Protestantse Theologische Universiteit

Protestant Theological University

Hopen met de dood voor ogen: communicatie over hoop in de palliatieve fase

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

Published in:
Werken met diepgang

Published: 01/01/2012

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

Link to publication

Citation for pulished version (APA):
Olsman, E., Leget, C., & Willems, D. (2012). Hopen met de dood voor ogen: communicatie over hoop in de palliatieve fase. In A. Mulder, & H. Snoek (Eds.), *Werken met diepgang : levensbeschouwelijke communicatie in de praktijk van onderwijs, zorg en kerk* (pp. 165-186). Meinema.

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-pthu/bibliotheek-pthu/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 .

Download date: 13. Jul. 2025

Erik Olsman, Carlo Leget & Dick Willems

Hoofdstuk 6: Hopen met de dood voor ogen

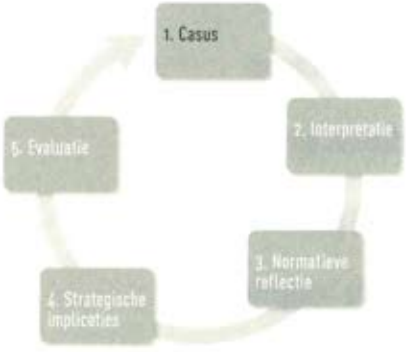
Communicatie over hoop in de palliatieve zorg

Dit hoofdstuk heeft als doel om verpleegkundigen en geestelijk verzorgers in de palliatieve zorg te ondersteunen bij het omgaan met spanningsvolle situaties rondom hoop. Aan de hand van casusbeschrijvingen worden drie professionele perspectieven op hoop, van zowel patiënten als zorgverleners, beschreven. De perspectieven op hoop worden vervolgens verbonden met drie rollen die patiënten en zorgverleners kunnen innemen tijdens gesprekken. Dit hoofdstuk biedt verpleegkundigen en geestelijk verzorgers aanknopingspunten om hun flexibiliteit en sensitiviteit te vergroten, waardoor ze hun communicatie (nog) beter kunnen afstemmen op hun patiënten.

Voor ongeneeslijk zieke mensen en hun naasten is het belangrijk om hoop te hebben.[1] Het draagt bij aan hun psycho-spiritueel welzijn en coping proces. Hoop kan voor zorgverleners echter lastig zijn, bijvoorbeeld als hoop ontbreekt of onrealistisch is. De centrale vraag van dit hoofdstuk luidt daarom: hoe kunnen zorgverleners in de palliatieve zorg goed communiceren in spanningsvolle situaties rondom hoop? We richten ons vooral op verpleegkundigen en geestelijk verzorgers. Zij kunnen hun hermeneutische competentie verbeteren, die nodig is voor levensbeschouwelijke communicatie (zie hoofdstuk 1). Met deze competentie kunnen zij hun zorg afstemmen op patiënten. Voorlopig definiëren we hoop als toekomstverwachting. We zullen echter nog zien dat zorgverleners verschillende definities van hoop gebruiken. Met het thema hoop begeven we ons op de psychosociale en spirituele domeinen van palliatieve zorg.

1. Hoop in de polikliniek en het hospice

De verhalen van verpleegkundigen Paul en Gerdi vormen het uitgangspunt van dit hoofdstuk. Hun namen zijn gefingeerd en aan hun verhalen zijn fictieve elementen toegevoegd om hen onherkenbaar te maken. De eerste auteur van dit hoofdstuk interviewde hen op hun werkplek.[2] De interviews zijn deel van een door ZonMw gefinancierd promotieonderzoek naar (het ontbreken van) hoop van ongeneeslijk zieke patiënten en hun naasten. Daarbij hanteren de auteurs als uitgangspunt, dat zowel patiënten als zorgverleners verschillende ideeën over hoop en ervaringen met hoop hebben. Als professional is het vervolgens de kunst zo goed mogelijk met deze verschillen om te gaan. We zullen zien dat Gerdi en Paul dat op uiteenlopende manieren doen.[3]



Nurse practitioner polikliniek chronische longziekten: Paul (39)

Paul werkt als nurse practitioner op een polikliniek voor chronische longziekten. Een nurse practitioner is een verpleegkundige met extra scholing die taken van artsen overneemt. Hij checkt bijvoorbeeld of patiënten hebben begrepen wat de arts hun heeft verteld en hij bespreekt medicijnen en de thuissituatie. Paul werkt veel met mensen die lijden aan Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD), dat een verzamelnaam is voor chro-

nische longemfyseem en chronische bronchitis. Mensen met COPD hebben vaak last van kortademigheid, benauwdheid en hoesten. Zij overlijden vroeger of later aan de gevolgen van hun ziekte.

Een van Pauls patiënten is mevrouw Veenstra (73) die lijdt aan ernstige COPD. Negen jaar geleden wordt de diagnose gesteld. De daaropvolgende jaren ziet Paul mevrouw Veenstra enkele malen per jaar. Hij probeert mevrouw Veenstra hoop te geven door bijvoorbeeld te vertellen over behandelmogelijkheden, zoals een revalidatieprogramma met fysiotherapie. Dit helpt mevrouw Veenstra om het dagelijks leven wat beter aan te kunnen. Tijdens de revalidatie 'zie je inderdaad die hoop, die eigenlijk een beetje weg was, die zie je gewoon echt weer toenemen'.[4] Een revalidatieprogramma kan patiënten vervolgens helpen om te ontdekken: 'O, ik kan het nog wel', of 'ik durf nog te bewegen'.

Het onvoorspelbare karakter van de ziekte is echter verwarrend. Niet alleen voor mevrouw Veenstra en haar man, maar ook voor de zorgverleners: 'Het ene moment denken we: nou ja, het gaat helemaal mis met haar. En dan loopt ze weer in de tuin.' Het onvoorspelbare karakter maakt het bovendien moeilijk voor Paul om iets te zeggen over wat mevrouw Veenstra nog kan verwachten of hopen. Zelf hoopt Paul vooral dat hij haar angst kan verkleinen. Net als veel ernstige COPD-patiënten is mevrouw Veenstra namelijk bang om te stikken of om opgenomen te worden. Paul informeert haar daarom goed en vertelt haar wat ze moet doen als ze benauwd is.

Meneer en mevrouw Veenstra zijn beiden 'heel evangelisch', aldus Paul. Meneer Veenstra zegt bijvoorbeeld al jaren tegen zijn vrouw: 'Je moet blijven bidden voor genezing. Als je niet bidt, dan ben je geen goede christen.' Hij hoopt op genezing, maar zij deelt die hoop niet. Het lijkt Paul niet erg realistisch om te hopen op genezing. Op momenten dat de spanningen tussen meneer en mevrouw Veenstra oplopen, 'halen we altijd maar weer hun voorganger erbij. En dan wordt er weer gebeden en zo'. Het feit dat mevrouw Veenstra na een paar jaren met ernstige COPD nog steeds leeft, is voor haar man een teken van gebedsverhoring. Dergelijke verschillen in hoop tussen COPD-patiënt en partner komen overigens vaker voor, aldus Paul. Op het moment van de diagnose gaat het namelijk meestal nog relatief goed. Terwijl de ziekte 'doorsuddert' en de patiënt een toename van klachten ervaart, passen partners hun hoop niet altijd aan de veranderende situatie aan.

Enkele weken geleden is mevrouw Veenstra plotseling opgenomen na een suïcidepoging. Wanneer Paul met de arts aan het bed staat, is het voor hen lastig om in te schatten hoe bewust ze het gedaan heeft. 'Kijk als je gewoon weet van: dit was een bewuste keus: oké. Maar nu dachten we van: is

het nou in een vlaag van verstandsverbijstering geweest of niet?' De arts wil mevrouw Veenstra de kans geven om er weer bovenop te komen en probeert haar 'koste wat kost' in leven te houden. 'En ik zeg: "Joh, laat haar toch gaan. Het is op een gegeven moment goed geweest." Ik had zoiets van: die vrouw hoeft geen hoop meer te hebben want het is allemaal zo minimaal wat zij nog voor leven heeft.'

