

## Hoe reageert u als fysiotherapeut?

# Hoop en wanhoop in de

Bijna de helft van de mensen verkerend in de palliatieve fase sterft door kanker. Gevoelens van hoop en wanhoop komen veel voor in deze fase. Hoe gaat u daar als fysiotherapeut mee om? De auteurs van dit artikel leggen u uit hoe u het beste kunt reageren op deze gevoelens. Zelfonderzoek is daarbij cruciaal.

Tekst: Esther van Weele en Trui Simmelink

Patiënten in de palliatieve fase krijgen op een zeker moment te maken met fysieke achteruitgang, opnieuw slecht nieuws en nieuwe confrontaties met hun sterfelijkheid en hun toekomstperspectief. Reacties lopen uiteen van blijvende hoop op genezing tot wanhoop en willen sterven. Hoop en wanhoop zijn normale uitingen van een patiënt die zich aanpast aan een nieuw ontstane situatie waarbij het verwerken van verlies meestal een rol speelt. Dit aanpassingsproces kan intensief zijn voor een patiënt en zijn of haar naasten. De fysiotherapeut kan hierbij ondersteuning bieden: een belangrijk doel in palliatieve zorg.<sup>1</sup>

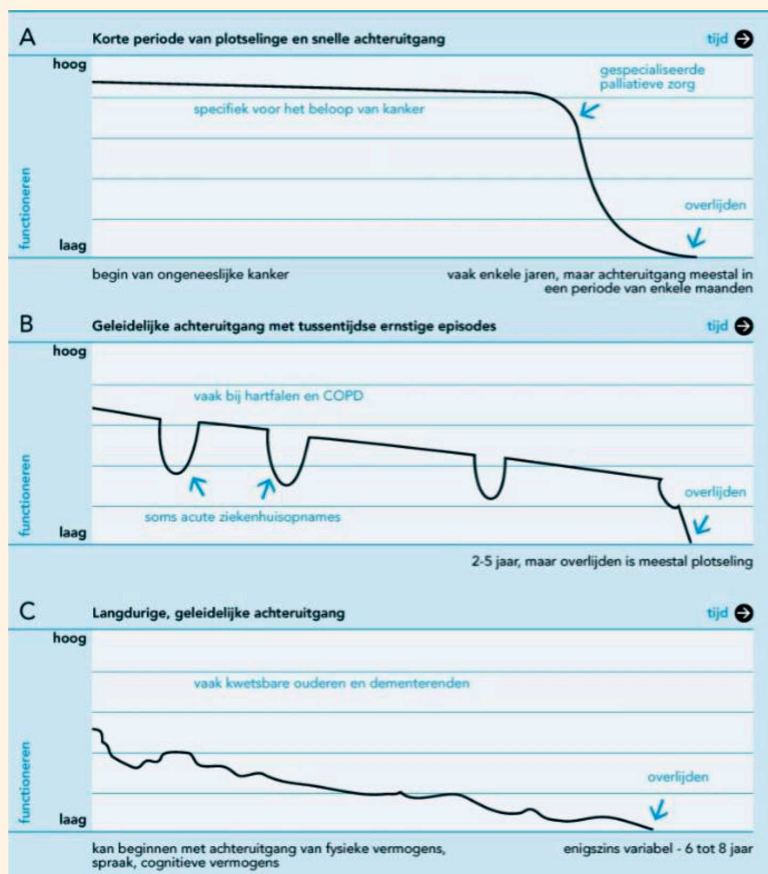
Misschien herkent u het wel uit uw eigen praktijk; de ene keer verwacht uw patiënt verbetering om die reis nog eens te gaan maken, een volgende keer ziet hij het niet meer zitten. Hoe is dit voor u als fysiotherapeut? Wat doet hoop of wanhoop met u? Hoe reageert u hier meestal op?

