

# Hoop en positief denken bij mensen met kanker

Een exploratie naar de betekenis, beïnvloedende factoren en strategieën

Proefschrift voorgelegd tot het behalen van de titel van doctor in de Gezondheidswetenschappen

Doctoranda: Corine Nierop- van Baalen

Promotoren:

Prof. dr. Sofie Verhaeghe

Prof. dr. Ann van Hecke

Em. Prof. dr. Mieke Grypdonck

september 2020

## Wat hebben we onderzocht?

Hoop en positief denken zijn begrippen die in het dagelijks taalgebruik van mensen met kanker veelvuldig worden gebruikt. Dit proefschrift wil bijdragen aan meer kennis over en inzicht op het gebied van hoop en positief denken bij mensen met kanker in verschillende stadia van de ziekte én vanuit het perspectief van hulpverleners. Onderzoeksvragen van dit proefschrift waren: 1) Wat is de betekenis van hoop voor mensen met kanker die ongeneeslijk ziek zijn? 2) Hoe gaan hulpverleners om met mensen met kanker die ongeneeslijk ziek zijn en hopen op zo lang mogelijk leven? 3) Welke factoren worden geassocieerd met hoop bij mensen met kanker die bezig zijn met behandelingen? 4) Welke betekenis heeft positief denken voor mensen met kanker die met curatieve opzet (genezend) worden behandeld. We zochten antwoorden op deze vragen door de ervaringen van mensen met kanker en hulpverleners centraal te plaatsen in de studies van dit proefschrift.

### Promovenda

Corine Nierop- van Baalen is werkzaam als verpleegkundig specialist oncologie in Haaglanden Medisch Centrum (HMC) en als onderzoeker/ docent verbonden bij het Lectoraat oncologische zorg bij de Haagse Hogeschool in samenwerking met HMC.

### Promotoren

Prof. dr. Sofie Verhaeghe | Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen | Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg | Universiteit Gent  
Prof. dr. Ann Van Hecke | Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen | Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg | Universiteit Gent  
Em. Prof. dr. Mieke Grypdonck | Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen | Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg | Universiteit Gent

### Leden van de examencommissie

Prof. dr. Koen Van Herck | Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen | Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg | Universiteit Gent  
Prof. dr. Peter Pype | Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen | Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg | Universiteit Gent  
Prof. dr. Nele van den Noortgate | Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen | Vakgroep Inwendige ziekten en Pediatrie | Universiteit Gent  
Prof. dr. Luc Deliens | Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen | Vakgroep Volksgezondheid en Eerstelijnszorg | Universiteit Gent  
Prof. dr. Bernadette Dierckx de Casterlé | Academisch Centrum voor Verpleeg- en Vroedkunde | Departement Maatschappelijke Gezondheidszorg en Eerstelijnszorg | Universiteit Leuven  
Dr. Marijke Kars | Julius Center Research Program Cancer Vakgroep Huisartsgeneeskunde | Department of General Practice | UMC Utrecht

## Resultaten

### Betekenis van hoop bij mensen met kanker die ongeneeslijk ziek zijn


- Hopen wordt ervaren als stress reducerend en wordt gezien als noodzakelijk om te kunnen omgaan met hun situatie. Hopen geeft mensen met kanker veerkracht en maakt dat ze kunnen genieten in het heden.
- De sterkte van de hoop wordt vooral bepaald door het belang van het object waarop ze hopen, bijvoorbeeld het willen zien opgroeien van de kinderen. De sterkte van de hoop wordt nauwelijks bepaald door de kans om het doel daadwerkelijk te kunnen bereiken.
- Hopen geeft energie, maar kost ook energie. Mensen putten hoop uit verschillende bronnen, zoals positieve berichten van artsen. Als mensen de hoop niet uit krachtige bronnen kunnen putten, creëren mensen deze hoop zelf. Mensen gebruiken verschillende strategieën om hoop te creëren, zoals onder andere deel te nemen aan behandelingen en door vertrouwen in hun artsen te hebben.
- De hoop wordt bedreigd als de mogelijkheid op een negatieve uitkomst groter wordt. Het proces van het koesteren, voeden van de hoop en het verdedigen van de hoop, wanneer deze wordt bedreigd hebben we 'the work of hope' genoemd.