Deze inschatting is gebaseerd op hoe Paul haar kent: 'Kijk we hebben zulk soort patiënten bijna dagelijks aan de telefoon. Dus je leeft ongelofelijk met ze mee (...). Dat ik voor haar echt hoop: o, wat zou je een rust krijgen als je er niet meer bent: geen benauwdheid, toestanden, of dat het allemaal niet meer lukt. En natuurlijk wil iedereen diep in zijn hart blijven leven. Maar op een gegeven moment is het gewoon klaar.'

Na verloop van tijd krabbelt ze weer op en Paul vraagt haar dan: 'Wat vind je er nou van dat we je er toch weer bovenop hebben gehaald?' Mevrouw Veenstra geeft aan blij te zijn weer te kunnen leven. Paul voegt daaraan toe: 'Die vrouw was ook nog evangelisch, dus eigenlijk paste het helemaal niet bij haar [om suïcide te plegen, red.]. Dus wat dat betreft was zij heel blij dat ze eruit was gehaald. Want zij kon dat natuurlijk helemaal niet rijmen met haar geloof.'

Op dit moment is de situatie van mevrouw Veenstra echter weer vergelijkbaar met de periode voorafgaand aan de suïcide. Paul vraagt zich af: 'Hadden we haar niet gewoon moeten laten gaan? De hoop is over. Het is niks meer.'

Hospice verpleegkundige: Gerdi (42)

Gerdi werkt als verpleegkundige in een hospice, waar vooral kankerpatiënten verblijven die nog een geschatte levensduur van maximaal drie maanden hebben. Gerdi verpleegt deze mensen en helpt hen bijvoorbeeld met wassen en aankleden. In het hospice waar Gerdi werkt is men gericht op een zo goed mogelijke kwaliteit van leven, wat inhoudt dat aangesloten wordt bij iemands wensen en behoeften. Als een gast – zo wordt een patiënt in het hospice genoemd – bijvoorbeeld liever 's avonds dan 's ochtends gedoucht wil worden, proberen zorgverleners dat te regelen.

Eén van Gerdi's gasten is meneer Baars (82) die lijdt aan uitgezaaide darmkanker. Bij binnenkomst, twee maanden geleden, gooit hij zijn hoop op: 'ik wil het niet weten'. Volgens Gerdi wil hij niet over zijn naderende levenseinde praten en reageert hij boos en geïrriteerd. Dat is volgens haar begrijpelijk omdat praten over de dood te confronterend voor hem is. Gerdi probeert zijn boosheid niet te ontvluchten en zegt dat hij door deze boosheid misschien 'niet in een depressie is geschoten'. Ze geeft hem complimenten

over hoe hij zijn proces doorloopt: 'Ik bedoel, ga maar eens in dat bed liggen. Lig daar maar eens weken in die gevangenis. Iedereen moet jou helpen. (...) Alleen daar doorheen gaan is al een enorme kunst.' Met zo'n compliment probeert zij hoop te geven en hoopt zij dat meneer Baars zijn naderende dood kan accepteren. Dat zou het voor haar ook makkelijker maken om open gesprekken met hem te voeren.

Meneer Baars' zwijgen over de dood maakt het wel lastig voor zijn vrouw en zoon. Die willen graag praten over zijn dood en hoe hij vorm wil geven aan de uitvaart. De medewerker die ondersteuning biedt aan naasten wordt daarom ingeschakeld. Deze ondersteuning heeft niet als doel om de (hoop van de) gast te veranderen maar om naasten bij te staan in het omgaan met emoties en met gevoelens van onmacht. Dat werkt als 'een soort ventiel' waardoor mensen even kunnen 'luchten'.

Na een week begint meneer Baars op te knappen. Dat gebeurt wel vaker met gasten tijdens de eerste periode, omdat de kwaliteit van zorg in hospices doorgaans goed is. Deze kwaliteit kan onder meer worden gewaarborgd doordat er veel vrijwilligers in hospices werken. Meneer Baars zegt in deze periode tegen Gerdi: 'Ik hoop dat ik nog wel twee jaar zal leven.' Gerdi sluit niet uit dat dat zal gebeuren maar focust daar niet op.

Zij hoopt namelijk dat hij door deze hoop dichterbij zijn eigen gevoel komt en tot acceptatie van zijn situatie. Hoop is voor Gerdi een energie die dat soort processen in beweging kan zetten. Ze ziet dat hij de laatste drie weken een dergelijke beweging maakt, omdat hij 'wat meer uit zijn denken' richting zijn 'hartsgevoel' zakt. Meneer Baars wordt in deze beweging geholpen door het beoefenen van reiki, dat hij nu, anders dan tijdens zijn leven tot nu toe, op zichzelf toepast. Bij reiki is energie een centraal thema.

Hoewel Gerdi zelf niet met reiki werkt, is energie voor haar ook een centraal thema en ziet zij hoop als een vorm van energie. Naast energie is reïncarnatie een deel van haar spiritualiteit: 'We gaan in en uit lichamen (...). En voor mij is dat een weten.' Het lijkt Gerdi vervelend om te denken dat er niks is na dit lichamelijke leven. Als er niks zou zijn na dit leven, zo vraagt zij zich af, waarom zijn er dan moeilijke periodes? 'Waar ga je dan in godsnaam die stukken [van je leven, red.] voor door?'

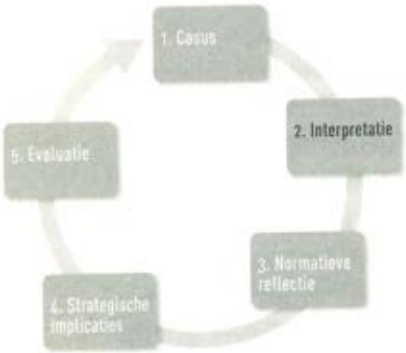
Een week geleden heeft ze tijdens het aankleden een gesprek met meneer Baars, die nu snel achteruit gaat. Zijn hoop om nog twee jaar te leven lijkt verdwenen te zijn. Hij vraagt Gerdi of zij hoopt dat er een hemel is. Meneer Baars kan namelijk niet meer met de rooms-katholieke hemelvoorstelling van zijn jeugd uit de voeten. Zij vraagt wat maakt dat hij daar

niet meer mee uit de voeten kan. Hij vertelt: 'Vroeger wisten we precies hoe het allemaal zat, maar dat was naïef.' Ze praten verder over hoe een hemel er volgens meneer Baars uit zou zien en wat het voor hem zou betekenen als er geen hemel zou zijn.

Gerdi vertelt hem dat ze gelooft in reïncarnatie. Tegelijk wil ze meneer Baars niet haar eigen geloof opdringen. Bovendien werkt dat niet, want dat heeft alleen maar zin als haar geloof iets in hem 'beroert', aldus Gerdi. Hoop is namelijk een energie die pas gaat stromen als deze aansluit bij wie iemand ten diepste is.

2. Drie perspectieven op hoop in de context van de instelling

In deze paragraaf verhelderen we verschillende onderdelen van de casussen vanuit het perspectief van levensbeschouwelijke communicatie. We richten ons daarbij met name op de ethische dimensies (morele communicatie), zoals de waarden die communicatie over hoop kleuren. We maken daarbij gebruik van onze synthese van empirische studies over zorgverleners. We vonden deze studies via een zoekstrategie in verschillende elektronische databases. Vervolgens analyseerden we wat deze zorgverleners zeiden over de hoop van hun ongeneeslijk zieke patiënten en wat zij deden met deze hoop. We vonden drie professionele perspectieven op hoop: een functioneel, een realistisch en een narratief perspectief (Olsman, Willems & Leget, 2012). De drie perspectieven zijn weergegeven in onderstaande tabel.



