

Postprint Version	1.0
Journal website	
Pubmed link	
DOI	

This is a NIVEL certified Post Print, more info at <http://www.nivel.eu>

Hoe kunnen realisme en hoop gecombineerd worden in arts-patiëntcommunicatie aan het levenseinde? Een online focusgroepstudie onder deelnemers mést en zonder een moslimachtergrond

MARISKA OOSTERVELD-VLUG^A, ANNEKE FRANCKE^{A,B}, ROELINE PASMAN^A EN BREGJE ONWUTEAKA-PHILIPSEN^A

^a Amsterdam Public Health onderzoeksinstituut, Afdeling Sociale Geneeskunde, VU Medisch Centrum, Amsterdam

^b NIVEL, Utrecht

ABSTRACT

Doel: Het bieden of in stand houden van valse hoop kan eraan bijdragen dat lang wordt doorgegaan met curatieve, agressieve behandelingen. In deze studie onderzochten we hoe mensen uit verschillende groepen vinden dat realistische en hoopvolle informatie het best gecombineerd kan worden in arts-patiëntcommunicatie aan het einde van het leven.

Methode: Gedurende een periode van vijftien dagen konden deelnemers aan vijf online focusgroepen (OFGs) inloggen op een besloten website en reageren op verschillende onderwerpen. De volgende mensen deden mee: patiënten, ouderen, naasten en zorgverleners, sommigen van hen met een moslimachtergrond. Deelnemers met een moslimachtergrond werden ingedeeld in een aparte groep, omdat uit eerder onderzoek al bleek dat zij soms een andere kijk hebben op wat goede zorg en communicatie aan het levenseinde is. De transcripten werden geanalyseerd volgens de principes van thematische analyse.

Resultaten: Deelnemers aan alle focusgroepen gaven aan voorkeur te hebben voor een arts die realistische informatie op een empathische manier brengt; waarbij een arts aangeeft dat een patiënt nooit alleen gelaten zal worden en dat het stoppen van een behandeling gericht op genezing niet hetzelfde is als het stopzetten van alle zorg; waarbij een arts expliciet vraagt hoe de patiënt het beste geholpen kan worden in de resterende tijd; en waarbij een arts andere professionals betreft bij de zorg en communicatie. Op deze manier kunnen artsen de transitie die een patiënt maakt van 'hoop op genezing' tot 'hoop op een

goede dood' ondersteunen. Moslims specificieerde manier waarop zij realistische informatie wilden ontvangen: via een familielid, en waarbij niet de term 'ongeneeslijk ziek' werd gebruikt, maar waarbij de arts aangeeft geen andere curatieve behandeling meer voorhanden te hebben.

Belang van resultaten: Realisme en hoop sluiten elkaar niet uit, maar kunnen worden gecombineerd door realistische informatie op een fijngevoelige en cultuursensitieve manier te geven. Deze studie geeft hiervoor suggesties. Training in communicatievaardigheden en het verankeren van kennis over culturele en religieuze diversiteit in de opleiding van artsen zou de communicatie aan het levenseinde kunnen verbeteren.

INLEIDING

Vanwege de medisch-technische vooruitgang in de geneeskunde en de vele behandelmogelijkheden hebben patiënten, naast en artsen dikwijls hoge verwachtingen en hoop wanneer een patiënt ernstig ziek wordt. Een keerzijde van deze hoge verwachtingen is dat zij soms resulteren in het lang doorgaan met behandeling gericht op genezing, iets wat veel deelnemers aan een vragenlijststudie van de KNMG labelden als 'niet-passende zorg aan het levenseinde' (KNMG, 2015). Het ondergaan van agressieve behandelingen tot het einde van het leven kan zorgen dat de patiënt last heeft van bijwerkingen, fysieke functies verliest, en kan bovendien vroegtijdige zorgplanning en een vredige dood belemmeren (Buiting et al., 2011; Mattes & Sloane, 2015).

De wens om optimistisch en hoopvol te blijven speelt een belangrijke rol bij het lang doorgaan met behandeling gericht op genezing (Mattes & Sloane, 2015). Onderzoek heeft laten zien dat de meerderheid van de patiënten met een ongeneeslijke ziekte of terminale kanker nog altijd hoopt op genezing of levensverlenging, tegen beter weten in (Clayton et al., 2005; Benzein et al., 2011; Weeks et al., 2012; Chen et al., 2013). Ze doen zich soms fysiek en mentaal fitter voor dan ze zich daadwerkelijk voelen, in de hoop nog een andere behandeling te ontvangen (Buiting et al., 2011). Op hun beurt willen artsen patiënten die expliciet vragen om behandeling niet teleurstellen; zij willen hun hoop niet wegnemen. Op deze manier ontstaat er een zogenaamde 'coalitie van hoop' (de Haes & Koedoot, 2013), waarin patiënten en artsen elkaars houding van 'niet-opgeven' versterken (Buiting et al., 2011).

Dat veel patiënten hopen op genezing zelfs wanneer ze in de laatste levensfase zijn, suggereert dat artsen moeten kiezen tussen het geven van óf hoopvolle óf realistische informatie (Back et al., 2003; Van Vliet, 2013). Ook de 'ethiek van hoop' wordt vaak gezien als een conflict tussen plichten: 'niet liegen' versus 'niet iemands hoop vernietigen' (Olver, 2005). Wanneer de 'ethiek van hoop' op deze manier wordt uitgelegd

kunnen artsen eenvoudig aan de kant van het realisme worden geplaatst, en patiënten aan de kant van (valse) hoop (Olsman et al., 2015). Echter, hoop op genezing en het voorbereiden op de dood hoeven elkaar niet uit te sluiten (Back et al., 2003), zoals werd aangetoond in een interviewstudie onder patiënten met vergevorderde longkanker en hun naasten, waarin vroegtijdige zorgplanning goed samenging met

hoop op genezing (Robinson, 2012). In de praktijk blijkt echter dat een substantieel deel van de artsen hier anders over denkt; in een andere studie werd gevonden dat oncologen van mening waren dat het bespreken van de dood tijdens een chemokuur niet samenging met die kuur, omdat dit het welzijn van de patiënt negatief zou beïnvloeden en zijn hoop weggenomen zou worden (Buiting et al., 2011). Hoop is inderdaad beschreven als een essentieel element van het leven, dat verweven is met iemands kwaliteit van leven en welzijn (Rustoen, 1995; Lin & Bauer-Wu, 2004; Clayton et al., 2005; McClement & Chochinov, 2008).

