

Palliatieve Zorg: niet hopeloos

De rol van hoop in palliatieve zorg

Dinsdag 24 oktober 2023

DE MANTEL ism STUURGROEP LOKALE ZIEKENHUIZEN

- Prof. dr. Sofie Verhaeghe, Universitair Centrum Verpleegkunde en Vroedkunde Universiteit Gent, Katholieke Hogeschool VIVES Campus Roeselare, Universiteit Hasselt
- Met dank aan: dr. Corine Nierop-Van Balen, Hogeschool Utrecht, Em. Prof. dr. Mieke Grypdonck, dr. Aurelie Van Lancker, dr. Ineke Van Eechout, dr. Joeri Vandewalle, dr. Bart Debyser, patiënten, naastbetrokkenen, vrijwilligers, studenten, verpleegkundigen, artsen...



Universitair Centrum voor
Verpleegkunde en Vroedkunde



UNIVERSITEIT
GENT

FACULTEIT GENEESKUNDE EN
GEZONDHEIDSWETENSCHAPPEN

HOOP
en
HOPEN

ALS FOCUS VAN ONDERZOEK EN PRAKTIJKVOERING

**In gezondheidszorg vanaf jaren 50 sterk aanwezig in
wetenschappelijke literatuur**

**Hoop als een wetenschappelijk concept en als
praktijkvoering**

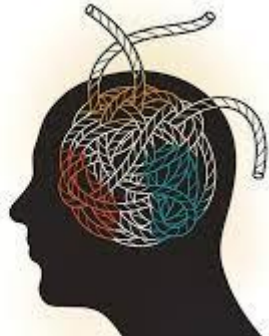
kwantitatief en kwalitatief onderzocht in zorg

Een golfbeweging van interesse

DEFINITIE VAN HOOP

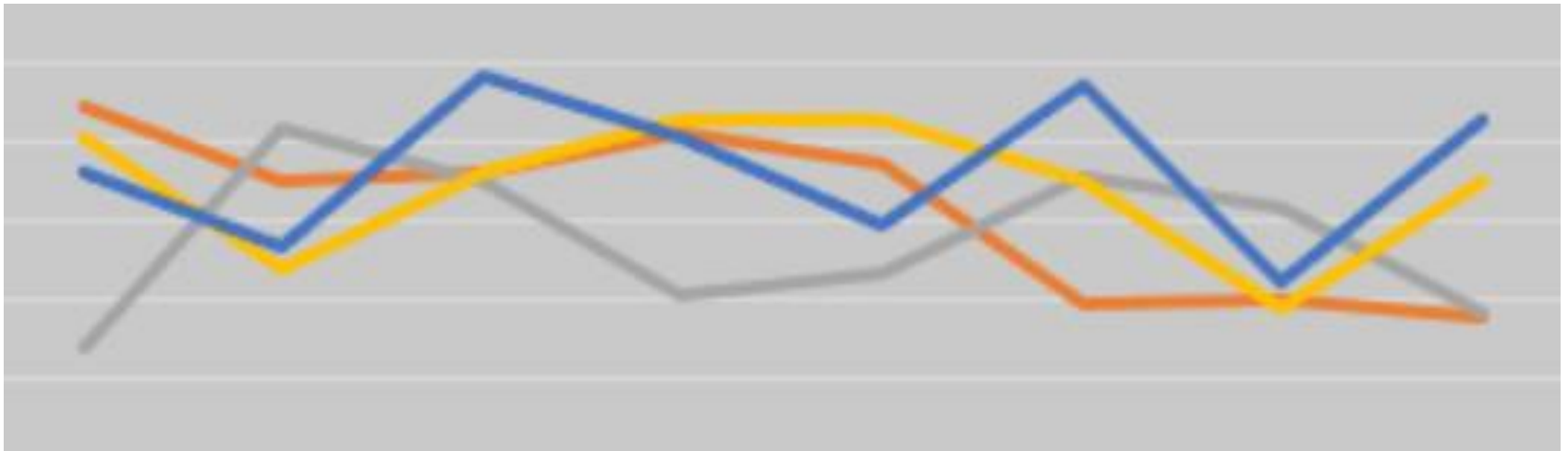
'A multidimensional dynamic life force characterized by a confident yet uncertain expectation of achieving a future good which, to the hoping person, is realistically possible and personally significant.'