### Ervaringen van hulpverleners in het omgaan met ongeneeslijke zieke mensen met kanker

- Onze studie laat zien dat de moeilijkheden die hulpverleners ervaren in het omgaan met hoopvolle palliatieve patiënten gebaseerd lijken te zijn op normatieve ideeën. Deze normatieve ideeën lijken gebaseerd te zijn 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.

### Literatuuronderzoek naar factoren geassocieerd met hoop gedurende behandelingen

- Hoop is positief geassocieerd met kwaliteit van leven, sociale steun, spiritueel en existentieel welbevinden. Hoop is negatief geassocieerd met symptoomlast, psychologische distress en depressie. Geen relatie werd aangetoond tussen hoop, demografische en klinische factoren, zoals bijvoorbeeld leeftijd, geslacht en fase van de ziekte. De rol tussen hoop en angst is onduidelijk gebleven.

- 
- Deze resultaten laten ons zien dat externe factoren (zoals demografische en klinische factoren) niet geassocieerd zijn met hoop. Terwijl intrinsieke factoren, wat wil zeggen factoren die worden ervaren en vastgesteld door patiënten zelf, zoals kwaliteit van leven, symptoomlast, psychologische distress en sociale steun wel geassocieerd zijn met hoop. Hoop lijkt veel meer een cognitief proces te zijn van een persoon, en gestuurd wordt door welke betekenis mensen toekennen aan factoren, dan dat deze van buitenaf wordt beïnvloed.

#### **Betekenis van positief denken bij mensen die met curatieve opzet (genezend) worden behandeld**

- Bij mensen met kanker die met curatieve opzet (genezend) zijn of worden behandeld blijkt niet hoop maar positief denken het centrale concept te zijn. Positief denken wil voor hen zeggen, leven alsof genezing een zekerheid is.
- Positief denken blijkt een manier te zijn om om te kunnen gaan met de onzekere toekomst. Mensen vinden dat ze positief moeten denken. Door positief te denken lukt het mensen om van het leven te kunnen genieten. Op deze manier kunnen ze ook de negatieve gedachten, die vaak aanwezig zijn, tijdelijk parkeren. Door dit tijdelijk parkeren van negatieve gedachten kan de stress gereduceerd worden en dit geeft ruimte om te leven. Dit leven kan dan op een meer betekenisvolle manier worden ingevuld. De mate waarin er inspanningen geleverd moeten worden om positief te denken kan per individu verschillen.

#### **Relatie hoop positief denken**

- Hoop en positief denken zijn afzonderlijke concepten, die 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 wil zeggen dat mensen een negatieve afloop onwaarschijnlijk achten. 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 een negatieve uitkomst ook mogelijk is, en tegen deze mogelijkheid willen mensen zich verzetten. Door te hopen zetten ze deze mogelijkheid als het ware achter een tochtscherm.
- In de curatieve fase brengt hoop geen rust wat ze met positief denken wel kunnen bewerkstelligen. Voor mensen in de curatieve fase levert hoop hen te weinig op. Hoop veronderstelt meer onzekerheid dan ze kunnen verdragen.
- Bij positief denken zegt men: “ik ga er vanuit dat het goed zal komen”, Bij hoop zegt men: “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.