### Omgaan met slecht nieuws

Bijna de helft van de mensen verkerend in de palliatieve fase sterft door kanker. Kanker is een progressieve ziekte evenals COPD, hartfalen, CVA en dementie, waarbij elk ziektebeeld zijn eigen ritme in de palliatieve fase kent (zie figuur 1). Het ontvangen van slecht nieuws is de overeenkomstige factor voor al deze ziektebeelden. Bij slecht nieuws wordt snel aan medisch slecht nieuws gedacht, zoals groei van de tumor, een ziekenhuisopname bij complicaties en het uitblijven van een reactie op de kankerbehandeling. Maar slecht nieuws heeft ook consequenties op psychosociaal vlak, denk bijvoorbeeld aan verlies van werk, mobiliteit of zelfredzaamheid.

Iedere nieuwe situatie vraagt een aanpassing van de patiënt en zijn naasten, terwijl de onzekerheid over het verdere verloop van de ziekte meestal blijft gehandhaafd. Het delen van slecht nieuws helpt de patiënt het verlies te verwerken. Het geven van ruimte aan het delen van de (verlies)ervaring zonder oplossingen aan te dragen, helpt de distress rond het nieuws te verminderen, ondanks de onzekerheid die blijft bestaan over het verdere verloop (zie kader 1 voor tips).<sup>2</sup> Het geven van een goede reactie op slecht nieuws is niet altijd even gemakkelijk voor een fysiotherapeut. Behalve met vaardigheid en ervaring heeft dit ook te maken met innerlijke processen van de fysiotherapeut zelf. Hoe gaat u als fysiotherapeut zelf om met emoties, verlies, achteruitgang en de dood? Wat doen gevoelens zoals machteloosheid, oncomfortabelheid of angst met u als het nieuws gedeeld wordt? Innerlijke processen beïnvloeden de wijze waarop de fysiotherapeut reageert op het nieuws van de patiënt. Eigen ongemak kan bijvoorbeeld leiden tot willen geruststellen, waarbij de geruststelling vooral helpt het eigen ongemak te verminderen, maar mogelijk minder past bij de behoefte van de patiënt. Het is belangrijk u hiervan bewust te zijn. Zelfonderzoek en erkennen van deze innerlijke processen lijkt dan ook een voorwaarde om het gesprek over het slechte nieuws te optimaliseren.<sup>3</sup>

Figuur 1. Ziektrajecten



Figuur met toestemming van het IKNL overgenomen<sup>1</sup> (bron: Murray SA, Kendall M, Boyd K. Illness trajectories and palliative care. *BMJ* 2005;330:1007-1011)

# palliatieve fase

## Kader 1

### Omgaan met slecht nieuws: praktische tips

#### Do's

- Geef de patiënt ruimte om het slechte nieuws te delen, wees aanwezig.
- Vang emoties als verdriet, boosheid en onzekerheid op.
- Toon empathie.
- Signaleer non-verbale signalen.
- Vraag wat de patiënt helpt om op dit moment met het slechte nieuws om te gaan.
- Vraag hoeveel invloed emoties en/of stress hebben op het dagelijks functioneren naar aanleiding van het slechte nieuws (signaleer en beoordeel samen of er meer ondersteuning nodig is).
- Onderzoek of de patiënt verdere ondersteuning van u als fysiotherapeut nodig heeft.
- Rond het gesprek af met een samenvatting of afspraak om er volgende keer op terug te komen.

#### Dont's

- Stel de patiënt niet te veel gerust ("het valt vast mee", "het wordt wel minder"). Geruststelling kan contraproductief zijn, aangezien emoties vaak terugkomen.
- Vermijd het geven van oplossingen of adviezen.
- Vermijd een eenzijdige focus op medische feiten ("wat zijn nu precies de uitslagen?").

## Hoop

Slecht nieuws en onzekerheid in de palliatieve fase kunnen leiden tot emotionele distress, verlies van grip op het leven en een lagere kwaliteit van leven. Hoop komt in een levensbedreigende situatie eigenlijk altijd naar voren en is daarmee onlosmakelijk verbonden met palliatieve zorg. Hoop draagt in het algemeen bij aan het psycho-spirituele welzijn van de patiënt.<sup>4</sup>

## Hoop is onlosmakelijk verbonden met palliatieve zorg

Hoewel hoop zich lastig laat omschrijven, is het in ieder geval verbonden met toekomstig gewin. Iemand blijft bijvoorbeeld geloven in genezing of hoopt mee te maken dat zijn of haar kleinkind wordt geboren. De hoop van een patiënt kan zorgverleners echter ook voor een lastig dilemma plaatsen wanneer een patiënt valse of niet-realistische hoop koestert.