DuFault and Martoochio (1985)



HOOP IS MULTIDIMENSIONEEL

Er meer dan 1 hoop bij 1 persoon
Soms lijken de verschillende hopen onverenigbaar

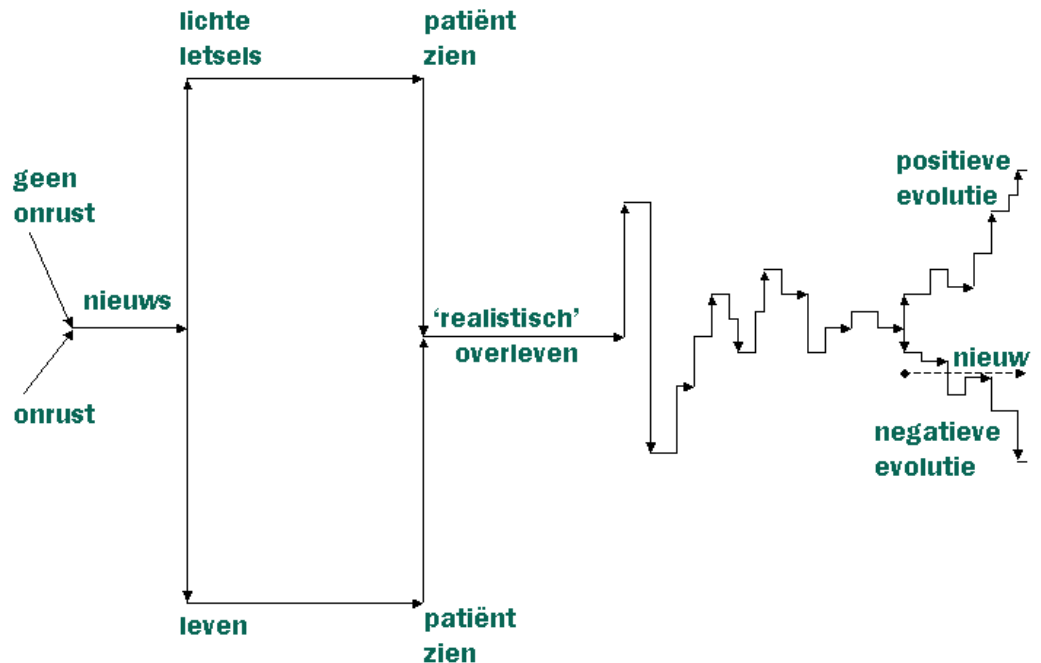


HOOP IS DYNAMISCH

Hoop evolueert = een proces

Niet rechtlijnig

Op het eerste zicht niet steeds logisch



HOOP IS BASISKRACHT VOOR LEVEN

Fundamenteel voor het leven

Geen hoop - geen leven

Suicide-onderzoek

Hoop
doet
leven



HOPE
DIES
LAST

NOODZAKELIJKE VOORWAARDEN VOOR HOOP

Onzekerheid

zekerheid => geen hoop nodig

Toekomstgerichtheid

Voor wie hoopt

is waarop gehoopt wordt mogelijk

niet onmogelijk

realistisch

heeft waarop gehoopt wordt een positieve betekenis





TOREN VAN BABEL

Hoop op een hoopje met
geloof
wens
vertrouwen
verwachting
willen

FUNCTIES VAN HOOP

Zich staande houden – overleven

Communicatie toelaten

Positief blijven

Betrokkenheid behouden

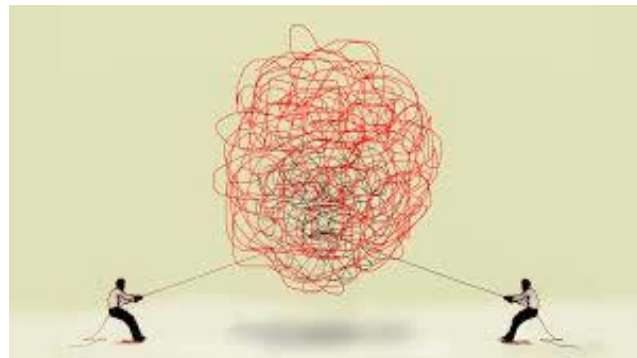


**Het leven voortzetten
in aanwezigheid van de dood**

EIGENAARSCHAP VAN HOOP

Hoop is gekoppeld aan de persoon die hoopt

Begrijpen van de achtergrond van de hoop



EIGENAARSCHAP VAN HOOP

Patiënten

Hoop is vooral gerelateerd aan het belang van de uitkomst

Hoop als wens

Hulpverleners

Hoop is gerelateerd aan feiten, aan kansen

Hoop als verwachting

HOOP EN DE WAARHEID

Valse hoop

waarop gehoopt wordt is onmogelijk
gebaseerd op onvolledige of onjuiste informatie
is emotioneel erg belastend
tast vertrouwen aan