De relatie tussen hoopvolle en realistische informatie is dus behoorlijk complex. Bij de ene patiënt kan realistische informatie hoop voeden, terwijl bij een andere patiënt hierdoor de hoop tenietgedaan wordt (Hagerty et al., 2005). Studies van Van Vliet et al. (2013) hebben laten zien dat hoop en realisme niet per se lijnrecht tegenover elkaar staan en dat de crux lijkt te liggen in het geven van 'realistische hoop'. Ook andere studies suggereren dat voor artsen het balanceren tussen hoop en eerlijkheid een belangrijke vaardigheid is (Clayton et al., 2008). Hoe zij realistische en hoopvolle informatie kunnen combineren in de communicatie met patiënten is echter nauwelijks onderzocht. De paar studies die wel zijn uitgevoerd hebben bijna allemaal betrekking op kankerpatiënten (Clayton et al., 2008), voor wie het behouden van hoop belangrijker is gebleken dan voor patiënten met andere levensbedreigende ziekten zoals COPD en aids (Curtis et al., 2002). Bovendien zijn moslimpatiënten niet vertegenwoordigd in deze onderzoeken. Het is belangrijk deze groep mee te nemen in onderzoek, omdat hun aantal snel toeneemt in de westerse maatschappij, en omdat eerdere onderzoeken hebben laten zien dat hun voorkeuren met betrekking tot communicatie aan het levenseinde verschillen van die van niet-moslims (zo hebben familieleden bijvoorbeeld een grote invloed in de communicatie, door soms te kiezen de patiënt niet te confronteren met een slechte prognose) (Hagerty et al., 2005; Clayton et al., 2008; De Graaff et al., 2010).

Het doel van dit onderzoek is daarom inzicht te verkrijgen in de manier waarop volgens patiënten, ouderen, naasten en zorgprofessionals mét en zonder een moslimachtergrond realistische en hoopvolle informatie het best gecombineerd kan worden in arts-patiëntcommunicatie aan het einde van het leven. Deze studie is onderdeel van een groter project dat focust op oorzaken en mogelijke oplossingen voor het lang doorgaan met behandeling gericht op genezing, aangevraagd door de KNMG (KNMG, 2015).

METHODE

Design

In het najaar van 2014 werden vijf online focusgroepen (OFGs) georganiseerd. Gedurende een periode van vijftien dagen konden deelnemers inloggen op een besloten website en op elk moment van de dag een reactie achterlaten. Het online organiseren van focusgroepen heeft als voordeel dat deelnemers gemakkelijk mee kunnen discussiëren vanuit hun eigen huis en op een tijd die hun uitkomt. Bovendien is uit eerder onderzoek gebleken dat de anonimiteit bij online focusgroepen deelnemers helpt om vrijuit hun mening te geven, met name bij gevoelige onderwerpen (Tates et al., 2009; Zwaanswijk & Van Dulmen, 2014).

Selectie van deelnemers

Drie verschillende groepen mensen namen apart van elkaar deel, zodat zij hun meningen en ervaringen vrijuit konden opschrijven: (I) patiënten, ouderen en naasten zonder moslimachtergrond (24 deelnemers verdeeld over 2 OFGs), (II) zorgverleners zonder moslimachtergrond (21 deelnemers verdeeld over 2 OFGs) en (III) patiënten en naasten met een moslimachtergrond (9 deelnemers in 1 OFG) (zie tabel 1 voor de deelnemerskenmerken). Moslims in Nederland zijn dikwijls eersteof tweedegeneratiemigranten vanuit de voormalige Nederlandse kolonies Suriname en Indonesië, of (kinderen van) arbeidsmigranten uit Marokko of Turkije. Omdat eerder onderzoek suggereerde dat moslims een wat andere kijk op goede zorg en communicatie aan het levenseinde hebben, gerelateerd aan hun culturele en religieuze achtergrond, besloten we de deelnemers met een moslimachtergrond in een aparte groep te plaatsen.

De meerderheid van de deelnemers in de groepen I en II werden geworven met behulp van een in 2013 uitgevoerde online vragenlijststudie onder patiënten, ouderen, naasten en zorgprofessionals die ging over passende en niet-passende zorg in de laatste levensfase (KNMG, 2015). In dit onderzoek konden respondenten hun e-mailadres achterlaten indien ze geïnteresseerd waren in deelname aan vervolgonderzoek. Bij het selecteren van deelnemers voor de OFGs beoogden we een deelnemersgroep te krijgen met een variëteit aan kenmerken (wat betreft geslacht, leeftijd, religie, organisatie van wie ze in 2013 de vragenlijst kregen, en beroep van de zorgprofessionals), zodat in potentie ook hun meningen en ervaringen over hoop en realisme een maximum aan variatie zou bevatten. Omdat ouderen en moslims ondervertegenwoordigd waren in de vragenlijststudie van 2013, wierven we extra deelnemers met hulp van ouderenorganisatie Unie KBO en migrantenorganisatie NOOM. Vervolgens ontvingen de geselecteerde personen een e-mail met informatie over het doel, inhoud en procedure van de studie, en een uitnodiging om deel te nemen.

[TABEL 1]

Procedure en topics

De mensen die aangaven te willen deelnemen ontvingen een link naar de besloten discussiesite en een persoonlijke inlognaam en wachtwoord. Om anonimiteit te waarborgen werden de deelnemers geïnstrueerd niet hun eigen naam of adres te noemen, of de namen van zorgverleners. Om de dag (met uitzondering van de weekenddagen) werd een nieuw topic geopend met een bijbehorende introductietekst en eerste vraag. Deelnemers werden hiervan op de hoogte gesteld via e-mail en aangemoedigd om te reageren. In de tussenliggende dagen werd een vervolgvraag geplaatst. De eerste auteur (MOV) fungeerde als moderator in de groepsdiscussies, en faciliteerde de discussies door reacties samen te vatten, aanvullende vragen te stellen en deelnemers aan te moedigen op elkaar te reageren. Degenen die na een week nog geen reactie hadden achtergelaten ontvingen een e-mail om hen te herinneren aan hun deelname. De topics waren gebaseerd op literatuuronderzoek, een expertmeeting en bevindingen uit de eerdergenoemde in 2013 uitgevoerde online vragenlijststudie naar 'passende zorg in de laatste levensfase', en waren onderwerpen die nadere exploratie behoeften. Naast het topic 'hoop en realiteit' waren andere topics 'tijdig praten over

zorgbehoeften en zorgmogelijkheden’, ‘communicatie tussen de arts, patiënt en naaste familie’, ‘de manier waarop de samenleving omgaat met de dood’ en ‘overleg en coördinatie tussen zorgverleners’. Zorgverleners discussieerden nog over een extra topic: ‘de inrichting van ons zorgstelsel’. Voor dit artikel waren de reacties in het topic ‘hoop en realiteit’ het meest relevant, maar ook de reacties in de overige topics gaven interessante inzichten.