Perspectief	Realistisch	Functioneel	Narratief
Hopen is	verwachten	coping	zin geven
Hopen moet	realistisch zijn	helpend zijn	waardevol zijn
Proberen hoop	aan te passen	te versterken	te interpreteren

Hoe zorgverleners naar hoop van ongeneeslijk zieke patiënten kijken

Deze perspectieven zijn brillen waar professionals doorheen kijken als zij naar de hoop van hun patiënten kijken. Zij kunnen dus naar één en dezelfde hoop op verschillende manieren kijken. De brillen zeggen vooral iets over hoe zorgverleners kijken en voor elke bril zijn goede (wetenschappe-

lijke) redenen te geven. We vinden deze perspectieven of brillen ook bij Gerdi en Paul als zij vertellen over de hoop van hun patiënten.

Als zorgverleners vanuit een *functioneel perspectief* naar de hoop van hun patiënten kijken, dan zien zij hoop als een vorm van coping, die de patiënt moet helpen in zijn situatie. Zorgverleners proberen in dat geval hoop van patiënten te voeden of te versterken. Paul keek volgens ons door een functionele bril naar hoop, toen hij probeerde mevrouw Veenstra's hoop te versterken door haar te vertellen over een revalidatieprogramma. Tijdens het volgen van dit programma nam haar hoop ook toe, omdat ze fysiek wat beter ging functioneren. Dat een revalidatieprogramma kan bijdragen aan hoop, bleek ook uit een kleine pilot studie onder COPD-patiënten (Norweg, Bose, Snow & Berkowitz, 2008). Verder kunnen fysieke activiteiten ongeneeslijke kankerpatiënten helpen om meer hoop te krijgen (Gulde, Oldervoll & Martin, 2011). Hoop is dan gerelateerd aan empowerment, als een vorm van controle krijgen over het eigen functioneren. Dat betekent bijvoorbeeld ook dat controle tijdens paniekaanvallen of goed gebruik van middelen tijdens benauwdheid kan bijdragen aan empowerment en hoop (Milne, Moyle & Cooke, 2009). Overigens kan het gedurende het hele ziektetraject moeilijker zijn voor COPD-patiënten om grip te krijgen op hun situatie dan voor ongeneeslijke kankerpatiënten, omdat het verloop van COPD lastiger te voorspellen is (Murray, Kendall, Boyd & Sheikh, 2005). Gerdi keek door een functionele bril naar de hoop van meneer Baars toen ze vertelde dat hij zijn 'hoop gooide op: ik wil het niet weten'. Door deze hoop schoot hij misschien niet in een depressie, aldus Gerdi. Door hoop kon hij dus blijven functioneren.

Vanuit een *realistisch perspectief* is hoop van patiënten een verwachting die moet overeenstemmen met de medische feiten. In artikelen spreken zorgverleners dan over waarheid, die gebaseerd is op wetenschappelijke kennis over ziekteverloop, prognose, enzovoorts. Zorgverleners proberen vanuit dit perspectief te balanceren tussen enerzijds hoop niet wegnemen en anderzijds wel de waarheid vertellen. Overigens denken patiënten zelf verschillend over de relatie tussen informatie en hoop (Curtis et al., 2008). Verder is het spreken over 'waarheid' problematisch, omdat medische feiten altijd nog weer geïnterpreteerd moeten worden. Hoe dan ook, Gerdi kijkt volgens ons door een realistische bril als ze zegt dat meneer Baars zijn situatie in eerste instantie nog niet had geaccepteerd. Zorgverleners willen dan, bijvoorbeeld, dat ongeneeslijk zieke mensen tot aanvaarding komen om nog noodzakelijke dingen te kunnen doen vóór hun overlijden, zoals afscheid nemen (Buiting, Rurup, Wijsbek, Van

Zuylen & Den Hartogh, 2011, p. 37). Tevens maakt een realistische hoop het voor zorgverleners makkelijker om bijvoorbeeld bestrijding van fysieke symptomen te bespreken (Hunt, 1992, p. 1299). Verder keek Paul vanuit een realistisch perspectief naar meneer Veenstra's hoop op genezing van zijn vrouw. Deze hoop was volgens Paul onrealistisch, wat wordt ondersteund door een grootschalige Nederlandse studie waarin bleek dat genezingservaringen zelden voorkwamen en alleen betrekking hadden op psychologische aandoeningen (Van Saane, 2008).

Wanneer zorgverleners vanuit een *narratief perspectief* naar de hoop van hun patiënten kijken, zijn ze niet zozeer geïnteresseerd in hoe realistisch of functioneel deze hoop is. Ze kijken juist naar de waarde die de hoop heeft voor de patiënt. Door een narratieve bril zien zorgverleners hoop als een vorm van zingeving (*meaning*) die past bij wie iemand is. Zorgverleners proberen deze hoop dan te interpreteren. Paul keek niet alleen door een realistische bril naar meneer Veenstra's hoop op goddelijke genezing, maar volgens ons ook door een narratieve bril. Hij zag namelijk dat deze hoop waardevol was voor meneer Veenstra. Vanuit narratief perspectief is hoop dan deel van meneer Veenstra's levensverhaal. Zijn verhaal krijgt vorm mede in relatie tot de geloofsgemeenschap waartoe hij behoort, waar gedeelde overtuigingen en waarden aanwezig zijn. Zo bleek bijvoorbeeld in een studie dat Engelse Anglicanen die in wonderbaarlijke genezing geloofden ook sterk in de soevereiniteit van God over de ziekte geloofden. Deze gelovigen zagen gebed als middel om genezing te bereiken (Village, 2005). Dat dergelijke overtuigingen normerend kunnen zijn voor medegelovigen, zagen we toen meneer Veenstra zijn vrouw ervan beschuldigde geen goede christen te zijn, omdat ze niet om genezing bad. Op dat moment riep Paul de hulp van hun kerkelijke voorganger in. Gerdi keek vanuit narratief perspectief naar meneer Baars' (afwezigheid van) hoop op een hemel. Zij interpreteerde deze hoop vervolgens door hem te vragen hoe het voor hem zou zijn als er geen hemel was.

Kortom, zorgverleners kunnen op drie manieren naar de hoop van hun patiënten kijken. Anders gezegd: ze kunnen door drie brillen kijken naar één en dezelfde hoop. Als we nogmaals terugkeren naar meneer Veenstra's hoop op genezing van zijn vrouw, dan kunnen we die hoop op drie manieren bekijken. Als we door een functionele bril kijken, dan zien we een vorm van coping die hem helpt om goed te blijven functioneren. Als we een realistische bril opzetten, dan zien we een verwachting die afwijkt van de medische feiten. Het ligt dan voor de hand dat we proberen zijn hoop om te buigen naar een meer realistische verwachting. Als we door een narratieve bril kijken dan zien we vooral de waarde die deze hoop voor meneer Veen-

stra heeft. In dat geval zijn we vooral benieuwd naar wat deze hoop voor hem en zijn sociaal-religieuze omgeving betekent.

Een ander voorbeeld is de hoop van meneer Baars, die verbonden was met reiki. We kunnen door een realistische bril kijken naar deze hoop. Dan vragen we ons af of de effectiviteit van reiki wel gebaseerd is op wetenschappelijke feiten. Hoewel in een kleine pilot studie bleek dat reiki kon leiden tot minder angst en pijn bij patiënten (Hulse, Stuart-Shor & Russo, 2010), liet een systematische review van een aantal onderzoeken zien dat er geen definitief bewijs is voor de effectiviteit van reiki (Lee, Pittler & Ernst, 2008). Als we echter door een narratieve bril naar meneer Baars' hoop en reiki kijken, dan zien we dat zijn hoop waarde voor hem heeft: hij heeft eerder met reiki gewerkt en het past in zijn levensverhaal. Bovendien past hij reiki nu toe op zichzelf waardoor hij, in de nieuwe situatie van het hospice, verbindingen kan leggen met zijn vroegere leven.

