

Hoop en positief denken bij mensen met kanker

Auteurs: Corine Nierop-van Baalen, verpleegkundig specialist oncologie, Haaglanden Medisch Centrum (HMC), onderzoeker/-docent lectoraat oncologische zorg Haagse Hogeschool, Mieke Grypdonck, Ann Van Hecke en Sofie Verhaeghe, alle drie werkzaam aan het Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Universiteit Gent

Mensen met kanker voelen zich ondersteund als ze mogen hopen of positief denken. Toch vinden veel hulpverleners het niet altijd gemakkelijk of vanzelfsprekend om zorg te bieden die als ondersteunend wordt ervaren. Bedoelen ze wel hetzelfde?

METHODE

De resultaten van deze studies zijn gebaseerd op twee studies over het perspectief van mensen met kanker en één studie over hulpverlenersperspectief. De studies vanuit patiëntenperspectief zijn gebaseerd op interviews met mensen met kanker in Nederland en in Vlaanderen. De studie van Nierop et al. (2016) gaat over mensen in de palliatieve fase (N=76). In een andere studie van Nierop et al. (2021) zijn mensen in de curatieve fase (N=74) bestudeerd. De resultaten vanuit hulpverlenersperspectief zijn gebaseerd op focusgroepinterviews bij Nederlandse hulpverleners (Nierop-van Baalen et al., 2019).

De diagnose kanker heeft grote impact op iemands leven en van degenen om hem heen. Het besef van de eindigheid van het leven en de onzekerheid die daarvan het gevolg is brengen een existentiële crisis teweeg. Op deze existentiële crisis reageren veel mensen met kanker met het koesteren van hoop. Hoop dat ze aan een goed behandelbare variant zullen

lijden; dat de kanker niet is uitgezaaid; dat ze geen chemotherapie hoeven te krijgen. En vooral hoop op volledige genezing (Grypdonck, 2005).

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 (Nierop-van Baalen et al. 2012). Om deze reden en omdat mensen met kanker de termen hoop en positief denken zo vaak gebruiken in het dagelijks taalgebruik verdienen deze begrippen een grondige exploratie.

Betekenis en functie van hoop

Een opvallende bevinding van onze studies is dat mensen met kanker in de palliatieve fase en hulpverleners verschillende betekenissen toekennen aan hetzelfde woord: hoop. Voor mensen met kanker is

IN HET KORT

Hoop en positief denken zijn heel belangrijk voor mensen met kanker. 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, zoals sommige hulpverleners vinden dat zou moeten. Voor mensen in de curatieve fase is positief denken heel belangrijk. Positief denken zorgt ervoor dat mensen van het leven kunnen genieten. Dit artikel beschrijft de resultaten van verschillende studies uitgevoerd als onderdeel van een proefschrift.

hoop gerelateerd aan het belang van de gewenste uitkomst, 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

dit als een sterke hoop ervaren. Deze geeft veel energie en zet aan tot acties, 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' 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'. Over 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 kenmerkt zich hierin 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.

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. De respondenten weten dat 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

De hoop van mensen met kanker kan worden vergeleken met hun diepste wens

heeft dat de behandeling zal aanslaan. De hoop van hulpverleners kan eerder vergeleken worden met een kansberekening. Mogelijk is dit een van de redenen waarom de communicatie met mensen met kanker in de palliatieve fase soms minder goed loopt. 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. Uit onze studie blijkt dat 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 er 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* kenmerkt zich doordat patiënten

Hopen voorkomt dat mensen met kanker overmand worden door depressieve gevoelens

in stilte wordt gekoesterd. Van alle categorieën van hoop is ‘mijn hoop’ degene die het minst parallel loopt met de medische feiten.

De dynamiek van de hoop in de palliatieve fase

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 zijn berichtgevingen van artsen. Als artsen positieve berichten geven, zoals bijvoorbeeld dat de tumor geslonken is, versterkt dit hun hoop. 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 zodat ze daaruit af kunnen leiden, dat ze er beter aan toe zijn dan de anderen. Behalve 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 competenties van de artsen.