Het topic ‘hoop en realiteit’ werd als volgt geïntroduceerd:

Hulpverleners, patiënten en familieleden kunnen elkaar onbewust stimuleren omlang door te gaan met medische behandelingen. Artsen beginnen vaak liever niet over het afzien van of stoppen met een behandeling, omdat zij hun patiënten niet de hoop op genezing of levensverlenging willen ontfemen. Patiënten op hun beurt doen zich soms (wat betreft lichamelijke en geestelijke conditie) beter voor dan ze zich eigenlijk voelen, in de hoop nog een volgende behandeling te zullen krijgen.

Discussievraag:

Herkent u bovenstaande? Vindt u dat het bieden van ‘hoopvolle informatie’ vervangen moet worden door het aanbieden van ‘realistische informatie’? Zo nee, waarom niet? Zo ja, hoe zou realistische informatie het beste gegeven kunnen worden?

Zijn er andere manieren om als arts hoop te bieden en tegelijkertijd toch realistisch te zijn?

Analyse

De eerst beschikbare data (van de twee eerste OFGs) werden besproken door MOV en AF, waarna besloten werd dat herformulering van vragen of topics niet nodig was voor de overige drie OFGs. Vervolgens werden de transcripten geanalyseerd volgens de principes van thematische analyse (Boyatzis, 1998). Daartoe werden de transcripten eerst meerdere keren gelezen om vertrouwd te raken met de data. Daarna werden betekenisvolle fragmenten gecodeerd (bijvoorbeeld met de codes ‘communiceren met empathie’, ‘verschuiving van hoop’, ‘betrekken van andere professionals’). Codes werden gegroepeerd en thema’s en verbanden gezocht. Na een aantal transcripten op deze inductieve manier gecodeerd te hebben, werden de bevindingen besproken met de leden van de onderzoeksgroep, allen ervaren in kwalitatief onderzoek. Hierbij werd toegewerkt naar consensus over de interpretatie van de belangrijkste thema’s. MOV controleerde deze vervolgens weer met de transcripten.

Ethiek

De anonimiteit van de deelnemers was gewaarborgd gedurende het hele proces van dataverzameling en -analyse. Goedkeuring van een ethische commissie was niet nodig, omdat alle deelnemers competente individuen waren en er geen interventie of behandeling in deze studie uitgevoerd werd.

RESULTATEN

Cirkel van hoop

Deelnemers aan alle OFGs herkenden dat artsen en patiënten elkaar dikwijls aanmoedigen om door te gaan met medische behandelingen en op deze manier elkaars hoop konden versterken (*Quotes 1 en 2*). Hoewel een paar deelnemers aangaven dat het behoud van hoop belangrijk was voor een gevoel van optimisme, gaf de meerderheid aan een ‘cirkel van hoop’ ongewenst te vinden. Het ondergaan van

behandeling na behandeling wanneer de kans op genezing erg klein is werd gezien als het geven van valse hoop. Naast een verspilling van tijd en geld, noemden deelnemers dat het patiënten vaak zwaar belast en dat het hun de kans op een waardige laatste levensfase, waarin afscheid genomen kan worden van dierbaren en het leven afgerond kan worden, ontnemt.

Een aantal factoren die bijdragen aan deze ‘cirkel van hoop’ werd genoemd, gerelateerd aan zowel patiënten en naasten, als artsen. Deelnemers beschreven bijvoorbeeld hoe sommige patiënten koste wat kost elke behandeling aangrijpen, hoe klein de kans op genezing of levensverlenging ook is. Hun overlevingsdrang en geloof in de geneeskunde kan ervoor zorgen dat zij selectief luisteren naar de boodschap van een arts (*Quote 3*). Daarnaast schreven deelnemers dat sommige patiënten zich moreel verplicht voelen om te vechten tegen hun ziekte en zich er niet door te laten verslaan. Ook familie speelt hierbij een rol, volgens deelnemers; zij kunnen soms nog niet accepteren dat de patiënt ongeneeslijk ziek is en halen de patiënt over om nog die ene behandeling te ondergaan (*Quote 4*). Een andere factor die deelnemers noemden, is dat artsen niet altijd duidelijk zijn in hun communicatie, bijvoorbeeld wanneer zij nieuwe behandelmogelijkheden presenteren direct nadat ze hebben verteld dat een patiënt ongeneeslijk ziek is. Ook kan volgens deelnemers onbekendheid met de mogelijkheden van palliatieve zorg of de hoop die artsen zelf hebben hen terughoudend maken in het niet-starten of staken van een behandeling gericht op genezing. Omdat artsen opgeleid zijn om mensen te genezen, kan het voor hen als falen voelen wanneer ze niet aan de hoge verwachtingen van een patiënt kunnen voldoen, vooral wanneer arts en patiënt elkaar al langere tijd kennen (*Quote 5*).

Ook deelnemers met een moslimachtergrond herkenden het bestaan van een ‘cirkel van hoop’. En net als de overige deelnemers zagen zij het als onacceptabel wanneer artsen bewust valse hoop gaven door onrealistische informatie te verstrekken of realistische informatie te verzwijgen. Echter, hoop speelde wel een andere rol voor moslims dan voor niet-moslims. Moslims beschreven dat zij altijd hun hoop op Allah gevestigd hielden, degene die beslist over leven en dood. Daarnaast gaven zij aan dat ze de plicht hebben om alle mogelijkheden tot genezing aan te grijpen (*Quotes 6 en 7*). Zij spreken daarom ook niet van ‘overbehandeling’ of ‘levensverlenging’.

[TABEL 2]

Het combineren van hoopvolle en realistische informatie

De meerderheid van de deelnemers aan alle OFGs – met en zonder een moslimachtergrond – gaf aan de voorkeur te hebben voor artsen die realistische informatie verschaffen in plaats van onrealistische maar hoopvolle informatie (*Quotes 8 en 9*).

Een aantal deelnemers specificeerde de manier waarop realistische informatie het best gegeven kon worden. Ten eerste, realistische informatie moet gebracht worden op het juiste moment, als de patiënt en familie openstaan voor zulke informatie en zij in een goede gemoedstoestand hiervoor zijn. Ten tweede, realistische informatie moet niet bot gebracht worden, maar met empathie. Het geven van slecht nieuws in een gesprek van vijf minuten of het alleen geven van een informatiefolder werd gezien als

ongepast. In plaats daarvan gaven deelnemers aan dat artsen goede communicatievaardigheden horen te bezitten, zodat zij op een duidelijke, eerlijke en empathische manier kunnen communiceren met de patiënt en zijn familie (*Quote 10*). *Quote 10* verwoordt wat veel deelnemers aan alle OFGs schreven: dat niet óf alleen realistische informatie óf alleen hoopvolle informatie gegeven moet worden, maar dat deze samen behoren te gaan (*Quotes 11 en 12*).