## Casus

Een 49-jarige patiënt in de palliatieve fase met non-Hodgkin en uitzaaiingen in de milt en lever komt na chemotherapie bij de fysiotherapeut. Zijn conditie is verminderd en daar wil hij begeleiding bij. Ook laat hij weten dat hij hoopt dat hij genezen is. Om dat te bewijzen is zijn doel om over acht maanden de marathon van New York te lopen. Aan u de vraag: Hoe verantwoord is het om deze patiënt te ondersteunen bij zijn doel om een marathon te lopen? Hoe reëel is deze hoop? Of spreken we hier over irrealistische hoop? Hoe kijkt u hier als fysiotherapeut tegen aan?

Een antwoord op de vragen uit de casus is niet eenvoudigweg te geven op basis van een fysiotherapeutisch klinisch redeneerproces. Voor de fysiotherapeut die het gesprek voert, is het zinvol te onderzoeken vanuit welk perspectief hij of zij tegen hoop aankijkt, want het eigen perspectief op hoop bepaalt de communicatie en het handelen rondom hoop.

Olsman et al.<sup>5</sup> hebben beschreven dat zorgverleners grofweg drie perspectieven hebben op hoop:

1. In het *realistische* perspectief is hoop een verwachting die waarheidsgetrouw is; de focus van de zorgverlener is het aanpassen van die hoop aan de waarheid.
2. In het *functionele* perspectief is hoop een copingmechanisme dat de patiënt steun biedt; de zorgverlener probeert die hoop te voeden.
3. In het *narratieve* perspectief is hoop een vorm van zingeving die bij de betreffende persoon past; de zorgverlener probeert die hoop betekenis te geven in het licht van het levensverhaal van de patiënt.

Zorgverleners zijn geneigd voornamelijk vanuit het realistische perspectief te kijken, maar als u alle drie de perspectieven in het oog weet te houden en deze afstemt op de patiënt, komt dat de communicatie ten goede. In ons voorbeeld kan de fysiotherapeut vanuit het realistische perspectief de werkelijkheid benadrukken: "Dat is een uitdagende vraag! Hoe schat u de kans in dat u dit gaat lukken?" Vanuit het functionele perspectief kan de fysiotherapeut de vraag van de patiënt erkennen: "Ik hoop het ook voor u! Ik kan me voorstellen dat u graag wil werken aan een bewijs van uw gezondheid." Vanuit het narratieve perspectief kan de fysiotherapeut de kwaliteiten of biografie van de patiënt meenemen: "Ik kan me uw wens voorstellen en ik ken u ook als een ontzettende doorzetter." Olsman et al.<sup>5</sup> concluderen dat zorgverleners beter communiceren als ze alle drie de genoemde perspectieven kunnen inzetten. Per patiënt en situatie kunt

>>

- >> u als fysiotherapeut bepalen welk perspectief u kiest. Een voordeel van het bespreken van de hoop is dat de patiënt zich gehoord voelt, wat vervolgens ook ruimte geeft om minder gunstige scenario's te bespreken, bijvoorbeeld: "Heeft u ook al nagedacht over een alternatief, mocht de 42 kilometer toch niet haalbaar blijken op deze termijn?"

### Wanhoop

Wanhoop is gerelateerd aan mogelijk toekomstig verlies, uiteindelijk met het risico de toekomst zelf te verliezen. Denk u aan uitingen als: "ik verlies de strijd", "de angst dat het uit gaat zaaien is zo groot, het drijft me tot wanhoop". Wanhoop is geassocieerd met lijden en is soms moeilijk te hanteren voor een betrokken fysiotherapeut. Herkent u niet dat het dan verleidelijk is de wanhoop te willen verzachten of te willen bediscussiëren? Dit helpt echter alleen om ons eigen ongemak te verzachten, maar niet dat van de patiënt. Wat werkt is om met compassie bij de wanhoop te blijven en deze te erkennen: "Ik hoor u zeggen dat uw angst voor uitzaaiingen heel erg aanwezig is" of "Dat is vervelend te horen" en deze wanhoop vervolgens nader te onderzoeken.