Naast deze bronnen van hoop hebben patiënten ook strategieën ontwikkeld om hun hoop te vergroten:

Een veelgenoemde strategie is *vechten*. Hiermee wordt bedoeld deelnemen aan behandelingen en ‘ervoor gaan’; therapietrouw zijn, gezond eten, actief blijven, etc.

Een andere vaak besproken strategie is *positief blijven*, waarbij ze er vanuit gaan 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, zoals bijvoorbeeld wanneer patiënten hebben gehoord dat ze niet meer kunnen worden genezen. Mensen kunnen dan onzekerheid creëren

bijvoorbeeld door 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”.

Dit gehele proces 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. *The 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 *the work of hope* de bedoeling heeft om de (minder positieve) berichten van buitenaf, meestal van artsen te neutraliseren. Dit kost veel energie, terwijl 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 gebaseerd te zijn op 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 dierbaren, zodat zij verder met hun leven kunnen. 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 Cannaerts et al. (2000) 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.

Betekenis en functie van positief denken in de curatieve fase

In de interviews met mensen in de curatieve fase vertellen ze heel vaak over positief denken. Positief denken is in hun dagelijkse taal meer prominent dan hoop. Positief denken betekent geloven in een goede afloop. Mensen zijn enorm geschrokken van de diagnose kanker en de toekomst is onzekerder geworden. Mensen vinden het moeilijk om te leven met deze onzekerheid en daarom vinden ze dat ze positief moeten denken. Ze willen blijven geloven dat ze er goed uit zullen komen, dat de ziekte niet terug zal komen. En als de ziekte terugkomt, dat deze dan opnieuw behandeld kan worden. Positief denken is leven alsof genezing een zekerheid is. De betekenis van positief denken gaat ook over van het leven kunnen genieten. Mensen kunnen van dit leven genieten als ze er niet aan denken dat het ook anders kan aflopen. Positief denken zorgt ervoor dat mensen zich mentaal sterk blijven voelen.

De respondenten laten zien dat het idee leeft dat ze het lot, dat ze gunstig gezind is, onrecht aan zouden doen, als ze niet positief zouden denken. Op deze manier brengt positief denken ook een verplichting met zich mee. Mensen laten verschillende manieren zien om positief te denken. Een manier is bewust naar de toekomst te kijken en niet naar het verleden, een andere manier is door bewust negatieve gedachten uit het hoofd te zetten. Afleiding zoeken, bijvoorbeeld door te (blijven) werken, is een manier om positief te kunnen denken, net zoals sociale vergelijking helpt om de eigen wereld positiever te bekijken. Verschillende factoren kunnen het positief denken bevorderen of belemmeren. Opvallend is dat deze bevorderende en belemmerende factoren grotendeels overeenkomen met de beïnvloedende factoren en bronnen van hoop, zoals sociale steun, berichten van artsen, inspanningen die mensen verrichten om positief te blijven en het optreden van symptomen. Anders dan bij hoop zien we dat mensen die zeggen dat positief denken hen heel gemakkelijk afaat, verwijzen naar hun optimistische karakter en zeggen dat ze geen of nauwelijks moeite hoeven te doen om positief te denken. Genezen zijn is de bezegeling van het positief denken. Tegelijkertijd blijft het zeer broos omdat er altijd inspanningen nodig blijken te zijn om de negatieve gedachten op afstand te houden.