De meeste deelnemers met een moslimachtergrond spraken hun voorkeur uit voor een arts die als eerste de familie realistische informatie verschaft. Het gebeurt daarna niet altijd dat de patiënt wordt ingelicht. Moslims beschreven dat familie soms, met name bij patiënten van de eerste migrantengeneratie, ervoor kiezen om de patiënt niet te confronteren met zijn/haar slechte prognose en naderend overlijden (*Quote 13*). Daarnaast gaven deelnemers met een moslimachtergrond aan hoe een arts het beste kan communiceren dat een patiënt zich bevindt in de laatste levensfase. Een arts kan dan het beste zeggen dat zij zelf geen medische behandeling meer voorhanden hebben, maar nooit dat een patiënt niet meer te genezen is, omdat artsen niet diegenen zijn die beslissen over leven en dood (*Quote 14*).

[TABEL 3]

Het verschuiven van hoop

Als het einde van het leven nadert en er medisch gezien geen kans op genezing meer is, beschrijven deelnemers hoe de hoop op genezing langzaam verschuift naar andere doelen zoals hoop op een goede dood en een goede afronding van het leven.

Deelnemers gaven aan dat het in deze fase belangrijk is dat de arts aan de patiënt laat weten dat hij/zij niet alleen gelaten wordt, en dat het niet meer curatief behandelen niet hetzelfde betekent als het stoppen van alle zorg. Deelnemers wilden ook dat artsen expliciet vragen hoe zij de patiënt kunnen ondersteunen in de resterende tijd (*Quote 15*). Op deze manier kunnen artsen de transitie van 'hoop op genezing' naar 'hoop op een goede dood' begeleiden (*Quote 16*).

Volgens een aantal deelnemers zouden artsen vaker gespecialiseerde palliatieve teams, psychologen of maatschappelijk werkers erbij kunnen betrekken en consulteren, om artsen te helpen inzien dat palliatieve zorg evenwel een hoopvolle vorm van zorg is (*Quote 17*).

Daarnaast noemden deelnemers dat artsen vaker hun patiënten zouden kunnen verwijzen naar mensen die hoop kunnen bieden, zoals geestelijk verzorgers, predikanten of imams (*Quote 18*). Deelnemers met een moslimachtergrond wensten vooral een imam erbij te betrekken wanneer de patiënt zich bewust was van zijn terminale ziekte. Maar ook om heldere communicatie te faciliteren, raadden zowel deelnemers met een moslimachtergrond als zorgverleners die moslims behandelen aan om een imam of islamitisch geestelijk verzorger bij de zorg te betrekken. (*Quote 19*).

[TABEL 4]

DISCUSSIE

Door middel van het houden van vijf OFGs hebben we vanuit verschillende perspectieven onderzocht hoe realistische en hoopvolle informatie het beste gecombineerd kan worden in arts-patiëntcommunicatie aan het levenseinde. De resultaten laten zien dat patiënten uit alle deelnemersgroepen de voorkeur hebben voor een arts die realistische informatie over diagnose en prognose op een empathische manier verschaft, door de patiënt te verzekeren dat hij/zij ondersteund wordt door de arts en andere zorgprofessionals tijdens de laatste fase van leven. Onze bevinding dat deelnemers liever realistische dan onrealistische (maar hoopvolle) informatie krijgen komt overeen met andere studies (Clayton et al., 2005; Hagerty et al., 2005; Clayton et al., 2008; Van Vliet et al., 2013). In een vragenlijststudie onder kankerpatiënten wilden niet minder dan 98% van de patiënten dat hun arts tijdens het bespreken van de diagnose realistisch was, hun de mogelijkheid gaf om vragen te stellen, en hen erkende als individu (Hagerty et al., 2005). Wanneer realistische informatie in een sfeer van samenwerking en ondersteuning werd gegeven vonden patiënten dat meer hoopgevend dan wanneer een arts vermijdend gedrag vertoonde (Hagerty et al., 2005). Ook een systematische review van Clayton et al. (2008) toont het belang aan van zorgverleners die eerlijkheid met hoop combineren zonder daarbij onrealistische verwachtingen te wekken met betrekking tot de te verwachten levensduur. Echter, waar bovenstaande studies bijna geheel focusten op kankerpatiënten, zijn onze bevindingen toepasbaar op een veel bredere groep – met ervaringen met allerlei typen levensbedreigende ziekten, met en zonder een professionele blik, en met en zonder een moslimachtergrond. De strategieën voor het behouden van hoop tijdens het bespreken van een slechte prognose die genoemd worden in de review van Clayton et al. (2008) komen behoorlijk overeen met hetgeen de deelnemers in de OFGs opperen: wees eerlijk en open zonder bot te zijn, verzeker de patiënt dat hij/zij ondersteund wordt tijdens het gehele ziekteverloop en dat er veel behandelingen beschikbaar zijn om pijn en andere symptomen te verlichten. Sommige patiënten zullen echter een meer directe of indirecte benadering nodig hebben, aangezien uit ander onderzoek bleek dat de interactie tussen hoop en het verwerken van prognostische informatie bij patiënten zeer persoonlijk is (Curtis et al., 2008).

Onze deelnemers gaven aan dat een goede balans tussen realistische informatie, realistische hoop en empathie, de transitie van ‘hoop op genezing’ naar ‘hoop op een goede dood’ die een patiënt en zijn/haar naasten (en soms ook de arts zelf) moeten maken, het beste ondersteunt. Ook in eerdere studies zijn een dergelijke transitie en de herwaardering van het concept hoop als de dood dichterbij komt beschreven en geïllustreerd (Benzien et al., 2001; Clayton et al., 2005; Pattison & Lee, 2011; Van Vliet, 2013). Daarbij is voor patiënten en familie de manier waarop de informatie gebracht wordt vaak minstens zo belangrijk als de inhoud. Het kunnen tonen van empathie en

begrip zijn belangrijke vaardigheden voor zorgprofessionals (Clayton et al., 2008), maar nog lang geen ‘common practice’. Zo bleek uit een studie van Spiegel et al. (2009) dat slechts 38% van de kankerpatiënten vonden dat hun diagnose op empathische wijze gebracht was. Vergeleken met eerdere studies wordt in onze

onlinefocusgroepstudie opvallend vaak genoemd dat andere professionals, zoals palliatieve teams en geestelijk verzorgers, ingezet zouden moeten worden om patiënten en artsen te helpen bij de transitie en herwaardering van hoop. Palliatieve teams kunnen artsen op zo'n manier adviseren dat zij meer vertrouwen en hoop krijgen in de mogelijkheden van palliatieve zorg, terwijl geestelijk verzorgers patiënten en familie kunnen helpen omgaan met en betekenis geven aan het naderende overlijden. Omdat niet elke arts expert kan zijn in alle facetten die hoop kent, is verwijzing naar andere professionals reeds eerder geadviseerd (Olsman et al. 2014).

