

	Realistisch	Functioneel	Narratief
Hopen is	verwachten	coping	zin geven
Hopen moet	waarheidsgetrouw zijn	helpend zijn	waardevol zijn
Proberen hoop	aan te passen	te versterken	te duiden
Rol zorgverlener	boodschapper	helper	gids

Nog voor zijn verhuizing naar het verpleeghuis zegt Bert bijvoorbeeld tegen de longarts: 'Met hulp van thuiszorg hoop ik thuis te blijven wonen' en 'Ik hoop dat mijn ziekte voorlopig stabiel blijft.' Als we vanuit realistisch perspectief naar deze hoop kijken valt hierbij te denken aan de rol van *boodschapper* die de patiënt de waarheid overbrengt. De patiënt wordt in dat geval in de rol van *ontvanger* geplaatst. Sommige patiënten willen graag een zo realistisch mogelijk verhaal van hun arts. Anderen kunnen echter boos worden. Dat laatste herinnert aan Hermes die in de Griekse mythologie de boodschappen van de goden overbracht maar daarmee soms ook de woede van de mensen over zich heen kreeg. Wanneer iets dergelijks gebeurt bij de arts, is het belangrijk dat hij rustig aanwezig blijft en de boosheid niet op zichzelf als persoon betreft.⁹ Welke emoties ook een rol spelen, het is belangrijk dat de arts deze kan herkennen en benoemen.

Een functioneel perspectief op hoop vergt een andere manier van communiceren. De arts neemt dan de rol van *helper* in en de patiënt is iemand die *afhankelijk* is van de zorg van de helper, of in oude bewoordingen: *behoefstig*. De redenering is dan dat het belangrijk is om Berts hoop niet weg te nemen, juist omdat hij kwetsbaar is. Als Bert dus zegt dat hij hoopt thuis te blijven wonen en dat zijn ziekte stabiel blijft, kan de arts reageren: 'Dat zou geweldig zijn. We gaan er alles aan doen om dat voor elkaar te krijgen!' Wel is het dan zaak dat de arts zichzelf steeds afvraagt wat zijn eigen motieven zijn voor deze omgang met hoop. Zo bleek bijvoorbeeld dat artsen en patiënten in een Nederlandse studie gezamenlijk een vals optimisme ten aanzien van herstel in stand hielden.¹⁰ In een andere Nederlandse studie bleek hoop onderdeel te zijn geworden van de relatie tussen arts en patiënt.⁴ Het is dus belangrijk dat de arts af en toe uitzoomt om zijn eigen hoop en die van Bert van een afstand te kunnen bekijken.

Een narratief perspectief op hoop sluit aan op het feit dat hoop een vorm van zingeving is. Daarbij kan de arts de rol van *gids* innemen. Hij kan bijvoorbeeld vragen: 'Wat zou het voor u betekenen als u nog thuis kunt blijven wonen?' Of: 'Hoe zou het voor u zijn als dat niet langer kan?' Het gaat dan dus niet om wat realistisch is wat gebeurt (rol van boodschapper), of om de vraag hoe hoop gevoed kan blijven worden (rol van helper), maar om de vraag hoe hoop past binnen het verhaal van Bert (rol van gids). Alleen al door de genoemde vragen te stellen, kan de arts namelijk zicht krijgen op wat belangrijk is voor Bert en de waarde die hoop voor hem heeft. Overigens komen patiënten bij een narratief perspectief van hun arts soms zelf al spontaan met een reactie als: 'Maar die hoop zal wel niet meer uitkomen, of wel?' Dat valt te verklaren vanuit het idee dat iemand zich eerst gehoord wil voelen voor wat op dat moment belangrijk voor hem is, voordat er ruimte is voor andere of nieuwe perspectieven.

DISCUSSIE

De drie perspectieven op hoop – *realistisch, functioneel en narratief* – en de rollen die daarbij aansluiten, kunnen beschouwd worden als een verbreding van het repertoire van de arts. Hiermee kan de arts beter aansluiten bij de patiënt en kunnen ingewikkelde dilemma's vermeden worden. In de medisch-ethische literatuur over hoop ligt de nadruk namelijk van oudsher op het realistische perspectief.¹¹ Dit heeft tot gevolg dat het dilemma ontstaat dat je enerzijds een patiënt geen hoop wilt ontnemen, maar anderzijds ook geen valse hoop in stand wilt houden. Dit wordt gekoppeld aan het idee dat patiënten recht hebben op objectieve en eerlijke informatie om zo hun keuzes te kunnen maken. Wanneer de andere perspectieven – het functionele en het narratieve – echter betrokken worden in de omgang met hoop, ontstaat er ruimte om beter te kunnen aansluiten bij de patiënt. Een patiënt voor wie het in stand houden van hoop een belangrijke steun is, kan volop gesteund worden in zijn of haar verlangens en wensen. Juist door deze verlangens en wensen volop te horen en te bevestigen, wordt recht gedaan aan de patiënt en kan bij de patiënt de ruimte en draagkracht aangesproken worden om ook met minder gelukkige scenario's rekening te houden. De drie perspectieven op hoop kunnen in eerste instantie lijken op drie alternatieven waar tussen men moet kiezen. Wanneer we naar het proces van omgaan met ziekte kijken, zijn het vooral drie mogelijkheden die zich aandienen en die op verschillende momenten een verschillend belang kunnen hebben.