Verschil tussen hoop en positief denken

Onze data dwingen ons om hoop en positief denken als afzonderlijke concepten te beschrijven, die wel

dicht bij elkaar liggen en elkaar deels overlappen. Positief denken verschilt van hoop in de houding die mensen met kanker aannemen ten opzichte van de werkelijkheid. Positief denken houdt in: een negatieve afloop onwaarschijnlijk achten. Dat onwaarschijnlijk achten is niet zonder meer (een) gegeven, maar moet worden verworven en in stand worden gehouden. Bij hoop is, in de ogen van wie hoopt, het bestaan van een negatieve afloop niet uit te sluiten maar daarom niet minder ongewenst. Hoop is er als ook een negatieve uitkomst mogelijk is, en tegen deze mogelijkheid willen mensen zich verzetten. Door te hopen zetten ze deze mogelijkheid als het ware buiten beeld. In de curatieve fase brengt hoop geen rust wat ze met positief denken wel kunnen bewerkstelligen. Voor mensen in de curatieve fase levert hoop te weinig op. Hoop veronderstelt meer onzekerheid dan ze kunnen verdragen. De data laten zien dat positief denken kan worden beschouwd als een overtreffende trap van hoop. Bij positief denken zegt men: “ik ga er vanuit dat het goed zal komen.” Bij hoop zegt men:

Patiënten willen geen valse hoop, ze willen weten hoe ze ervoor staan

“het kan ook goed komen”. Bij zowel hoop als positief denken gaat het over ‘iets’ wat ondraaglijk is, maar dat ‘iets’ is voor beide groepen wel iets anders. De interviews laten zien dat, anders dan veel hulpverleners laten zien en de literatuur beschrijft, de positieve instelling die mensen met kanker hebben en hoe ze naar hun kansen kijken, ook als deze niet aan de werkelijkheid voldoet, niet alleen een probleem is, maar ook een kracht! Dat geldt zowel voor hoop als voor positief denken.

Implicaties voor de praktijk

Het uitgangspunt voor de zorg van mensen met kanker zou moeten zijn om mensen te ondersteunen en 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 deze 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, als de hoop er mag zijn, ook als hetgeen waarop ze hopen, in de ogen van hulpverleners onrealistisch kan zijn. We hebben laten zien dat dit proces van hopen niet gelabeld kan worden als ontkenning, patiënten zijn zich er wel degelijk van bewust van het kwetsbare karakter van hun hoop. Patiënten waarderen eerlijkheid over de medische feiten, zoals besproken door hulpverleners, en hebben deze eerlijke informatie ook nodig. Patiënten willen immers geen valse hoop, ze willen weten hoe ze ervoor staan, alleen wel gecommuniceerd op een manier dat mensen hoop kunnen behouden (Butow et al. 2020). Hulpverleners kunnen hoop als hoop bevestigen door te zeggen: “Dat hoop ik ook, voor u”.

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. Voor mensen in de curatieve fase is positief denken erg belangrijk. Positief denken zorgt ervoor dat mensen van het leven kunnen genieten. Mensen in de curatieve fase bezweren hun angsten met positief denken, mensen in de palliatieve fase doen dit met hoop. Hulpverleners kunnen naar hoop en positief denken kijken als een positieve waarde, die niet tegengesproken hoeft te worden.

Meer weten? Voor meer informatie of voor het opvragen van het proefschrift in papieren of digitale versie: corine.nierop@casema.nl

De literatuurlijst staat vermeld op pagina 50-51.

Redactielid m/v gezocht

Oncologica is het vaktijdschrift voor oncologieverpleegkundigen en verpleegkundig specialisten oncologie. Oncologica verschijnt 4 keer per jaar en is exclusief voor de leden van V&VN Oncologie.

De redactie van Oncologica bestaat uit collega's vanuit het hele land. Samen zorgen wij ervoor dat de inhoud van het tijdschrift tot stand komt. Bijvoorbeeld door gebruik te maken van ons netwerk, of door potentiële auteurs te benaderen. Wij vergaderen gemiddeld zeven keer per jaar. De meeste bijeenkomsten zijn digitaal (vijf keer per jaar), daarnaast komen we twee keer per jaar bij elkaar in het centraal gelegen Utrecht.

► Ben jij

- Op zoek naar verdieping van je vak?
- Enthousiast om bij te dragen aan deskundigheidsbevordering van je collega's in het hele land?
- In het bezit van een groot netwerk in de oncologie, of lijkt het je leuk om je netwerk uit te breiden?
- Op zoek naar gezellige en toch ook efficiënte vergaderingen?
- Iemand die 'iets met taal' heeft? Vind je het leuk om kritisch naar teksten te kijken?
- Bereid om een paar uur per maand te investeren?