Met name deelnemers met een moslimachtergrond benadrukten het belang van de inzet van een imam bij de communicatie aan het levenseinde. Naast het leveren van spirituele zorg kan een imam of andere professional met een moslimachtergrond een heldere communicatie tussen patiënt, naaste en arts faciliteren. Zo'n intermediaire functie is des te meer van belang wanneer, zoals ook eerder gezien in andere studies (Ozdogan et al., 2004, 2006; Oksüzoğlu et al., 2006; De Graaff et al., 2010, 2012a, 2012b), familieleden een behoorlijk grote invloed hebben op de communicatie en beslissingen aan het levenseinde door ervoor te kiezen de patiënt niet te confronteren met diens slechte prognose. Dit betekent echter niet dat artsen niet open en eerlijk hoeven te zijn tegenover moslimpatiënten. Waar eerdere studies vonden dat een van de belangrijkste waarden van Turkse en Marokkaanse families met betrekking tot goede zorg was dat de hoop niet weggenomen werd (De Graaff et al., 2010, 2012a) laat onze focusgroepstudie een wat genuanceerder beeld zien. Indien realistische medische informatie op een cultuursensitieve wijze wordt gebracht – niet door te stellen dat een patiënt ongeneeslijk ziek is, maar door de patiënt en diens familie te informeren dat de arts zelf geen behandelmogelijkheden meer heeft – kan hoop toch behouden worden. Deze benadering is acceptabel voor moslims en werd zelfs geprefereerd door deelnemers in onze focusgroepstudie.

Methodologische overwegingen

Iedere deelnemer aan onze studie had ervaring met het geven of ontvangen van zorg aan het levenseinde, maar was niet per se zelf een ongeneeslijk zieke patiënt of zorgprofessional. De reacties in de OFGs kunnen daarom gezien worden als een combinatie van meningen en ervaringen, wat eraan kan hebben bijgedragen dat we vaak onder professionals en patiënten, met en zonder een moslimachtergrond, dezelfde gedachten vonden over hoe de praktijk zou moeten zijn. Hoewel we hebben geprobeerd een studiestudiepopulatie met een diversiteit aan kenmerken te werven, moet niet uit het oog verloren worden dat alleen personen met toegang tot internet en met voldoende computervaardigheden konden deelnemen, met als gevolg dat kwetsbare ouderen en mensen met een lage geletterdheid waarschijnlijk niet geïnccludeerd zijn. Daarnaast hebben we deelnemers geworven op basis van hun culturele achtergrond (moslim of niet), maar hebben we niet gevraagd naar hun mate van religiositeit of opleiding, factoren die ook van invloed kunnen zijn op ervaringen met en voorkeuren voor realistische of hoopvolle informatie.

Een duidelijk voordeel van het online houden van focusgroepen is dat deelnemers anoniem kunnen reageren op een plaats en tijd van hun voorkeur, wat de diepgang van de reacties ten goede komt. De methode heeft echter ook zijn beperkingen. Zo

reageerden deelnemers wel op elkaar, maar minder dan je zou verwachten in face to face-discussiegroepen. Daarnaast zagen we in alle OFGs een afname in de hoeveelheid reacties per topic naarmate de studieperiode vorderde. Het aantal reacties in de OFG met moslims bleef sowieso achter vergeleken bij de andere deelnemersgroepen, zelfs na het sturen van motiverende e-mails vanuit de organisatie waardoor deze deelnemers waren geworven. Bovendien reageerden slechts negen moslims op de discussiesite, terwijl vijftien personen zich hadden aangemeld voor deze OFG. Mogelijk was het online houden van focusgroepen geen passende manier voor deze deelnemers. Desalniettemin hebben we interessante reacties ontvangen vanuit de groep met deelnemers met een moslimachtergrond, van wie bekend is dat ze moeilijk te includeren zijn in allerlei typen studies (online of niet). Meer onderzoek met een grotere groep deelnemers met een moslimachtergrond, waarin ook andere factoren worden meegenomen die mogelijk voorkeuren voor hoop en realisme beïnvloeden, is aan te bevelen.

Conclusie

Realistische en hoopvolle informatie sluiten elkaar niet uit, maar kunnen worden gecombineerd tijdens het bespreken van diagnose en prognose aan het einde van het leven. Om de transitie van ‘hoop op genezing’ naar ‘hoop op een goede dood’ te ondersteunen kan realistische informatie het beste op een fijngevoelige en cultuursensitieve manier gegeven worden. Dit betekent dat artsen en zorgverleners, wanneer zij communiceren met patiënten die zich bevinden in de laatste levensfase, zich bewust moeten zijn van de diversiteit in individuele, culturele en religieuze perspectieven op hoop, en zich moeten realiseren dat sommige patiënten nooit zullen ophouden te hopen op genezing. In de communicatie met patiënten met een moslimachtergrond kunnen artsen het beste open zijn en realistische informatie verschaffen, daarbij extra aandacht gevend aan de formulering van hun boodschap. Training in communicatievaardigheden en het verankeren van kennis over culturele en religieuze diversiteit in de opleiding van artsen zou de communicatie aan het levenseinde kunnen verbeteren. Of het aan patiënten verstrekken van informatie op een manier waarin realisme, hoop en empathie goed gebalanceerd zijn ook daadwerkelijk leidt tot gewenste uitkomsten, zoals een verhoogd inzicht en begrip van hun prognose en meer tevredenheid over de arts-patiëntgesprekken, zou in vervolgonderzoek uitgezocht kunnen worden.

Verantwoording

Deze studie is uitgevoerd in opdracht van de KNMG. We bedanken alle deelnemers aan de OFGs, alsmede Yvonne Heijgele van NOOM en Agnes van Balkom van Unie KBO voor hun hulp bij het werven van deelnemers.