Een heel ander thema was aan de orde toen Paul vertelde over de suïcidepoging van mevrouw Veenstra. Paul sprak toen vooral in functionele termen: mevrouw Veenstra voelde zich benauwd, had toestanden, het lukte allemaal niet meer, 'de hoop is over'. Mevrouw Veenstra was echter evangelisch dus 'paste het helemaal niet bij haar' om suïcide te plegen 'want zij kon dat natuurlijk helemaal niet rijmen met haar geloof'. Daarmee kijkt Paul volgens ons tevens door een narratieve bril naar hoop. Dat de afwezigheid van hoop kan leiden tot een suïcide lijkt overigens te kloppen met onderzoeken. De mate van hopeloosheid is namelijk één van de voorspellers van een verhoogde kans op suïcide (zie Droogleever Fortuyn, 2005).

Samenvattend kijken zorgverleners op grofweg drie manieren naar de hoop van hun palliatieve patiënten. Vanuit functioneel perspectief zien zorgverleners hoop van patiënten als coping, die de patiënt moet helpen goed of voldoende te functioneren. Zorgverleners proberen deze hoop dan te versterken. Als zij vanuit realistisch perspectief kijken dan zien zij hoop als verwachting, die moet worden afgestemd op de waarheid volgens de medische feiten. Vanuit narratief perspectief zien zorgverleners de hoop van patiënten als zingeving, waarvan de waarde door de patiënt wordt bepaald. Zorgverleners proberen deze hoop dan te interpreteren.

Hoe lezers naar hoop van zorgverleners kunnen kijken

In de voorgaande paragraaf beschreven we hoe Paul en Gerdi volgens ons door drie brillen keken naar de hoop van hun patiënten. In deze paragraaf beschrijven we dezelfde drie brillen. Nu kunnen de lezers echter de brillen opzetten om te kijken naar de hoop van Paul en Gerdi. Uiteraard kun-

nen ze daarbij ook hun eigen hoop op drie verschillende manieren onder de loep nemen.

Als we een *functionele bril* opzetten dan zien we de hoop van Paul en Gerdi als coping die hen helpt goed te functioneren in hun werk. We zien dan dat Paul bijvoorbeeld hoopte angst weg te kunnen nemen bij mevrouw Veenstra. Deze hoop hielp hem zijn werk goed uit te voeren. Een nurse practitioner is namelijk een 'verpleegkundige die met aanvullende scholing en met een grote mate van zelfstandigheid taken overneemt van huisartsen en medisch specialisten' (Raad voor de Volksgezondheid & Zorg [RVZ], 2002, p. 18). Verpleegkundigen kunnen hierdoor het capaciteitstekort van artsen aanvullen en hun carrièreperspectieven verbreden (RVZ, p. 48v.). Verder hoopte Gerdi dat meneer Baars zijn naderende levenseinde kon accepteren. Als we door een functionele bril naar deze hoop kijken, zien we dat het voor haar in dat geval eenvoudiger zou zijn om open en eerlijk met meneer Baars te werken. Dat stemt overeen met een Zweedse studie onder hospiceverpleegkundigen, die hoopten dat gasten zich bewust waren van hun situatie, waarin de dood nabij was. Dan konden ze intieme relaties met hen ontwikkelen (Rasmussen, Norberg & Sandman, 1995). Een functionele kijk op de hoop van zorgverleners wordt bevestigd door verschillende studies. Verschillende positieve verbanden werden gesuggereerd tussen enerzijds hoop of optimisme van zorgverleners, en anderzijds: hun ervaren comfort tijdens het werk, minder moeite om te praten over sterven, hogere levels van zelf beschreven competentie (Feudtner et al., 2007), lagere levels van stress (Hulbert & Morrison, 2006).

Als we door een *realistische bril* naar de hoop van Paul en Gerdi kijken, zien we hun hoop als verwachting die moet overeenstemmen met de waarheid volgens de medische en wetenschappelijke feiten. Als we nu door deze bril kijken naar Pauls hoop om mevrouw Veenstra's angst te verkleinen, dan kijken we naar het realistisch gehalte van deze hoop. Deze hoop is realistisch in die zin, dat informatie inderdaad kan bijdragen aan meer ervaren controle van patiënten (Milne, Moyle & Cooke, 2009). We kunnen ook door een realistische bril naar Gerdi's hoop kijken. Haar hoop dat meneer Baars tot acceptatie komt, is dan een verwachting die realistisch bleek te zijn. Later in haar verhaal bleek immers dat haar hoop waarschijnlijk werkelijkheid was geworden. Vanuit een realistisch perspectief stemden de hoop van Paul en de hoop van Gerdi dus redelijk overeen met de feiten. Zorgverleners kunnen echter ook onrealistische hoop hebben. Zo hielden bijvoorbeeld oncologen en patiënten in een Nederlandse studie gezamenlijk een vals optimisme ten aanzien van herstel in stand (The, Hak, Koëter & Van der Wal,

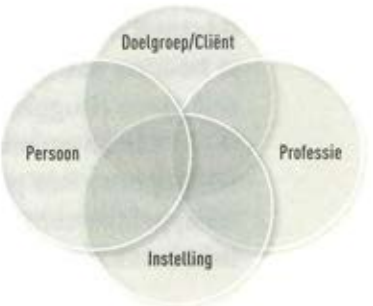
2000). Daarbij speelt onder andere de relatie tussen zorgverlener en patiënt een belangrijke rol (Buiting et al., 2011).

Als derde kunnen we de hoop van Paul en Gerdi bekijken door een *narratieve bril*. Dan zien we hun hoop als zingeving die waarde heeft voor Paul of Gerdi. Over de zin die ze ervoeren zeiden beiden niet veel. Toch leek het voor beiden zingevend om iets te kunnen betekenen voor hun patiënten. Paul hoopte angst weg te kunnen nemen bij mevrouw Veenstra en Gerdi hoopte dat meneer Baars dichterbij zichzelf kwam. Ze deden beiden hun best om dat vervolgens te bereiken. Als we door een narratieve bril naar deze hoop kijken dan zien we dat ze in hun hoop proberen iets zinnigs te betekenen voor hun patiënten. Dat wordt onderstreept door een Canadese studie, waarin zorgverleners in de palliatieve zorg hun hoop onder andere beschreven als zingeving (*spirituality*) en 'een verschil maken' (Duggleby & Wright, 2007). Verder liet een andere studie zien dat hoe optimistischer artsen en verpleegkundigen waren, hoe meer zin (meaning) ze in hun leven vonden (Taubman-Ben-Ari & Weintroub, 2008). De eigen zingeving kwam overigens wel expliciet aan de orde toen Gerdi over haar geloof in reïncarnatie vertelde. Het leek Gerdi moeilijk te geloven dat er niks is na dit leven, want 'waar ga je dan in godsnaam die stukken [van je leven, red.] voor door'? Andere mensen geven betekenis aan zware periodes door deze te interpreteren als karma, Gods plan, het eigen handelen, het lot, of iets anders. Soms komen mensen tot de conclusie dat dergelijke periodes uiteindelijk geen zin hebben.

Kortom, we kunnen de hoop van Paul en Gerdi door drie verschillende brillen bekijken. We kunnen kijken naar hoe hun hoop verbonden is met goed functioneren, met de waarheid volgens (medisch-)wetenschappelijk feiten, of met hun eigen zingeving.

Institutionele dimensies van hoop

Naast het perspectief van de patiënten en de verpleegkundigen (de professionals) is ook het institutionele perspectief relevant. De institutionele dimensies van hoop verwijzen naar de invloed die de identiteit van de instelling heeft op de hoop van patiënten en professionals. De identiteit van hospices en ziekenhuizen wordt gevormd door de omgangsvormen binnen de instelling, de inrichting van ruimtes, de beschikbare tijd per patiënt, financiële aspecten, waarden, behandelingen, klimaat of sfeer, kleding van zorgverleners, enzovoorts. De identiteit van de instelling wordt verder bepaald door eerdere eigen



ervaringen, of wat vrienden, familie of media over ziekenhuizen of hospices vertellen. Aangezien het hier een geheel van aspecten betreft, is het moeilijk te zeggen hoe hoop van patiënten, hun familieleden en zorgverleners precies beïnvloed wordt door de identiteit van de instelling. Ook is het lastig om te zeggen welke perspectieven op hoop (vooral) te vinden zijn in het ziekenhuis en welke in het hospice.