Sterke hoop

quasi onwrikbare hoop
als kans op het gehoopte klein is
als de hoop niet erkend of gedeeld wordt





HOOP EN ONTKENNING

Ontkenning is uiterst zeldzaam

Gedrag en uitspraken zijn verkeerdelijk interpreteerbaar als ontkenning

Ontkenning zorgt voor het even ontsnappen aan de werkelijkheid

Angst voor valse hoop zorgt voor zoeken naar info om hoop op af te toetsen

DE WAARHEID EN HET GROTE GELIJK

Zijn er niet/bestaan niet

Discussie erover geven aanleiding tot

afstand

emotionele belasting

verlies van vertrouwen

eenzaamheid



Exploratief onderzoek



DE VALKUIL VAN PROGNOSES

Relatief weinig invloed op hoop, wel omgekeerd

Beïnvloeden vooral inspanningen en acties

bezoek, medeleven, vervullen van wensen

Intensief en uitputtend om mee om te gaan

Gevolgen als prognoses niet kloppen

sterke hoop voor patiënt en naastbetrokkenen
wachten, onbegrip, ongeduld



VOOR HULPVERLENERS

**Mensen willen niet bedrogen of
voorgelogen worden**

**Mensen stellen geen vragen waar ze
het antwoord niet op willen weten**



VOOR HULPVERLENERS

Kies niet voor de hang yourself methode

Verzwijg niet wat je weet en neem mensen mee in je denken/werken/handelen

Doseer niet, geef geen slecht nieuws in stapjes als je zelf meer weet



VOOR HULPVERLENERS

**Wees voorzichtig met interpretaties van
wat mensen zeggen en doen - check**

**Spreek niet in absolute en duid de waarde
van gemiddelden en kansen**

HET VOORWERP VAN HOOP

DE FOCUS VAN HOOP

Abstracte, grote, vage hoop

Hoop op genezing
Hoop op kwaliteitsvol leven
Hoop op waardig sterven

Concrete, kleine hoop

Hoop op ervaring/gebeurtenis
Hoop op dingen van elke dag
Hoop op genieten
Hoop op herinnerd worden
Hoop op in orde brengen

**Kleine hoop is vaak de vertaalslag van grote hoop
Maar lijkt er niet altijd mee in overeenstemming**

OPDRACHTEN IN HET LICHT VAN PALLIATIEVE ZORG

Zorgen voor en zorgen dat als opdracht voor alle actoren

Hulpverleners kunnen hoop/hopen

faciliteren

niet installeren of wegnemen

HET GOEDE STERVEN

In het hoofd van de hulpverlener

in harmonie met de omgeving
in openheid met de omgeving
in rust en vertrouwen

In het hoofd van de omgeving

wat goed is voor de patiënt
wat rekening houdt met hoe het verder moet

In het hoofd van de patiënt

wat ik aankan
wat in lijn ligt met mijn leven

ALLIANTIES SLUITEN, SPAREN EN VERMIJDEN

Dezelfde hoop

Elkaar vinden

Begrip, vertrouwen

Evenwicht

Verschillende hoop

Asymmetrie

Voorzichtigheid

Verantwoordelijkheid

**Gedeelde
onzekerheid**

ALLIANTIES SLUITEN, SPAREN EN VERMIJDEN

Hulpverleners en familieleden staan in hun ervaring en beleving dichterbij elkaar dan hulpverleners en patiënten