Dit artikel is een vertaling van een artikel dat eerder werd gepubliceerd als: Mariska Oosterveld-Vlug, Anneke Francke, Roeline Pasman, Bregje OnwuteakaPhilipsen. How should realism and hope be combined in physician-patient communication at the end of life? An online focus-group study among participants with and without a Muslim background. *Palliative and Supportive Care* 2017; 15(3): 359-368. doi: 10.1017/S1478951516000833

LITERATUURLIJST

- Back, A.L., Arnold, R.M., Quill, T.E. (2003). Hope for the best, and prepare for the worst. *Annals of Internal Medicine*, 138, 439-444.
- Benzein, E., Norberg, A., Saveman, B. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15, 117-126.
- Boyatzis, R.E. (1998). *Transforming qualitative information: thematic analysis and code development*. Sage, Thousand Oaks, California.
- Buiting, H.M., Rurup, M.L., Wijsbek, H., van Zuylen, L., den Hartogh, G. (2011). Understanding provision of chemotherapy to patients with end stage cancer: qualitative interview study. *BMJ*, 342, d1933.
- Chen, A.B., Cronin, A., Weeks, J.C., Chrischilles, E.A., Malin, J., Hayman, J.A., Schrag, D. (2013). Expectations about the effectiveness of radiation therapy among patients with incurable lung cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 31, 2730-2735.
- Clayton, J.M., Butow, P.N., Arnold, R.M., Tattersall, M.H.N. (2005). Fostering coping and nurturing hope when discussing the future with terminally ill cancer patients and their caregivers. *Cancer*, 103, 1965-1975.
- Clayton, J.M., Hancock, K., Parker, S., Butow, P.N., Walder, S., Carrick, S., Currow, D., Ghera, D., Glare, P., Hagerty, R., Olver, I.N., Tattersall, M.H.N. (2008). Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psychooncology*, 17, 641-659.
- Curtis, J.R., Wenrich, M.D., Carline, J.D., Shannon, S.E., Ambrozy, D.M., Ramsey, P.G. (2002). Patients' perspectives on physician skill in end-of-life care. Differences between patients with COPD, cancer and AIDS. *CHEST*, 122, 356-362.
- Curtis, J.R., Engelberg, R., Young, J.P., Vig, L.K., Reinke, L.F., Wenrich, M.D., McGrath, B., McCown, E., Back, A.L. (2008). An approach to understanding the interaction of hope and desire for explicit prognostic information among individuals with severe chronic obstructive pulmonary disease or advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 11, 610-620.
- de Graaff, F.M., Francke, A.L., van den Muijsenbergh, M.E.T.C., van der Geest, S. (2010). 'Palliative care': a contradiction in terms? A qualitative study of cancer patients with a Turkish or Moroccan background, their relatives and care providers. *BMC Palliative Care*, 9, 19.
- de Graaff, F.M., Mistiaen, P., Devillé, W.L., Francke, A.L. (2012a). Perspectives on care and communication involving incurably ill Turkish and Moroccan patients, relatives and professionals: a systematic literature review. *BMC Palliative Care*, 11, 17.
- de Graaff, F.M., Francke, A.L., van den Muijsenbergh, M.E.T.C., van der Geest, S. (2012b). Talking in triads: communication with Turkish and Moroccan immigrants in the palliative phase of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 21, 3143-3152.
- de Haes, H. & Koedoot, N. (2003). Patient centered decision making in palliative cancer treatment: a world of paradoxes. *Patient Education and Counseling*, 50, 43-49.
- Hagerty, R.G., Butow, P.N., Ellis, P.M., Lobb, E.A., Pendlebury, S.C., Leighl, N., MacLeod, C., Tattersall, M.H.N. (2005). Communicating with realism and hope: incurable cancer patients' views on the disclosure of prognosis. *Journal of Clinical Oncology*, 23, 1278-1288.
- KNMG, Stuurgroep Passende zorg in de laatste levensfase (2015). *Rapport: Niet alles wat kan, hoeft*. Utrecht.
- Lin, H.R. & Bauer-Wu, S.M. (2004). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 44, 69-80.
- Mattes, M.D. & Sloane, M.A. (2015). Reflections on hope and its implications for end-of-life care. *Journal of the American Geriatrics Society*, 63, 993-996.
- McClement, S.E. & Chochinov, H.M. (2008). Hope in advanced cancer patients. *European Journal of Cancer*, 44, 1169-1174.
- Oksüzöglü, B., Abali, H., Bakar, M., Yildirim, N., Zengin, N. (2006). Disclosure of cancer diagnosis to patients and their relatives in Turkey: views of accompanying persons and influential factors in reaching those views. *Tumori*, 92, 62-66.
- Olsman, E., Leget, C., Onwuteaka-Philipsen, B.D., Willems, D.L. (2014). 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. *Palliative Medicine*, 28, 59-70.
- Olsman, E., Willems, D.L., Leget, C. (2015). Solicitude: balancing compassion and empowerment in a relational ethics of hope. An empirical-ethical study in palliative care. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 19, 11-20.
- Olver, I.N. (2005). Bioethical implications of hope. In: *Interdisciplinary Perspectives on Hope*, Elliott, J. (ed.), pp. 241-256. New York: Nova Science Publishers.
- Ozdogan, M., Samur, M., Bozcuk, H.S., Coban, E., Artac, M., Savas, B., Kara, A., Topcu, Z., Sualp, Y. (2004). "Do not tell": what factors affect relatives' attitudes to honest disclosure of diagnosis to cancer patients? *Supportive Care in Cancer*, 12, 497-502.
- Ozdogan, M., Samur, M., Artac, M., Yildiz, M., Savas, B., Bozcuk, H.S. (2006). Factors related to truth-telling practice of physicians treating patients with cancer in Turkey. *Journal of Palliative Medicine*, 9, 1114-1119.
- Pattison, N.A. & Lee, C. (2011). Hope against hope in cancer at the end of life. *Journal of Religion and Health*, 50, 731-742.
- Robinson, C.A. (2012). "Our best hope is a cure." Hope in the context of advance care planning. *Palliative & Supportive Care*, 10, 75-82.
- Rustoen, T. (1995). Hope and quality of life, two central issues for cancer patients: a theoretical analysis. *Cancer Nursing*, 8, 355-361.
- Spiegel, W., Zidek, T., Maier, M., Vutuc, C., Isak, K., Karlic, H., Mickshe, M. (2009). Breaking bad news to cancer patients: survey and analysis. *Psychooncology*, 18, 179-186.
- Tates, K., Zwaanswijk, M., Otten, R., van Dulmen, S., Hoogerbrugge, P.M., Kamps, W.A., Bensing, J.M. (2009). Online focus groups as a tool to collect data in hard-to-include populations: examples from paediatric oncology. *BMC Medical Research Methodology*, 9, 15.
- van Vliet, L.M. (2013). Balancing explicit with general information and realism with hope. Communication at the transition to palliative breast cancer care. PhD-Thesis, NIVEL, Utrecht.
- van Vliet, L., Francke, A., Tomson, S., Plum, N., van der Wall, E., Bensing, J. (2013). When cure is no option: How explicit and hopeful information can be given? A qualitative study in breast cancer. *Patient Education and Counseling*, 90, 315-322.
- Weeks, J.C., Catalano, P.J., Cronin, A., Finkelman, M.D., Mack, J.W., Keating, N.L., Schrag, D. (2012). Patients' expectations about effects of chemotherapy of advanced cancer. *The New England Journal of Medicine*, 367, 1616-1625.
- Zwaanswijk, M. & van Dulmen, S. (2014). Advantages of asynchronous online focus groups and face-to-face focus groups as perceived by child, adolescent and adult participants: a survey study. *BMC Research Notes*, 7, 756.