### Relationele benadering

Hoop en wanhoop zijn met elkaar verbonden als een dynamisch duo bij een ongeneeslijke ziekte. Bij veranderingen in de fysieke conditie verandert ook de balans tussen hoop en wanhoop.<sup>6</sup> Patiënten uiten dan meestal één kant

vragen die u kunt gebruiken om deze benadering vorm te geven. Deze relationele benadering vraagt van u dat u met aandacht bij zowel hoop als wanhoop van uw patiënt en zijn of haar naasten kuntilstaan, waarbij u de taak heeft om tijdens het gesprek eigen problemen, oplossingen en oordelen te (her)kennen, maar niet mee te laten wegen in het gesprek met de patiënt.<sup>8</sup> Een waardevolle uitdaging!

### Meer weten?

Deze informatie wordt uitgebreider behandeld in de training 'Hoe ga ik om met hoop en wanhoop in de palliatieve fase?', begeleid door Trui Simmelink en/of Esther van Weele en geaccrediteerd voor fysiotherapeuten.

Kijk op [www.vestalia.nl/hoop\\_en\\_wanhoop.html](http://www.vestalia.nl/hoop_en_wanhoop.html).

Drs. Esther van Weele, eigenaar, onderwijskundige en trainer/begeleider Vestalia.

Trui Simmelink, systemisch coach, trainer Vestalia.

## Bij veranderingen in de fysieke conditie verandert ook de balans tussen hoop en wanhoop

van de medaille, dus hoop óf wanhoop. Zorgverleners blijken zelf ook geneigd vanuit één kant het gesprek aan te gaan. Om het psychisch welzijn op deze momenten te ondersteunen, pleiten Olsman et al.<sup>7</sup> voor een relationele benadering waarbij er zowel aandacht voor hoop als voor wanhoop is. In kader 2 vindt u een opbouw van

### Kader 2

#### Vragen naar hoop én wanhoop

- Waar hoopt u op? Hoopt u op iets? Wat verwacht u?
- Kijkt u naar iets uit? Zo ja wat?
- Is er iets waar u hoop uit haalt? Is er iets wat u kracht of grip geeft in uw leven? Zo ja, wilt u daar wat meer over vertellen?
- Zijn er ook momenten van wanhoop? Zo ja, welke momenten zijn dat?
- Zijn er momenten waarop u zich verloren voelt of waarop u geen controle ervaart? Zo ja, welke momenten zijn dat?
- Kan ik u ondersteunen bij uw hoop of wanhoop? Zo ja, op welke manier?

### Referenties

1. IKNL. Algemene principes van palliatieve zorg. Versie 3.1 Landelijke richtlijn, 2017. Te verkrijgen via [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl).
2. van de Wiel HBM, Wouda J. Communicatie in de palliatieve fase. Houten: Bohn, Stafleu, van Loghum, 1999.
3. van de Wiel HBM, Wouda J, Versteegen GJ. Voorlichting en begeleiding: communicatieve vaardigheden voor verpleegkundigen. Assen: Van Gorcum, 2005.
4. Nierop van Balen C. Handreiking Omgaan met hoop, 2014. Te verkrijgen via [www.netwerkpalliatievezorg.info](http://www.netwerkpalliatievezorg.info).
5. 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* 2014;28(1):59-70.
6. Olsman E, Willems D, Leget C. Omgaan met hoop in de palliatieve zorg. *Huisarts Wet* 2016;59(1):14-16.
7. Olsman E, Willems D, Leget C. Solicitude: balancing compassion and empowerment in a relational ethics of hope. An empirical-ethical study in palliative care. *Med Health Care Philos* 2016 Mar;19(1):11-20.
8. IKNL. Hulp bij helpen. Een handreiking aan maatschappelijk werkers in de palliatieve zorg. 2012;1.0 Landelijke richtlijn. Te verkrijgen via [www.pallialine.nl](http://www.pallialine.nl).