Verschil in perceptie over kwaliteit van leven

De rol van machteloosheid

Patiënt zoekt oplossingen

Patiënt ondergaat

onder andere omwille van afhankelijkheid en loyaliteit

HOOP EN AFHANKELIJKHEID

HOOP EN LOYALITEIT

Hoop wordt stille hoop of hoop in eenzaamheid
als ze niet gedeeld kan worden

Sociale actieradius van patiënten wordt klein

Tevreden zijn met wat er is

Positief zijn over wat gedaan wordt

Toelaten van onbekenden

Noodgedwongen ondergaan en overgave

HOOP VOORBIJ DE DOOD DOORGAAN MET HET LEVEN

Belangrijk voor patiënt en naastbetrokkenen

Vaak verschil in concreetheid en intensiteit

zaken regelen of weten dat ze geregeld zullen worden
anticiperen op
positieve herinneringen opbouwen/bewaren
tastbaar aanwezig zijn na het overlijden

 hulp en vertrouwen nodig



VOOR HULPVERLENERS

Hoop is geen risico

Hoop is geen probleem

Hoop is geen belemmering

voor het goede sterven

voor open communicatie

Hoop is streefdoel

Hoop is kracht

Hoop is bron van

verbinding

VAN HOOP NAAR HOPEN

**Een cognitief proces
Gekoppeld aan betekenisverlening**



hoop wordt beïnvloed
door gebeurtenissen
door informatie

HOPEN VRAAGT TIJD EN ENERGIE

Hopen komt niet vanzelf

Hopen is een tijdsintensief proces

informatie en gebeurtenissen moeten 'landen' en betekenis krijgen

daarna moeten ze een plaats krijgen

= ingepast worden in wat is of was

Hopen is een arbeidsintensief proces

verwerken vraagt veel energie

cognitief en emotioneel

= vermoeiend



VOOR HULPVERLENERS

Waakzaamheid voor informatiekloven
hulpverleners-patiënten-omgeving

Aandacht voor het proces
verschillende snelheden

Focus niet op het voorwerp van hoop maar op het hopen

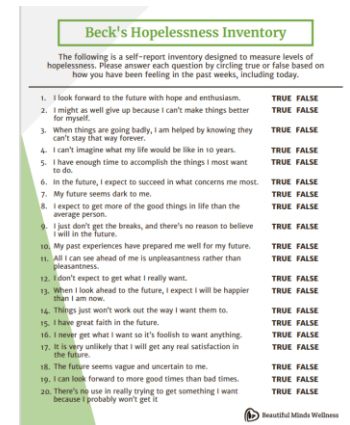
De waarde van praten naast de kwestie

HOOP EN SYMPTOOMCONTROLE

Hulpverlenersgeoriënteerdheid versus patiëntgeoriënteerdheid

Sterk zorgverlenergeoriënteerde zorg en denken
Sterk zorgorganisatiegeoriënteerde zorg en denken

Hopeloosheidsschaal - hoopschaal
Pijnschaal – comfortschaal
Inhoud van bevestigingen



HOOP EN SYMPTOOMCONTROLE

Hogere scores voor hoop gaan samen met sterkere effecten van medicatie en behandeling

De complexe relatie tussen hoop en pijn

Hogere patiëntenscores voor hoop gaan samen met lagere doses pijnstilling

Hogere patiëntenscores voor hoop in terminale fase (op palliatieve eenheden en thuis) gaan samen met hogere patiëntenscores voor pijn

Exploratief onderzoek



HET DUALE GEBRUIK VAN SCHALEN STANDAARDZORG

Onzichtbaar en/of onbewust aanpassen van
pijnbeleid
vochtbeleid
wondzorgbeleid

Exploratief onderzoek



HOPEN EN DE BETEKENIS VAN BEHANDELING

Comfortzorg OF therapeutische behandeling

deelname aan fase 1 studies

informatie over behandelingsmogelijkheden

besproken thema's in contacten



INVLOED VAN LEEFTIJD OP HOPEN

Hopen bij kinderen

wordt weinig geëxpliciteerd omwille van
troost en toedekken
zekerheden voorspiegelen
onvoorstelbare dood
afhankelijkheid en loyaliteit
gelijkaardig in verloop als bij volwassenen

betekenis van wensen



INVLOED VAN LEEFTIJD OP HOPEN

Hopen bij jongeren en jongvolwassenen

gerichtheid op vechten, willen, geloven in
een gevarieerder proces
eigen regie is belangrijk
ondergaan en overgave zijn moeilijker
oriëntatie op het (dagelijks) leven en de toekomst
nood aan ontsnappen