CONCLUSIE

In dit artikel hebben we drie perspectieven en drie bijbehorende rollenparen beschreven. Het is belangrijk dat artsen in de omgang met hoop van hun ongeneeslijk zieke patiënten kunnen switchen tussen deze perspectieven en rollen. Flexibiliteit helpt hen namelijk om tijdens gesprekken zo sensitief mogelijk aan te sluiten bij de belevingswereld van de patiënt en van daaruit verder te praten.¹²

LITERATUUR

1. Kylmä J, Duggleby W, Cooper D, Molander G. *Hope in palliative care: an integrative review. Palliat Support Care* 2009;7:365-377.
2. 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* 2013; Online First April 15.
3. Olsman E, Leget C, Willems D. *Hopen met de dood voor ogen. Communicatie over hoop in de palliatieve zorg. In: Mulder A and Snoek H (eds) Werken met diepgang. Levensbeschouwelijke communicatie in de praktijk van onderwijs, zorg en kerk. Zoetermeer: Meinema, 2012, pp.165-186.*
4. Buiting HM, Rurup ML, Wijsbek H, Zuylen L van, Hartogh G den. *Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study. BMJ Support Palliat Care* 2011;1:33-41.

5. Hunt M. 'Scripts' for dying at home - displayed in nurses', patients' and relatives' talk. *J Adv Nurs* 1992;17:1297-1302.
6. Milne L, Moyle W, Cooke M. Hope: a construct central to living with chronic obstructive pulmonary disease. *International Journal of Older People Nursing* 2009;4: 299-306.
7. Norweg A, Bose P, Snow G, Berkowitz ME. A pilot study of a pulmonary rehabilitation programme evaluated by four adults with chronic obstructive pulmonary disease. *Occupational Therapy International* 2008;15:114-132.
8. Lester AD. *Hope in pastoral care and counseling*. Louisville: Westminster John Knox Press, 1995.
9. Nolan S. *Hope beyond (redundant) hope: How chaplains work with dying patients*. *Palliat Med* 2011;25:21-25.
10. The A, Hak T, Koëter G, Wal G van der. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ* 2000;321:1376-1381.
11. Olver IN. Bioethical implications of hope. In: Elliott J (ed) *Interdisciplinary perspectives on hope*. New York: Nova Science Publishers, 2005, pp.241-256.
12. Ragan SL, Wittenberg-Lyles EM, Goldsmith J, Sanchez-Reilly S. *Communication as comfort. Multiple voices in palliative care*. London: Routledge, 2008.

Correspondentieadres
h.j.olsman@amc.uva.nl



Verenso is de beroepsvereniging van ruim 1500 specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriaters. Verenso richt zich op belangenbehartiging, deskundigheidsbevordering en ondersteuning van de aangesloten artsen. Verenso heeft een professionele bureauorganisatie met een hecht team van elf medewerkers. Verenso is gehuisvest in de Domus Medica te Utrecht.

In verband met het aftreden van de huidige bestuursvoorzitter zoekt Verenso met ingang van 1 januari 2014 een

Bestuursvoorzitter

De bestuursvoorzitter geeft samen met de directeur-bestuurder op collegiale wijze richting en sturing aan de totale organisatie. Zij zijn gezamenlijk verantwoordelijk voor het bestuur en de ontwikkeling van visie, strategie en beleid van Verenso. Het bestuur wordt ondersteund door een professioneel bureau van elf medewerkers. De raad van toezicht adviseert de bestuurders en ziet toe op het door de bestuurders gevoerde beleid. De bestuurders werken nauw samen met de voorzitter van de raad van toezicht.

De bestuursvoorzitter onderhoudt namens Verenso de externe contacten en vertegenwoordigt Verenso binnen het federatiebestuur van de KNMG. De bestuurdersvoorzitter vormt het gezicht van de vereniging naar buiten. De bestuursvoorzitter wordt benoemd voor een periode van drie jaar, met de mogelijkheid tot éénmalige verlenging van drie jaar.

Verenso zoekt een specialist ouderengeneeskunde die lid is van Verenso en ongeveer 10 uur per week voor het voorzitterschap beschikbaar is. Hier tegenover staat een adequate vergoedingsregeling. De bestuursvoorzitter heeft een goed ontwikkeld gevoel voor bestuurlijke, ambtelijke en politieke verhoudingen, mede door zijn of haar authenticiteit en natuurlijk overwicht. Hij of zij is communicatief en sociaal vaardig. Deze charismatische leider beschikt bovendien over een analytisch en strategisch vermogen met visie en daadkracht.

Informatie over deze functie is te verkrijgen bij de huidige bestuursvoorzitter Mieke Draijer, of de directeur-bestuurder Franz Roos, bereikbaar via telefoonnummer: 030-2823480.

Uw schriftelijke sollicitatie kunt u uiterlijk 15 juli a.s. richten aan Verenso, t.a.v. Jolanda de Wit, Postbus 20069, 3502 LB Utrecht of per e-mail jdewit@verenso.nl.

*Meer informatie over Verenso kunt u vinden op www.verenso.nl
Het voeren van acquisitie naar aanleiding van deze advertentie wordt niet op prijs gesteld.*