Wat we wel kunnen stellen, is dat ziekenhuizen doorgaans gericht zijn op genezing en preventie, met als achterliggende waarde: gezondheid; hospices richten zich op palliatie, zoals het bestrijden van symptomen, met als achterliggende waarde: kwaliteit van leven (zie Ten Have, Ter Meulen & Van Leeuwen, 2009, pp. 101-120). Dit verschil wordt ook zichtbaar in hoe zieke mensen worden genoemd door Paul en Gerdi. Paul spreekt over 'patiënten', waarbij mensen dus door hun ziekte worden gedefinieerd en gezondheid als waarde meeklinkt. Gerdi spreekt echter over gasten, wat nauwer aansluit bij de waarde kwaliteit van leven. Paul en Gerdi vallen echter niet samen met de setting waarin ze werken, want Paul heeft wel degelijk oog voor kwaliteit van leven! En Paul is daarin niet de enige. Zo bleek in een studie onder zorgverleners in een ziekenhuis, dat deze bij te genezen patiënten spraken over 'hoop op beter worden', terwijl ze bij ongeneeslijk zieke mensen spraken over 'hoop op beter voelen' (Perakyla, 1991).

Het is bovendien waarschijnlijk dat hoop van patiënten en zorgverleners eerder door sociaal-maatschappelijke constructies van hoop, dan door de identiteit van de instelling wordt bepaald. Zo bleek bijvoorbeeld dat hoop binnen de Canadese media nogal eens tot hoop op genezing wordt beperkt, waardoor het werk van palliatieve zorgverleners als werk zonder hoop wordt gezien (Duggleby, Holtslander, Steeves, Duggleby-Wenzel & Cunningham, 2010). Uit een Amerikaanse studie bleek bovendien, dat geneeskundestudenten dachten dat hospicepatiënten geen hoop zouden hebben, omdat genezing geen optie meer was. Tijdens het meelopen in een hospice ontdekten ze echter dat hoop op genezing kon veranderen in een gevoel van vrede en hoop om er doorheen te komen (Maxwell, Passow, Plumb & Sifri, 2002). Hoop als proces om het lijden vol te houden was overigens ook één van de definities die hospicepatiënten zelf gaven (Duggleby, 2001).

Samenvattend kunnen we stellen dat, hoewel de identiteit van een instelling hoop van patiënten, familie en professionals kleurt, sociaal-maatschappelijke constructies van hoop waarschijnlijk een grotere invloed hebben. Hoop wordt op dit macroniveau met genezing geassocieerd. Onge-

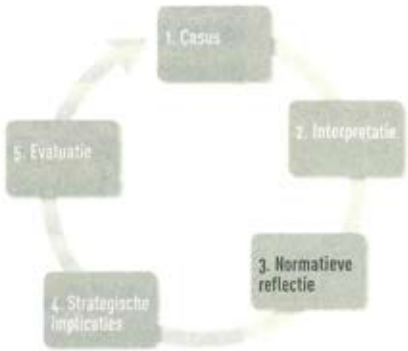
neeslijk zieken, hun naasten en zorgverleners blijken desondanks hoop te hebben die niet op genezing is gericht.

3. Goed communiceren over hoop met de patiënt

In de vorige paragraaf beschreven we drie perspectieven op hoop van zorgverleners en hun ongeneeslijk zieke patiënten. Hier gaan we wat dieper in op de morele dimensies van deze perspectieven.

Perspectieven in plaats van stadiamodellen

Een beschrijving van drie perspectieven heeft als voordeel, dat zorgverleners de verschillende perspectieven of brillen door elkaar kunnen gebruiken. Dat is anders in bijvoorbeeld het model van Kübler-Ross. Dat model beschreef een opeenvolging van vijf stadia die stervende mensen doorlopen. Het begon met ontkenning en na enkele andere fasen eindigde het met aanvaarding. De grote waarde van dit model was dat Kübler-Ross liet zien, hoe belangrijk het is dat zorgverleners goed luisteren naar (de behoeften van) stervende mensen. Verder wees zij erop dat stervende mensen docenten zijn, die aan niet-stervenden dingen kunnen leren over leven en sterven. Een kritiekpunt op het model is, dat mensen niet slechts op vijf manieren omgaan met sterven. Zelfs als er wel vijf manieren zijn, is het niet noodzakelijk dat ze elkaar opvolgen (Corr, 1993).



Ook met betrekking tot hoop is soms een normativiteit van opeenvolgende stadia te horen, bijvoorbeeld in de volgende uitspraak van een zorgverlener over een palliatieve patiënt: 'Hij hoopt nog op genezing. Maar hij moet nog tot acceptatie komen.' Het is de vraag of de patiënt deze uitspraak beaamt. Verder kan de zorgverlener haar patiënt hierdoor (onbewust) ruimte ontnemen om gevoelens te uiten die niet in het model passen. Beter is het daarom om, in plaats van stadia, te spreken over stijlen van omgaan met sterven. Bovendien doen we meer recht aan patiënten wanneer we sterven als een dynamisch proces zien (zie Day, 2002).

Tegenover de objectieve pretentie van het model van Kübler-Ross, spreken wij liever over perspectieven of brillen. Daarmee benadrukken we dat iedereen een (al dan niet geëxpliciteerde) bril op heeft, waardoorheen hij naar hoop kijkt. Dat relativeert een eventuele macht van de pro-

fessional en diens perspectieven, en doet meer recht aan de autonomie van de patiënt.

Autonomie patiënt in perspectieven op hoop

Het begrip autonomie duikt in discussies rondom hoop in de (palliatieve) zorg telkens op (Olver, 2005). Binnen de drie beschreven perspectieven op hoop van patiënten, krijgt het begrip echter verschillende invullingen.

Het realistische perspectief op hoop van patiënten wordt in verband met autonomie vaak gebruikt. Binnen een cultuur van 'de waarheid vertellen' (Nekolaichuk & Bruera, 1998) is autonomie verbonden met goed geïnformeerd zijn om zelfstandig beslissingen te kunnen nemen (Olver, 2005). Hoop wordt hier beoordeeld vanuit twee principes: hoop niet verwoesten (goed doen) versus de waarheid vertellen (autonomie respecteren). Een dergelijke reductie doet echter geen recht aan de complexiteit van communicatie. Communicatiedeskundigen spreken daarom ook liever over een proces van informatie verschaffen waarbij telkens moet worden afgestemd op de patiënt (Ragan, Wittenberg-Lyles, Goldsmith & Sanchez-Reilly, 2008, pp. 57-86). Bovendien staat de zorgverlener bij een realistisch perspectief te snel aan de kant van de waarheid. Dan blijft haar eigen eventuele onrealistische hoop onzichtbaar.

Binnen een functioneel perspectief op hoop is iemand autonoom wanneer hij dagelijkse activiteiten goed kan uitvoeren en psychologisch goed functioneert. Als dat niet (meer) het geval is, wordt hij afhankelijk van hulp of zorg en neemt zijn autonomie af (Perrig-Chiello, Perrig, Uebelbacher & Stähelin, 2006, pp. 470-472). Autonomie ligt dan dichtbij het begrip competentie (Christman, 2004, p. 155). Deze interpretatie van autonomie erkent dat (ongeneeslijk) zieke mensen afhankelijk kunnen zijn. Patiënten kunnen een lichamelijke ziekte immers als inleveren van autonomie ervaren. Tegelijk zijn er ook patiënten die zichzelf door hun ziekte juist als psychologisch sterker beschouwen. Als we autonomie dus beperken tot een functionele interpretatie, dreigen we te vergeten dat patiënten zelf allerlei betekenissen geven aan hun functioneren.