De centrale plaats van identiteit

Exploratief onderzoek



INVLOED VAN LEEFTIJD OP HOPEN

Hopen bij ouderen

snellere gerichtheid op het verleden, wat
gerealiseerd werd

het voor ogen houden van een vervuld leven

Exploratief onderzoek



INVLOED VAN CULTUUR OP HOPEN

Vrij gelijklopend als proces

Ziekte en sterven als deel van het leven

Opdracht in het leven en het sterven kan verschillen

Voorwerp en focus van de hoop verschillen

Exploratief onderzoek



INVLOED VAN RELIGIE OP HOPEN

Bron van rust en vertrouwen

Gelijkaardige invloed als geloof in mensen

Betekenis van de dood en wat erna komt

Exploratief onderzoek



INVLOED VAN DE NATUUR OP HOPEN

De cyclus van de seizoenen

De cyclus van het leven

lijkt oneindig door te gaan
weerspiegelt de kracht van het leven
helpt relativeren

TAKE HOME MESSAGES

Hoop is cruciaal, waarop gehoopt wordt is dat minder
Hoop is een outcome – resultaat van een complex proces
Meer aandacht hebben voor **hopen** dan voor hoop

Beluisteren, niet troosten of toedekken

Informereren, niet sturen

Faciliteren, niet orkestreren

Wees je bewust van wat je zelf voor ogen hebt - bias

Wees voorzichtig met interpretaties van gedrag en taal

TAKE HOME MESSAGES

Hoop op de agenda

tijdens (multidisciplinair) overleg
als thema bij (multidisciplinaire) werksessies
voor een (multidisciplinair) hoopbeleid

Hoop is wat het is

Gesprek over hoop gaat niet noodzakelijk over hoop

Erken en bevestig hoop als hoop 'dat hoop ik ook voor u'

**Het goede sterven ligt in lijn met het leven van de patiënt
en zijn familie**

ONDERZOEK EN TOEKOMSTIGE PRAKTIJKVOERING

Kennisontwikkeling

Verhelderen van praktijkvoering

Kijken met een andere bril

Beïnvloeden van management en beleid

Neem gerust contact op

sofie.verhaeghe@ugent.be

REFERENTIES

- Belpame N, Kars MC, Deslypere E, Rober R, Van Hecke A, Verhaeghe S. (2020) Coping Strategies of Adolescent and Young Adult Survivors of Childhood Cancer: A Qualitative Study. *Cancer Nursing* [Epub ahead of print]
- Vandewalle J, Deproost E, Goossens P, Verfaillie J, Debyser B, Beeckman D, Van Hecke A, Verhaeghe S. (2020) The working alliance with people experiencing suicidal ideation: A qualitative study of nurses' perspectives. *Journal of Advanced Nursing* 76: 3069-3081
- Vandewalle J, Duprez V, Beeckman D, Van Hecke A, Verhaeghe S. (2020) Contact between patients with suicidal ideation and nurses in mental health wards: Development and psychometric evaluation of a questionnaire. *International Journal of Mental Health Nursing* 30: 219-234
- Vandewalle J, Van Bos L, Goossens P, Beeckman D, Van Hecke A, Deproost E, Verhaeghe S. (2020) The perspectives of adults with suicidal ideation and behaviour regarding their interactions with nurses in mental health and emergency services: a systematic review. *International Journal of Nursing Studies* 110: 103692.
- Vandewalle J, Beeckman D, Van Hecke A, Debyser B, Deproost E, Verhaeghe S. (2019) 'Promoting and preserving safety and a life-oriented perspective': A qualitative study of nurses' interactions with patients experiencing suicidal ideation. *Int J Ment Health Nurs.* 28: 1119-1131.
- Debyser B, Berben K, Beeckman D, Deproost E, Van Hecke A, Verhaeghe S. The transition from patient to peer worker: a grounded theory approach. (2019) *International Journal of Mental Health Nursing.* 28: 560-571.
- Vandewalle J, Debyser B, Beeckman D, Vandecasteele T, Deproost E, Van Hecke A, Verhaeghe S. (2018) Constructing a positive identity: A qualitative study of the driving forces of peer workers in mental health-care systems. *Int J Ment Health Nurs.* 27: 378-389.
- 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