## Aanbevelingen?

### Implicaties en aanbevelingen 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.
- 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. Dat de hoop er mag zijn, ook als hetgeen waarop ze hopen, in de ogen van hulpverleners onrealistisch kan zijn. Patiënten waarderen eerlijkheid over de medische feiten die hulpverleners met hen bespreken. Deze eerlijke informatie hebben patiënten ook nodig. Ze willen immers geen valse hoop, patiënten willen weten hoe ze ervoor staan, alleen wel gecommuniceerd op een manier dat mensen hoop kunnen behouden. Hulpverleners kunnen hoop als hoop bevestigen door te zeggen: “Dat hoop ik ook, voor u”.
- Een helpende benadering zou kunnen zijn dat hulpverleners goed luisteren naar mensen met kanker met oprechte interesse. Door proberen te begrijpen wat mensen zeggen en daar hun boodschappen weer op af te stemmen, met eerbied voor de ambivalenties. Een persoonsgerichte benadering kan hierbij ondersteunend zijn.

### Implicaties voor onderwijs

- Wat het onderwijs betreft, geldt dat hoop en positief denken bij mensen met kanker, of bij mensen met een (mogelijk of waarschijnlijke) ongunstige prognose in het algemeen, een thema moet zijn dat voldoende aandacht krijgt in de opleiding. Dat geldt voor de basisopleiding, maar al helemaal voor nascholingen aan zorgverleners en vrijwilligers werkzaam in de oncologische en palliatieve zorg. Eerlijke informatie geven, of eerlijk op uitspraken van patiënten reageren, en hoop niet wegnemen waar patiënten die koesteren, is niet vanzelfsprekend. Er is meer voor nodig dan vuistregels of communicatietechnieken. Onze ervaring met scholing in deze materie heeft ons geleerd dat positieve leereffecten bereikt kunnen worden door o.a. gebruik te maken van lesvormen waarin bestaande casuïstiek besproken kan worden en waarin de zorgverleners of vrijwilligers met elkaar in kleine groepjes kunnen discussiëren over deze casussen. In ziekenhuizen of andere zorginstellingen kan het ook helpen om deze thematiek te bespreken tijdens de patiëntenbespreking/ het multidisciplinair overleg of moreel beraad.

### Aanbevelingen voor verder onderzoek

- In onze studies hebben we een aanzet gedaan om de relatie tussen de concepten hoop en positief te beschrijven, meer onderzoek naar de overeenkomsten en verschillen tussen beide concepten kan bijdragen aan een verdere conceptuele helderheid.
- Meer onderzoek kan ook gedaan worden naar de betekenis van hoop en positief denken bij specifieke groepen, zoals bijvoorbeeld naasten, mensen met een migratie achtergrond of bij mensen met kanker die ongeneeslijk ziek zijn en daar langdurig (10-15 jaar) mee (moeten) leven.



## Meer lezen?

Nierop-van Baalen, C., Grypdonck, M., Van Hecke, A., & Verhaeghe, S. (2016). Hope dies last... A qualitative study into the meaning of hope for cancer patients in the palliative phase. *European Journal of Cancer Care*, 25, 570–579. doi:10.1111/ecc.12500

Nierop-van Baalen, C., Grypdonck, M., Van Hecke, A. & Verhaeghe S. (2017). *Handreiking omgaan met hoop, voor hulpverleners die omgaan met hoopvolle mensen die een korte levensverwachting hebben*. Universitair Centrum voor Verpleegkunde en Vroedkunde, Vakgroep Maatschappelijke Gezondheidskunde Universiteit Gent.

Nierop-van Baalen, C., Grypdonck, M., Van Hecke, A., & Verhaeghe, S. (2019). Health professionals' dealing with hope in palliative patients with cancer, an explorative qualitative research. *European Journal of Cancer Care*. doi:10.1111/ecc.12889

Nierop-van Baalen, C., Grypdonck, M., Van Hecke, A., & Verhaeghe, S. (2020). Associated factors of hope in cancer patients during treatment: a systematic literature review. *Journal of Advanced Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jan.14344>

Nierop-van Baalen, C., Grypdonck, M., Van Hecke, A., & Verhaeghe, S. (2020). Positive thinking to lift life above cancer A qualitative study into the meaning of positive thinking in people with cancer during or after treatment with curative intent. *Under review*.

### Contact

Corine.nierop@casema.nl