Dergelijke betekenissen staan centraal in een narratief perspectief op hoop. Autonomie ligt in dat geval dichtbij de waarde van authenticiteit, wat kortweg wil zeggen dat iemand zichzelf kan zijn (Taylor, 2007, pp. 473-504). Iemand is autonoom wanneer hij handelt in overeenstemming met zijn karakter en biografie. Zorgverleners kijken dan hoe zorg zo goed mogelijk bij hun patiënten past (Weizenbluth, Sokolowski & Gordon, 2008). Verder is authenticiteit relationeel: mensen ontwikkelen zich tot wie ze

zijn, juist in afhankelijkheid van (zorg van) anderen (zie Gilligan, 1982; Tronto, 1993/ 2009). Afhankelijkheid kan weliswaar beperkend zijn, maar is hier ook een voorwaarde voor ontwikkeling van autonomie. Ook dit narratief perspectief moet in samenhang met de andere perspectieven worden gezien. Sommige patiënten willen bijvoorbeeld juist dat zorgverleners vooral iets zeggen over hoe reëel hun hoop is, en hechten dan minder belang aan een narratief perspectief.

Samengevat kunnen we stellen dat zorgverleners door drie brillen naar hoop van patiënten kunnen kijken en dat deze verschillende interpretaties van autonomie impliceren. Een realistisch perspectief op hoop gaat samen met een interpretatie van autonomie als goed geïnformeerd zijn om redelijke beslissingen te kunnen nemen. Een functioneel perspectief op hoop veronderstelt autonomie als psychologisch en lichamelijk competent zijn. Vanuit een narratief perspectief op hoop krijgt autonomie gestalte in een authentiek leven. Waarschijnlijk doen deze perspectieven in hun samenhang het meest recht aan patiënten. Daarvoor is het wel nodig dat zorgverleners zich bewust zijn van de brillen die ze op hebben, hetgeen weer om reflectie vraagt.

Voorwaarde goede communicatie: reflectie

Zorgverleners kunnen individueel reflecteren, maar ook gezamenlijk met collega's (zie Van der Ven, 2000). Gezamenlijke reflectie kan bevorderend zijn voor interdisciplinaire samenwerking (Wittenberg-Lyles & Parker-Oliver, 2007) en steunend zijn. Steun kan vervolgens weer een bron van hoop zijn (Duggleby & Wright, 2007).

Reflectie helpt zorgverleners, zoals geestelijk verzorgers en verpleegkundigen, in de eerste plaats bij bewustwording van de drie perspectieven. Zij kunnen hun reflectie bijvoorbeeld structureren volgens drie vragen: hoe realistisch is mijn eigen hoop? Hoe helpt hoop mij in mijn functioneren? Wat zegt deze hoop over wat van waarde is voor mij? De vragen kunnen uiteraard ook gesteld worden ten aanzien van de hoop van patiënten en hun familieleden. Bij het reflecteren op deze vragen kunnen ook gerelateerde thema's aan de orde komen, zoals angst (Verheule, 1997, pp. 380-418) of verlies van controle (Friedrichsen & Milberg, 2006).

Reflectie impliceert ten tweede een hermeneutiek van de argwaan (Ricoeur), waarin vanzelfsprekende perspectieven ter discussie worden gesteld. Zo kunnen zorgverleners ontdekken dat bepaalde perspectieven op hoop van patiënten en zorgverleners domineren, terwijl andere onderbelicht blijven. Dat kan zowel op het niveau van de instelling als bij de zorgverlener zelf het geval zijn. Verder betekent een hermeneutiek van de argwaan op so-

ciaal-maatschappelijk niveau, dat een automatische verbinding van hoop met genezing kritisch moet worden benaderd (Duggleby et al., 2010). Een hermeneutiek van de argwaan stelt bovendien stadiamodellen ter discussie.

In de derde plaats vraagt reflectie aandacht voor de tragische kanten van het bestaan. In de Griekse tragedies is al te zien hoezeer tragiek een aanzet geeft voor reflectie (Nussbaum, 1986/1992). Een voorbeeld van tragiek is een patiënt die hoopt zonder pijn te overlijden, maar desondanks met ernstige pijn sterft. Tijdens reflectie achteraf kan besproken worden, hoe zorgverleners zelf goed met deze tragiek kunnen omgaan en hoe ze familieleden goed kunnen begeleiden.

Het uiteindelijke doel van reflectie van zorgverleners is: goede zorg voor de patiënt, voor diens naasten, voor collega's en voor zichzelf. Reflectie kan dan de sensitiviteit vergroten en daarmee een houding van empathie en aanvaarding versterken (zie Brown, Butow, Henman, Dunn, Boyle & Tattersall, 2002; Menken-Bekius & Van der Meulen, 2007, pp. 23-31; Slort et al., 2011; Thorne et al., 2010). Tegelijk kan reflectie zorgverleners helpen om afstand te nemen en bijvoorbeeld hun eigen (soms onrealistische) hoop ter discussie te stellen (zie The et al., 2000; Buiting et al., 2011). We concluderen dat reflectie een essentiële voorwaarde is voor goede communicatie tussen patiënt en geestelijk verzorger of verpleegkundige.

4. Rollen in de communicatie over hoop

In deze paragraaf gaan we terug naar de verhalen van Gerdi en Paul, en leggen we uit wat zorgverleners vanuit de drie perspectieven kunnen doen tijdens gesprekken met patiënten. Daarbij kunnen we geen directe handelingsadviezen geven, omdat we daarmee zouden miskennen dat gesprekken verschillend verlopen en dat mensen uniek zijn wat betreft karakter en levensgeschiedenis. Bovendien vinden sommige zorgverleners de ene rol meer bij hun beroepstaak horen dan de andere.

Wat we echter wel kunnen doen, is beschrijven hoe zorgverleners verschillende rollen kunnen innemen tijdens gesprekken met patiënten (zie Ganzevoort & Visser, 2007, pp. 68-127; Gerkin, 1984, pp. 119-190; Heitink, 1998/2000, pp. 43-85; Maex, 2007; Van der Meulen, 2004, pp. 50-80, 154-183). Daarmee kunnen ze hun hermeneutische competentie verbeteren en

(nog) beter afstemmen op behoeften van patiënten, zoals behoefte aan informatie of emotionele behoeften (zie Ragan, Wittenberg-Lyles, Goldsmith & Sanchez-Reilly, 2008, pp. 57-86). Ze kunnen dan bijvoorbeeld tijdens gesprekken met patiënten van rol wisselen. Vanuit de ethiek is het spreken over rollen bovendien zinvol, omdat rollen waardegeladen zijn en gedrag sturen (Gecas, 1982). Tot slot splitsen we de rollen hier zoveel mogelijk uit, omdat ze juist dan helpen bij reflectie op situaties uit de beroepspraktijk. In de praktijk kunnen rollen echter vaak gecombineerd worden.

Realistisch perspectief: boodschapper en ontvanger

Toen Gerdi, volgens ons, door een realistische bril keek naar meneer Baars' hoop nog twee jaar te leven, beschreef zij deze hoop als onrealistisch. Bij Paul zagen we hetzelfde toen hij vertelde over meneer Veenstra's hoop op genezing van zijn vrouw. Vanuit realistisch perspectief proberen zorgverleners de hoop van patiënten af te stemmen op de waarheid. Dat beschrijven ze als een gefaseerd proces (Delvecchio Good et al., 1990) waarin ze hoop en de waarheid proberen te balanceren (Buiting et al., 2011; Clayton et al., 2005; McCahill et al., 2002). Ze wegen dan zorgvuldig hun woorden (Thulesius, Hakansson & Petersson, 2003). Overigens kan deze balans anders liggen in niet-westerse culturen, waar hoop doorgaans zwaarder weegt dan waarheid (zie Boroujeni, Mohammadi, Oskouie & Sandberg, 2009; Pang, 1999).