REFERENTIES

- 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.
- Goossens J, De Roose M, Van Hecke A, Goemaes R, Verhaeghe S, Beeckman D. (2018) Barriers and facilitators to the provision of preconception care by healthcare providers: A systematic review. *Int J Nurs Stud.* 87: 113-130.
- Van Lancker A., Mattheeuws M., Van Hecke A., Verhaeghe S. Beeckman D. (2018) The Comparison of Symptoms in Hospitalised Older Palliative Cancer and Non-Cancer Patients: Secondary Analysis of Two Cross-sectional Studies. *BMC Geriatr.* 18: 40.
- 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. (2016). Hope dies last... A qualitative study into the meaning of hope for cancer patients in the palliative phase. *European Journal of Cancer Care.* 2016;25;570–579. <https://doi.org/10.1111/ecc.12500>
- Nierop-van Baalen C, Grypdonck M, Van Hecke A, Verhaeghe S. Health professionals' dealing with hope in palliative patients with cancer, an explorative qualitative research. *European Journal of Cancer Care.* 2019;28;1. <https://doi.org/10.1111/ecc.12889>
- Vandewalle J., Debyser, B., Vandecasteele, T., Deproost, E., Van Hecke, A., Verhaeghe, S. "Constructing a positive identity". A qualitative study of the driving forces of peer workers in mental health systems. *Int Jour of Mental health nursing.* 27(1): 378-389. Impact Factor 1.943; 10/116 Nursing (Q1).

REFERENTIES

- Belpame N., Kars M.C., Beeckman D., Decoene E., Quaghebeur M., Van Hecke A., Verhaeghe S. The Three-Phase Process in the Cancer Experience of Adolescents and Young Adults. *Cancer Nursing*. 41(3): E11-E20. Impact Factor 2.017; 9/116 Nursing (Q1)
- Van Lancker A., Beeckman D., Van Den Noortgate N., Verhaeghe S., Van Hecke A. (2016). Frequency and intensity of symptoms and treatment interventions in hospitalized older palliative cancer patients: a multicentre cross-sectional study. *Journal of Advanced Nursing* 73(6):1455-1466. doi:10.1111/jan.13230. Impact Factor 1.917; 11/116 Nursing (Q1).
- van Eechoud I., Grypdonck M., Leman J., Van den Noortgate N., Deveugele M. & Verhaeghe S. (2016). Balancing truth-telling: relatives acting as translators for older adult cancer patients of Turkish or northwest African origin in Belgium. *European Journal of Cancer Care* 26(5): e12498. 10.1111/ecc.12498. Impact factor: 5,417; *Oncology*: 26/201 (Q1)
- Vandewalle, J.*, Debyser, B.*, Beeckman, D., Vandecasteele, T., Van Hecke, A., Verhaeghe, S., (2016). Peer workers' perceptions and experiences on barriers to implementation of peer worker roles in mental health services: A literature review. *International Journal of Nursing Studies*, accepted for publication. [*First authorship shared] Impact factor: 2.901; *Nursing* 1/111 (Q1)
- van Eechoud I, Grypdonck M, Leman J, Verhaeghe S. (2016). Perspectives of oncology health workers in Flanders on caring for patients of non-Western descent. *European Journal of Cancer Care*. In press. Impact factor: 5,417; *Oncology*: 26/201 (Q1)
- van Eechoud I, Grypdonck M, Beeckman D, Van Lancker A, Van Hecke A, Verhaeghe S. (2016). Oncology health workers' views and experiences on caring for ethnic minority patients: A mixed method systematic review. *International Journal of Nursing Studies*. 53, 379-398. Impact factor: 2,901; *Nursing*: 1/111 (Q1)
- Van Lancker A., Beeckman D., Van Den Noortgate N., Verhaeghe S., Van Hecke A. (2016). An Instrument to Collect Data on Frequency and Intensity of Symptoms in Older Palliative Cancer Patients: a Development and Validation Study. *European Journal of Oncology Nursing*, 21, 38-47. Impact factor: 1,426; *Oncology*: 177/211 (Q4); *Nursing*: 23/111 (Q1)