TABELLEN

Tabel 1. Kenmerken van de deelnemers

Groep	Aantal deelnemers (+ geslacht)	Leeftijd range (+gemiddelde)	Beroep ¹	Land van herkomst
(I) Patiënten, ouderen, naasten	13 (6 M, 7 V)	49-80 (66.1)		12 Nederland, 1 Indonesië
	11 (7 M, 4 V)	45-73 (62.8)		10 Nederland, 1 Indonesië
(II) Zorgverleners	10 (4 M, 6 V)	27-68 (52.0)	2 specialisten ouderengeneeskunde, huisarts, oncoloog, chirurg, verpleegkundige bij afdeling cardiologie, wijkverpleegkundige, ambulanceverpleegkundige, geestelijk verzorger, coördinator van hospice	10 Nederland
	11 (3 M, 8 V)	24-72 (51.9)	2 specialisten ouderengeneeskunde, oncoloog, wijkverpleegkundige, ambulanceverpleegkundige, geestelijk verzorger, specialistisch verpleegkundige bij afdeling neurologie, specialistisch verpleegkundige in hospice, verzorgende en verpleegkundige werkend in woonzorgcentra, maatschappelijk werker	10 Nederland, 1 Indonesië
(III) Moslims	9 (7 M, 2 V)	31-66 (51.7)		3 Turkije, 2 Marokko, 1 Afghanistan, 1 Suriname, 1 Indonesië, 1 Nederland ²

1 Alleen van zorgverleners

2 Bekeerd tot islam op latere leeftijd

Tabel 2. Quotes over de cirkel van hoop

1. "Zeker herkenbaar, het steeds maar doorgaan met behandelingen, nieuwe dingen uitproberen. Het zal allemaal met de beste bedoelingen zijn – hoop doet leven, en zonder leven is er geen hoop. Zo houden patiënten en artsen elkaar in een vicieuze cirkel vast." (Vrouw, 55-60 jaar, OFG patiënten, ouderen, naasten)
2. "Te vaak houden arts en patiënt elkaar voor de gek; ik doe alsof ik Uw leven kan verlengen en dan doet U of U dat gelooft." (Man, 65-70 jaar, OFG zorgverleners)
3. "Als er 10% kans is op genezing zullen de meeste mensen denken en hopen dat zij horen bij die 10%." (Vrouw, 45-50 jaar, OFG zorgverleners)
4. "Vanzelfsprekend (vind ik) berust de keuze om al of niet door te behandelen bij de patiënt, echter vaak zie je ook dat naasten de patiënt pushen om nog eens dit of nog eens dat te proberen. Vaak hebben patiënten in een dergelijke situatie niet voldoende kracht om hiertegen in te gaan. Of ... voelen ze zich schuldig naar hun naasten als ze niet alles accepteren aan mogelijkheden. Het is een heel complex geheel." (Vrouw, 65-70 jaar, OFG patiënten, ouderen, naasten)
5. "Mensen die ziek zijn hopen beter te worden en verwachten dat de dokter hen daarbij helpt. Velen verwachten meer dan mogelijk is en overschatten wat de dokter vermag. De dokter ziet en voelt de hoop van de patiënt en is hier gevoelig voor. Hij/ zij hoopt natuurlijk ook dat de voorgestelde behandeling zal aanslaan en zo niet de patiënt geneest, dan wel het overlijden doet uitstellen of de patiënt zich beter doet voelen. Onderschat wordt hierbij wat het kost – in de zin van kwaliteit van leven – om een behandeling te ondergaan." (Vrouw, 55-60 jaar, OFG zorgverleners)
6. "Inderdaad blijven moslims zoals andere gelovigen altijd naar genezing zoeken. Sterker nog wordt in de Koran vermeld dat veel problemen alleen met wetenschap verholpen kunnen worden. Vandaar dat moslims alles met hun artsen proberen. Dergelijke zaken worden ook vaak binnen de familie besproken." (Man, 55-60 jaar, OFG moslims)
7. "Als iemand een kankerpatiënt is mag je er als moslim niet voor kiezen om niet behandeld te worden, dat is hetzelfde als zelfmoord, wat dus de grootste zonde is in de islam." (Vrouw, 40-45 jaar, OFG moslims)

Tabel 3. Quotes over de balans tussen hoopvolle en realistische informatie

<p>8. “Iemand de hoop op genezing ontzeggen is nog iets anders dan hem de dood aanzeggen. Hulpverleners zouden vanaf het begin duidelijk met hun patiënten moeten bespreken desnoods met scans e.d. erbij wat er precies aan de hand is, en zouden duidelijk moeten maken, dat het ophouden met ‘cure’ niet inhoudt dat ‘care’ daarmee verdwenen is. De patiënt kan overigens nooit het totale plaatje overzien, hij of zij is géén arts!, maar als hij vanaf het begin serieus wordt genomen, dan kan hij/zij samen met de arts beslissen wat wenselijk is: doorgaan met ‘gezezen’ of zorg dragen voor het welbevinden.” (Vrouw, 60-65 jaar, OFG zorgverleners)</p>
<p>9. “Ik vind niet dat de hulpverleners hoopvolle informatie moeten geven, terwijl dat misschien helemaal niet waar is, ze kunnen beter realistisch zijn maar ook niet vertellen aan de patiënt dat die nog maar zo lang te leven heeft. In ons geloof/onze cultuur is het gebruikelijk om in deze omstandigheden te zeggen dat de artsen hun best doen om de patiënt te genezen en dat de patiënt de hoop nooit moet opgeven, want alleen God weet wanneer iemand zijn laatste adem zal uitblazen. Artsen kunnen in dat geval aangeven dat ze niet zo veel meer kunnen doen dan de pijn te bestrijden, zowel de patiënt als de familie zullen het dan wel begrijpen, in dat geval zullen ze ook de keuze maken tussen ziekenhuisopname of thuis.” (Vrouw, 40-45 jaar, OFG moslims)</p>
<p>10. “Een arts moet een juiste combi vinden van hoopvol maar wel realistisch. Mijn hematologe zei ooit tegen mij, toen ik nog een stamceltransplantatie moest ondergaan, het volgende: ‘Ik heb mensen op mijn spreekuur, het zijn er niet veel, maar ik heb ze wel, die de leukemie achter zich hebben gelaten. Ze komen nog vier keer per jaar op de poli en dat is alles.’ Deze woorden hebben voor mij enorm veel betekend gedurende het enorm zware traject. En toch gaf ze me geen valse hoop. Ik snap dat dit wel enorm moeilijk is. Ik heb het ook meegemaakt dat een arts mij enorm (figuurlijk) in mijn gezicht stompte. Na de transplantatie had ik een minimale opstart van mijn afweer. Het was mogelijk dat mijn afweer niet op gang zou komen en ik zou sterven. Toen de dokter zei: ‘Dit is nog niks, morgen kan het weer 0 zijn’, stortte mijn wereld in. Iets als: ‘Dit kan een begin zijn. Het is nog wel onzeker, het komt weleens voor dat deze hele lage cijfers weer instorten en de afweer toch niet op gang komt.’ Je zegt inhoudelijk hetzelfde, maar het is een wereld van verschil voor een patiënt. Kortom, ik vind dat de info realistisch en als het even kan tegelijkertijd (licht) hoopvol gegeven moet worden.” (Vrouw, 45-50 jaar, OFG patiënten, ouderen, naasten)</p>
<p>11. “Ik merk dat ik het zo helemaal niet zie, dus niet als een tegenstelling. Mijns inziens moeten we realistische informatie geven, daar zijn we voor (als artsen). Daarin zit ook (passende) hoop. Geen hoop op eeuwige levensrekking maar hoop op een zo goed mogelijke tijd nog, ook als het de laatste fase is. Dat is mooi en geen tekortkoming. Een hevige belasting en een mensonwaardig einde vind ik geen hoop. Dat ik mensen dat wil onthouden is de hoop. Het middel is realisme. Realisme kan leiden tot berusting en ‘vrede’ en daarmee kiezen voor wat je echt nog wilt. Dat laatste wordt iemand onthouden bij het verstrekken van alleen ‘wishful thinking’-achtige hoop.” (Vrouw, 45-50 jaar, OFG zorgverleners)</p>
<p>12. “Je kunt zeker hoop geven en realistisch zijn: wees eerlijk en direct zodat iedereen weet hoe de stand van zaken is, daarna bespreek je de vervolgstappen waarbij je kenbaar maakt dat men het laatste proces niet in z’n eentje hoeft te verwerken en dat daar begeleiding in wordt gegeven. Het is vaak de angst om het proces, neem die angst weg. Hoe? Dat is ook weer afhankelijk van de persoon.” (Man, 60-65 jaar, OFG patiënten, ouderen, naasten)</p>