Bij dit perspectief past onder andere de rol van boodschapper die de waarheid brengt. Het is de rol die Hermes, de zoon van de oppergod Zeus, in de Griekse mythologie vervulde. Hij bracht boodschappen van de goden naar de mensen. De rol van boodschapper (zorgverlener) veronderstelt de rol van ontvanger van de boodschap (patiënt en familie). De laatste heeft heel eigen gevoelens bij het ontvangen van de boodschap: verwarring, overweldiging, angst, boosheid, enzovoorts.

Boosheid kan de patiënt er bijvoorbeeld toe brengen om zowel de boodschap als de boodschapper te verwerpen. Vanuit systemische benaderingen kunnen zorgverleners dan het best rustig aanwezig blijven en zich niet in emotionele driehoeken laten trekken (Stewart & Joines, 1987/1994, pp. 236-238; Friedman, 1999/2001, pp. 233-262). We zagen dat Gerdi rustig aanwezig bleef toen meneer Baars boos reageerde. Het is soms makkelijker gezegd dan gedaan om rustig aanwezig te blijven. In elk geval doen zorgverleners er vaak goed aan om gevoelens van boosheid te erkennen (bijvoorbeeld door deze te benoemen) en zich niet te laten verleiden tot een verdedigende houding.

Uiteraard kunnen we het woordpaar boodschapper – ontvanger ook

toepassen op collega's. Dat kan bijvoorbeeld zinvol zijn wanneer een zorgverlener een jarenlange relatie met een patiënt heeft opgebouwd, waarvan (onrealistische) hoop een onderdeel is geworden. Een andere collega kan dan vanuit de rol van boodschapper vragen stellen bij het realisme van deze hoop.

Functioneel perspectief: helper en zorgafhankelijke

We stelden dat Paul en Gerdi ook door een functionele bril naar de hoop van mevrouw Veenstra en meneer Baars keken. Paul gaf mevrouw Veenstra bijvoorbeeld hoop door haar te vertellen over een revalidatieprogramma en Gerdi zag meneer Baars' hoop als iets wat hem hielp in zijn situatie. Als zorgverleners vanuit een functioneel perspectief naar hoop kijken, proberen ze de hoop van hun patiënten doorgaans te versterken. Zorgverleners doen dat bijvoorbeeld door behandelingen aan te bieden, een optimistische houding aan te moedigen, te praten over (kwaliteit van) het leven of comfort te bieden.[5]

Bij dit perspectief kunnen we onder andere denken aan de rol van helper. In de palliatieve zorg kunnen we dan denken aan het beeld van Sint Maarten. Deze heilige gaf volgens de overlevering de eigen helft van zijn *pallium* (mantel) aan een bedelaar (Romeinse soldaten, zoals Sint Maarten, betaalden de helft van hun mantel zelf. De andere helft was eigendom van de staat). De rol van helper (zorgverlener), of specifieker, de rol van hoopgever, veronderstelt de rol van zorgafhankelijke (patiënt). Sommige patiënten zullen deze rol aanvaarden, terwijl anderen er moeite mee hebben om de rol van zorgafhankelijke op zich te nemen.

In het laatste geval kan een zorgverlener verschillende dingen doen, zoals rustig aanwezig blijven en erkenning geven dat het lastig is om afhankelijk te zijn (zie boven), een andere rol innemen (zie onder) of de rollen af en toe omdraaien. Hierbij valt te denken aan een zorgverlener die iets laat doorschemeren van zijn eigen kwetsbaarheid of afhankelijkheid. Dat kan het contact wat gelijkwaardiger maken.

Ook de rollen van helper en zorgafhankelijke kunnen we toepassen op collega's. Dat vergt van een zorgverlener dat hij zijn behoeften en kwetsbaarheid durft te tonen aan een collega, bijvoorbeeld wanneer hij met een 'hopeloos geval' te maken krijgt of zelf 'de wanhoop nabij' is. Op een dergelijk moment kan de ene zorgverlener de andere helpen goed om te gaan met de situatie.

Narratief perspectief: gids en wandelaar

Toen Paul door een narratieve bril keek, zag hij wat hoop op genezing voor meneer Veenstra betekende. Gerdi keek volgens ons door een narratieve bril naar hoop toen ze aan meneer Baars vroeg wat (de afwezigheid van hoop op) een hemel voor hem betekende. Zorgverleners interpreteren vanuit dit perspectief de hoop van hun patiënten bijvoorbeeld door ernaar te vragen (Reinke, Shannon, Engelberg, Young & Curtis, 2010, pp. 985-986). Of ze zoeken samen met hun patiënten naar zinvolle mogelijkheden binnen de huidige situatie (Reinke et al., 2010; Rittman, Paige, Rivera, Sutphin & Godown, 1997), waarin hoop op andere dingen gericht is dan genezing (Duggleby et al., 2010).

De rol van gids is hier passend. De gids (zorgverlener) kan met de wandelaar (patiënt) zoeken welke levensweg voor hem zinvol en begaanbaar is. De expertise van de gids is dat zij verschillende routes kan laten zien en dingen weet van het landschap. Samen kunnen ze verkennen of, en zo ja waar, zin en hoop te vinden zijn. Tijdens de wandeling kan bovendien iets van het eigen verhaal van de gids ter sprake komen, zoals haar hoop of wanhoop. We zagen dat bijvoorbeeld bij Gerdi toen zij aan meneer Baars vertelde over haar geloof in reïncarnatie.

Lastig kan het zijn wanneer de patiënt zich radeloos of wanhopig voelt en geen begaanbare weg meer ziet. Het is dan vaak beter wanneer de zorgverlener niet (meteen) de rol van helper op zich neemt (zie boven). Dan kan de patiënt zich namelijk in de zorgafhankelijke rol gedrukt voelen, waardoor zijn ervaren hopeloosheid juist kan toenemen. Beschikbaarheid en (hoopvol) aanwezig blijven lijkt hier het beste te zijn (zie Nolan, 2011; Nolan, 2012; Reinke et al., 2010). Paul vertelde bijvoorbeeld dat hij patiënten regelmatig aan de telefoon heeft, waaruit een bepaalde aanwezigheid en beschikbaarheid spreekt. Verder impliceert beschikbaarheid en aanwezigheid dat er vertrouwen is. Vertrouwen was er bijvoorbeeld toen meneer Baars tijdens het aankleden spontaan begon over zijn hemelvoorstelling. Dat komt overigens vaker voor: kankerpatiënten kunnen aanrakingen van verpleegkundigen namelijk als communicatie van vertrouwen en acceptatie ervaren (Morales, 1994).

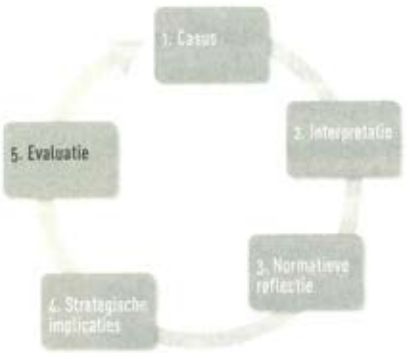
Tot slot kunnen zorgverleners onderling ook gids en wandelaar voor elkaar zijn. Dan kunnen ze het bijvoorbeeld hebben over wat ze hopen in hun werk en hoe dat gerelateerd is aan wie ze als mens zijn (geworden). Verder kan het zinvol zijn om zinloze situaties als zodanig te benoemen en de zinloosheid ervan onderling te erkennen.

Kortom, de drie perspectieven of brillen, waar doorheen zorgverle-

ners naar de hoop van hun palliatieve patiënten kunnen kijken, passen bij drie rollenparen. Bij een realistisch perspectief passen onder andere de rollen van boodschapper en ontvanger. Meestal is de patiënt dan de ontvanger en de zorgverlener de boodschapper. Bij een functioneel perspectief past helper-zorgafhankelijke en bij een narratief perspectief past gids-wandelaar. Zorgverleners kunnen hun hermeneutische competentie verbeteren door te oefenen met deze verschillende rollen. Dat vraagt flexibiliteit om van rol te schakelen waar dat nodig is, en sensitiviteit om zo goed mogelijk aan te sluiten bij de patiënt en diens familie.