Dan zijn wij op zoek naar jou!

► Wij bieden

- Een gezellig team van redactieleden
- Reiskostenvergoeding
- Accreditatiepunten (VSR, kwaliteitsregister)

► Heb je interesse?

Neem contact op via Suzan Ras, hoofdredacteur: via oncologica@venvn.nl

Award of Excellence Oncology Nursing en de Oeuvre Award in 2021

WIE DRAAG JIJ VOOR?

De V&VN Oncologie kent jaarlijks twee awards toe, indien er voordrachten voor nominaties ingestuurd worden:

- De **Award of Excellence Oncology Nursing** wordt toegekend aan een oncologieverpleegkundige die zich zeer verdienstelijk heeft gemaakt in de oncologische zorg.
- De **Oeuvre Award** wordt incidenteel uitgereikt aan een oncologieverpleegkundige of een verpleegkundig specialist oncologie die een bijzondere prestatie heeft geleverd aan het verbeteren van de oncologische patiëntenzorg.

Aanmelden

Het bestuur van V&VN Oncologie kent namens de leden de awards toe. De kandidaten worden geselecteerd aan de hand van een aantal criteria. Tijdens de jaarlijkse Oncologiedagen worden de awards uitgereikt door de voorzitter van V&VN Oncologie.

De commissie Deskundigheid selecteert de voordrachten en doet een voorstel aan het bestuur voor de nominaties. De procedures voor het aanmelden van collega-oncologieverpleegkundigen voor de awards staan vermeld op de website van de commissie Deskundigheid:

www.venvn.nl/afdelingen/oncologie/commissies/commissie-deskundigheid/award-of-excellence-oncology-nursing/ en www.venvn.nl/afdelingen/oncologie/commissies/commissie-deskundigheid/oeuvre-award-of-excellence-oncology-nursing/

Collega voordragen

Helaas hebben we het afgelopen jaar geen enkele voordracht voor een nominatie ontvangen vanuit het oncologische werkveld. De commissie Deskundigheid kan zich niet voorstellen, dat er geen 'awardwaardige' oncologieverpleegkundigen! Er zijn mogelijk ook oncologieverpleegkundigen die tijdens de coronapandemie in 2020 en 2021 bijzondere activiteiten hebben ontplooid voor patiënten. De procedure is eenvoudig, dus laat de mogelijkheid niet voorbij gaan, een collega voor te dragen. Wij kijken uit naar de aanmeldingen; de deadline is 30 september 2021, voor beide Awards.

Voor vragen met betrekking tot deze commissie: ciedeskundigheidoncologie@venvn.nl

Marja Berkhout,
Voorzitter commissie Deskundigheid

De Commissie Deskundigheid heeft drie kerntaken:

1 Kennisbevorderende activiteiten en professionalisering

- De commissie is verantwoordelijk voor het beheer van het deskundigheidsgebied Oncologie binnen het Kwaliteitsregister V&V.
- De commissie coördineert de uitreiking van Awards: de Award of Excellence Oncology Nursing en de Oeuvre Award.

2 Accreditatie

- De commissie accrediteert de deskundigheidsbevorderende activiteiten voor oncologieverpleegkundigen binnen het Kwaliteitsregister V&V.
- De commissie biedt ondersteuning bij het aanvragen van accreditatie voor verpleegkundigen en verpleegkundig specialisten voor deskundigheidsbevorderende activiteiten binnen de vereniging.

3 Subsidieverstrekking

- De commissie verstrekt subsidies voor (internationale) congresbezoeken en masterclasses aan leden van de V&VN Oncologie. Aanvraagformulieren voor subsidie kunnen via de website van de commissie gedownload worden.



► Is jouw collega awardwaardig?



Meld hem/haar aan voor 30 september!