<p>13. “Wanneer iemand ongeneeslijk ziek is zouden de behandelende artsen dit tegen de naasten van de patiënt moeten vertellen en niet tegen de patiënt zelf, alhoewel de patiënt dit vaak zelf ook wel beseft. Ondanks dit is het niet gebruikelijk om te vragen welke wensen de patiënt in zijn laatste levensfase heeft, dit kan wel gevraagd worden zonder dat je de term ‘laatste levensfase’ noemt. Dit kan zowel door de behandelende artsen als andere hulpverleners gevraagd worden. In de islamitische cultuur wordt deze vraag door familie en vrienden gesteld, op deze manier willen ze nog iets voor de patiënt betekenen.” (Vrouw, 40-45 jaar, OFG moslims)</p>
<p>14. “Een moslim houdt altijd zijn hoop op Allah. Maar Allah zegt ook dat er voor iedere ziekte een genezing is op de aarde. Dus een moslim heeft zeker vertrouwen in behandelingen. Dus stoppen met een behandeling is ook voor een moslim moeilijk. Hoop moet er altijd blijven, maar de informatie moet wel realistisch zijn. Een arts kan aangeven dat een bepaalde behandeling niet meer helpt en dat ze geen andere behandeling hebben. Maar de arts moet niet zeggen dat er helemaal geen andere behandeling bestaat. De patiënt kan dan zelf beslissen of hij op zoek gaat naar een andere behandeling, desnoods in het buitenland. Als de arts de deur al dichtgooit door te zeggen dat genezing niet meer mogelijk is, dan kan veel hoop verloren gaan. Openheid in wat de arts denkt over de behandeling is belangrijk. Hij moet realistisch zijn en open, maar niet te stellig.” (Man, 30-35 jaar, OFG moslims)</p>

Tabel 4. Quotes over het verschuiven van hoop

<p>15. “Ik wil het woord hoop hier niet gebruiken, dat roept toch te veel associaties op met genezing. Liever zou ik willen spreken over zorg voor een goede afronding, welke mogelijkheden zijn daarvoor? Pijnbestrijding, lichamenlijk, maar ook emotioneel en psychisch het leven kunnen afronden: welke dingen wil je nog gedaan hebben? Met wie of waarover wil je spreken? Kunnen we iets doen waardoor je het leven, je naasten, los kunt laten? Dat kan rust brengen in het proces, zowel voor degene die gaat overlijden als voor degenen die eromheen staan.” (Vrouw, 70-75 jaar, OFG patiënten, ouderen, naasten)</p>
<p>16. “Een andere vorm van hoop kan zijn hoop op ‘goed sterven’ (doelen worden bijgesteld, het perspectief verandert). Dat wil zeggen een waardig afscheid van naasten en het regelen van praktische zaken, alsook het uitpraten van eventuele conflicten. Waarden zoals autonomie, verbondenheid, comfort, waardigheid en liefde zijn hierbij belangrijk. Spiritualiteit in de zin van dat er hierna nog iets is kan rust en steun/ houvast bieden.” (Vrouw, 35-40 jaar, OFG zorgverleners)</p>
<p>17. “Misschien moeten zorgverleners zelf ‘hoop’ hebben op het kunnen verlenen van adequate zorg, juist als genezing geen optie meer is. Uiteraard is scholing hierin belangrijk, maar ook de mogelijkheid om specialisten om advies te vragen. Een adviesteam kan zowel consulteren verlenen als ondersteunen bij (interne) scholingen. Als dit goede, vierdimensionale adviezen zijn, dan gloort er hoop voor zowel de patiënt als de zorgverleners.” (Man, 45-50 jaar, OFG zorgverleners)</p>
<p>18. “Ik vind het betrekken van een imam belangrijk, omdat het geloof in een leven na dit aardse leven een belangrijk geloofspunt is.” (Man, 65-70 jaar, OFG moslims)</p>

19. “Speciale aandacht vraag ik voor de begeleiding van allochtone patiënten en hun familie. Zij stellen het vaak niet op prijs dat over een naderend levenseinde wordt gesproken. De patiënt is vaak aan zijn geloof verplicht te blijven strijden en het vertrouwen in een arts die aangeeft geen reële behandeloptie meer te hebben wordt opgezegd. Er ontstaat dan soms een dwingende behandelwens. Het is goed in deze situaties hulp te zoeken bij een vertrouwenspersoon die bekend is met de culturele achtergrond en deze als contactpersoon om hulp vragen.”
(Man, 60-65 jaar, OFG zorgverleners)