5. Conclusie en thema's voor verdere reflectie

Dit hoofdstuk hoopt bij te dragen aan goede communicatie in spanningsvolle situaties rondom hoop, bij zorg voor mensen op de grens van hun leven. Dat vraagt van zorgverleners bewustzijn van hun eigen perspectieven op hoop, flexibiliteit om hierin te kunnen schakelen, en sensitiviteit om aan te voelen welk perspectief de patiënt het meest recht doet. We hebben laten zien dat geestelijk verzorgers en verpleegkundigen op drie manieren kunnen kijken naar hoop van hun ongeneeslijk zieke patiënten. Het bewustzijn dát ze een bril op hebben wanneer ze naar hoop van patiënten kijken of naar hun eigen hoop kijken, is het startpunt van reflectie. Van hieruit kunnen ze kijken hoe deze bril hun communicatie beïnvloedt en of ze bijvoorbeeld vaak een zelfde rol innemen tijdens gesprekken. Als dat het geval is, kunnen zorgverleners proberen (nog) flexibeler en sensitiever te worden. Ze kunnen dan, waar nodig, wisselen van perspectief en rol.



Tegelijk blijft een aantal vragen liggen naar aanleiding van dit hoofdstuk. In de eerste plaats is er de fundamentele vraag, in hoeverre zorgverleners zomaar van perspectief of bril kunnen wisselen. Dat vraagt wellicht meer van hen dan wanneer ze in het dagelijks leven letterlijk de ene bril verwisselen voor de andere. Perspectieven op hoop zijn immers gekleurd door de maatschappij waarin we leven, de instelling waar we werken, onze beroepsrol, onze opleiding en onze persoonlijke geschiedenis. Een wisseling van perspectief vraagt daarom dat zorgverleners beginnen te erkennen hoe ze gekleurd zijn (zie Gadamer, 1960/1990). Vervolgens vraagt het moed om vanzelfsprekende perspectieven op hoop,

bijvoorbeeld binnen de cultuur waar ze werken, ter discussie te stellen. Tijdgebrek kan soms een reden zijn om deze kritische benadering achterwege te laten. Verder zijn basale communicatieve vaardigheden nodig om te kunnen wisselen van rol en perspectief.

Een tweede vraag is, of de drie perspectieven (en rollen) te plakken zijn op verschillende professionele rollen. Lezers die dat zouden willen doen, plaatsen de arts dan misschien bij het realistisch perspectief, de psycholoog bij het functioneel perspectief en de geestelijk verzorger bij het narratief perspectief. Wij zouden een dergelijke conclusie voorlopig niet willen trekken, omdat we professionals daarmee te snel opsluiten in één perspectief. Er is juist veel variatie in hoe verpleegkundigen, geestelijk verzorgers, artsen, psychologen enzovoorts, hun professionele rol invullen. Daarnaast zijn er persoonlijke verschillen waardoor een professional als persoon veel affiniteit met een bepaald perspectief kan hebben. Wij hebben daarom gepleit voor een flexibel werken met perspectieven op hoop. Dan kunnen zorgverleners zelf bepalen hoe zij hun communicatief repertoire willen verbreden, hun hermeneutische competentie willen versterken, en op welke vlakken zij hun communicatie willen verbeteren.

Een derde vraag is, in hoeverre de drie perspectieven overeenstemmen met de perspectieven van patiënten. Bij een systematisch overzicht van hoop in de palliatieve zorg leek het narratief perspectief onder zorgverleners vooral afwezig te zijn (Clayton et al., 2008), terwijl het realistisch perspectief op hoop bij palliatieve patiënten vooral afwezig was (Lin & Bauer-Wu, 2003; Edwards, Pang, Shiu & Chan, 2010; Kylmä et al., 2009; Duggleby, 2001; Johnson, 2007; Sinclair, Pereira & Raffin, 2006). We kunnen hieruit natuurlijk niet concluderen dat deze patiënten onrealistisch waren of dat zorgverleners nooit een narratief perspectief hanteerden. Wel kunnen we misschien stellen dat patiënten hoop minder vaak vanuit het medische domein bekijken (Eliott & Olver, 2007).

Een vierde thema betreft de vraag, in hoeverre inzichten uit dit hoofdstuk bruikbaar zijn voor professionals in andere vormen van zorg, in het onderwijs of op het gebied van religie, levensbeschouwing of ethiek. De drie perspectieven op hoop zijn waarschijnlijk ook in andere domeinen te gebruiken. Mogelijk ligt de focus van hoop daar anders, omdat mensen dan niet ongeneeslijk ziek zijn. In elk geval is ook dan reflectie een noodzakelijke voorwaarde voor goede communicatie over hoop en kunnen de drie perspectieven op hoop de reflectie structureren. Reflectie kan professionals in andere werkdomeinen helpen het specifieke van hun context te ontdekken. Vervolgens kunnen ze hun communicatie daarop afstemmen.

Kortom, er is een aantal thema's dat nog verdere uitwerking verdient. Dat zijn de mogelijkheid van perspectiefwisseling, de relatie tussen perspectieven en beroepsrollen, verschillen en overeenkomsten tussen perspectieven van patiënten en professionals, en de toepasbaarheid van dit hoofdstuk binnen andere werkdomeinen.

Noten

1. Literatuur bij deze eerste inleidende alinea: Alidina & Tettero (2010); Kylmä, Duggleby, Cooper & Molander (2009); Lin & Bauer-Wu (2003); Dorsett (2010); Kennedy, Evans & Sandhu (2009); Clayton, Butow, Arnold & Tattersall (2005, pp. 1970-1971); Pool (2007); World Health Organization (2002); Agora ethiek en spirituele zorg (2010).
2. Het onderzoek is voorgelegd aan de Medisch Ethische Commissie van het Academisch Medisch Centrum en deze zag geen reden om dit onderzoek af te wijzen. Voorafgaand aan de interviews heeft de promotieonderzoeker (Erik Olsman) een aantal dagen in een hospice meegelopen. Daarnaast heeft hij pilotinterviews verricht om de topiclijst bij te stellen en feedback op zijn interviewvaardigheden te krijgen. Een belangrijk onderdeel tijdens de pilots was ook om te kijken hoe de interviewer het best vragen over hoop kon stellen, zonder daarin zijn eigen interpretaties te leggen. Dat leidde ertoe dat, na de pilotfase, de meeste interviews begonnen met een vraag als 'Kunt u misschien vertellen wat u dacht toen u hoorde dat dit onderzoek over hoop gaat?' De interviewer stelde vervolgens vooral open vragen. Tijdens deze semi-gestructureerde interviews vroeg hij door op thema's als: hoop, afwezigheid van hoop, veranderingen van hoop, hoop en zingeving, goede omgang met hoop, hoop en mogelijke relaties met emoties, enzovoorts. De interviews werden getranscribeerd en thematisch geanalyseerd vanuit de vragen van het onderzoek en met behulp van computerprogramma MAXqda. Een aantal interviews werd tevens geanalyseerd door andere onderzoekers die verschillende professionele achtergronden hadden: geneeskunde, pedagogiek, humanistiek, verpleegkunde/ sociologie. Erik Olsman is van huis uit theoloog. Deze onderzoekers en de promotieonderzoeker analyseerden de interviews onafhankelijk van elkaar. Daarna vergeleken zij hun analyses en bespraken zij verschillen totdat ze consensus bereikten.
3. Met veel dank aan Gerdi en Paul voor hun toestemming om hun openhartige verhalen te gebruiken in dit hoofdstuk! De analyses van hun verhalen vallen uiteraard onder de verantwoordelijkheid van de auteurs van dit hoofdstuk.
4. Tussen de aanhalingstekens in deze paragraaf staan citaten uit het interview.
5. Voor een compleet overzicht van hoop bevorderende strategieën zie: Kylmä et al. (2009).