

## De functie en het belang van de hoop

Wij worden allen opgevoed met het begrip eerlijkheid. Met name in de geneeskunde hebben wij ontdekt hoe belangrijk het is. Het medisch behandelingsysteem richt zich op het geven van volledige en duidelijke informatie aan patiënten over hun medische situatie. In het Erasmus MC-Sophia wordt dit met grote zorgvuldigheid gedaan. De absolute doorvoering van eerlijke informatieverschaffing gaat soms echter zo ver dat mensen alle hoop ontnomen wordt.

Regelmatig worden wij, werkers in de psychosociale zorg, in contacten met ouders van patiënten geconfronteerd met een niet optimaal verlopen communicatie rondom de 'hoop' die ouders ook in uitzichtloze situaties blijven koesteren. Als ouders van een pasgeborene met ernstige afwijkingen en een slechte prognose na het slecht-nieuwsgesprek toch spreken van het 'hopen op een wonder', kan men op de afdeling denken dat ouders de boodschap niet goed gehoord hebben. Vervolgens probeert de één na de ander de ouders te overtuigen dat elk toekomstperspectief ontbreekt voor hun kind. Dat overkomt ook de streng gereformeerde ouders van een kind met een oncologische aandoening, die na een voorzichtig positieve uitslag, spreken over "Gods daad van genezing". En wat te doen als ouders van een volledig en voorgoed verlamde jongen opgewekt met hem spreken over een toekomst waarin hij zijn skate-kunsten ten volle zal kunnen laten zien? Medewerkers kunnen schrikken van de in hun ogen onrealistische reactie van ouders. Deze reactie zou het behandelingsproces immers kunnen belemmeren, vanwege de mogelijke onderliggende ontkenning van de realiteit.

### Houvast

Het verwoorden van hoop in uitzichtloze situaties kan, maar hoeft zeker geen teken te zijn dat men het slechte nieuws niet begrepen heeft. Beide inzichten kunnen naast elkaar bestaan. De ouders zien de realiteit weldegelijk onder ogen, maar zij brengen alleen de hoop onder woorden. Hoop geeft hen houvast om staande te blijven, te overleven; het legt een 'verzachtend filter' over het slechte nieuws. Zij hebben zo'n filter (even) nodig. Ouders kunnen spreken van 'hoop op een wonder', omdat zij er nog niet aan toe zijn de harde realiteit te aanvaarden. Het vasthouden aan de mogelijkheid van een hoopvol vervolg kanaliseert hun machteloosheid op dat moment en geeft geestelijke kracht om te blijven vechten en de moed niet totaal te verliezen. Hoop schakelt ouders in, waar machteloosheid hen onderuit haalt.

### Godsdienstig

Religieus getinte hoop kan functioneren als een steun om middenin de harde realiteit te blijven staan. Het richt geest en hart op andere levenswaarden dan de medische feiten. Dit kan zich godsdienstig uiten in vertrouwen op bevrijdend handelen van God of Allah; of in bewustzijn van innerlijke kracht. 'Er is meer' dan deze medische werkelijkheid. Er blijft hoe dan ook perspectief op toekomst.

Hoop kan ook een (godsdienstige) opdracht zijn, bijvoorbeeld in de islam, en het orthodox christendom. Ziekte wordt dan gezien als een vorm van beproeving, waarbij de gelovigen moeten laten zien dat zij hun lot aanvaarden, omdat God/Allah het zo bepaald heeft. Soms kan die hoop door de mensen zelf als een loden last ervaren worden; vaak koestert men de hoop als een ondervonden kracht van Allah/God.

Het blijft trouwens van belang om ervoor te waken dat wij mensen met een uitgesproken levensbeschouwing, die onder andere tot uiting komt in uiterlijke kenmerken als kleding, niet bij voorbaat als wereldvreemd bestempelen.

### Ruimte laten

Dit alles zou opgevat kunnen worden als een pleidooi om niet de volle waarheid aan ouders en/of kind te zeggen. Daarvan kan natuurlijk geen sprake zijn. Men heeft recht op eerlijke berichtgeving. Dit is niet alleen juridisch van belang, ook in psychologische zin is het essentieel dat men weet dat men de arts kan vertrouwen in de informatie die men krijgt. De waarheid moet verteld worden. Het gaat erom dat ouders ruimte gelaten wordt om op eigen wijze het nieuws te ontvangen, ook als dat betekent dat zij zich in uitzichtloze situaties aan strohallen van hoop blijven vasthouden. Ons inziens hoort dat tot het overlevingsmechanisme van deze individuele ouders.

Het kan confronterend en bedreigend zijn voor de familie als medewerkers van het ziekenhuis dit overlevingsmechanisme niet herkennen en er steeds weer op terug blijven komen hoe ernstig de situatie van het kind is. Men komt dan al snel in een vicieuze cirkel, waarbij de familie steeds meer de hoop gaat benadrukken (om die voor zichzelf overeind te houden) en de medewerkers steeds meer de 'waarheid' op niet mis te verstane wijze benadrukken. Communicatie, en daarmee de vertrouwensbasis, kan dan ernstig verstoord worden.

Kortom, het is belangrijk om bij de belevingswereld van patiënt en ouders/familie aansluiting te zoeken, om de realiteit voor hen hanteerbaar te maken. Gun ouders het recht op het behouden van hoop zelfs in volstrekt hopeloze situaties, tijdens maar met name ook ná het slecht-nieuwsgesprek. Ouders en patiënten moeten de waarheid op hun eigen wijze kunnen gaan plaatsen met hoop als katalysator voor het werkingsproces. Dit vraagt tijd.

*Nette Falkenburg, geestelijk verzorger Erasmus MC-Sophia*

*Maria de Jong, verpleegkundig consulent kindercologie Erasmus MC-Sophia*

*Bob de Raadt, medisch maatschappelijk werker Erasmus MC-Sophia*

*Carola Scholten, pedagogisch medewerker Erasmus MC-Sophia*

*Isabelle Streng, kinder- en jeugdpsycholoog Erasmus MC-Sophia*

Eventuele reacties via e-mail:  
j.falkenburg@erasmusmc.nl