REFERENTIES

- Verbrugghe M, Verhaeghe S, Decoene E, De Baere S, Vandendorpe B, Van Hecke A. (2015). Factors influencing the process of medication (non-)adherence and (non-)persistence in breast cancer patients with adjuvant antihormonal therapy: a qualitative study. *European Journal of Cancer*, In press. Impact factor: 5,417; *Oncology*: 26/201 (Q1)
- Goossens J., Delbaere I., Beeckman D., Verhaeghe S., Van Hecke A. (2015). Communication difficulties and the experience of loneliness in patients with cancer dealing with fertility issues: a qualitative study. *Oncology Nursing Forum*, 42(1), 34-43. Impact factor: 1,741; *Oncology*: 109/211 (Q3), *Nursing*: 2/111 (Q1)
- Belpame N, Kars MC, Beeckman D, Decoene E, Quaghebeur M, Van Hecke A, Verhaeghe S. (2015). "The AYA Director": A Synthesizing Concept to Understand Psychosocial Experiences of Adolescents and Young Adults With Cancer. *Cancer Nursing*. (2016), 39 (4):292-302. Impact factor: 1,966; *Oncology*: 154/211 (Q3), *Nursing*: 7/111 (Q1)
- van Eechoud I, Grypdonck M, Leman J, Van Den Noortgate N, Deveugele M, Verhaeghe S. (2015). Caring for family members older than 50 years of Turkish and Northwest African descent: the meaning of caregiving. *Cancer Nursing*, 39(1), 51-60. Impact factor: 1,966; *Oncology*: 154/211 (Q3), *Nursing*: 7/111 (Q1)
- Van Humbeeck, L., Dillen, L., Piers, R. D., Grypdonck, M., Verhaeghe, S. & Van Den Noortgate, N. (2015). Tightrope walkers suffering in silence: A qualitative study into the experiences of older parents who have an adult child with cancer, *International Journal of Nursing Studies*, 52(9):1445-53. Impact factor: 2,901; *Nursing*: 1/111 (Q1)
- Van Lancker A., Cypers S., Vanwynsberghe E., Verhaeghe S., Van Hecke A., Beeckman D. (2015). Symptom assessment in hospitalized older palliative cancer patients: agreement between patients, nurses and proxies. *Oncology Nursing Forum*, 42(2):73-79. Impact factor: 2,83; *Nursing*: 1/107 (Q1)
- Van Eechoud, I., Piers, R., Van Camp, S., Grypdonck, M., Van Den Noortgate, N., Deveugele, M., Verbeke, N., & Verhaeghe, S. (2014) Perspectives of family members on planning end-of-life care in terminally ill and frail older people. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(5), 876-886. (IF 2012 2.601 29/155 Medicine, General & Internal Q1)

REFERENTIES

Van Eechoud I, Grypdonck M, Leman J, Van Den Noortgate N, Deveugele M and Verhaeghe S. (2014) Caring for Family Members Older than 50 of Turkish and Northwest African Descent: The Meaning of Caregiving. *Cancer Nursing*, 39(1). p.51-60. [SCI (2014) = 1.931; ranked 8/107 in Nursing]

Van Lancker, A., Velghe, A., Van Hecke, A., Verbrugghe, M., Van Den Noortgate, N., Grypdonck, M., Verhaeghe, S., Bekkering, G., & Beeckman, D. (2014). Prevalence of symptoms in older cancer patients receiving palliative care: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(1), 90-104. (IF 2012 2.601 29/155 Medicine, General & Internal Q1)

Van Lancker A., Cypers S., Vanwynsberghe E., Verhaeghe S., Van Hecke A., Beeckman D. (2014). Symptom assessment in hospitalized older palliative cancer patients: agreement between patients, nurses and proxies. *Oncology Nursing Forum* 42(2). p.E73-E90. [SCI (2013) = 2.83; ranked 1/107 in Nursing]

Verhaeghe, S., Defloor, T., Grypdonck, M., & van Zuuren, F. (2011). Informing family members of traumatic coma patients. *Journal of Neurology*, 258 suppl 1, 33.

Verhaeghe, S., van Zuuren, F., Grypdonck, M., Duijnste, M., & Defloor, T. (2010). Protecting: the focus of family members' functioning in the acute fase of traumatic coma. Part One: the initial battle and protecting life. *Journal of Clinical Nursing*. 19, 574–582. [SCI (2007)=1.301; ranked 8/46 in Nursing]

Verhaeghe, S., van Zuuren, F., Grypdonck, M., Duijnste, M., & Defloor, T. (2010). Protecting: the focus of family members' functioning in the acute phase of traumatic coma. Part Two: protecting from suffering and protecting what remains to rebuild life. *Journal of Clinical Nursing*. 19, 583–589. [SCI (2007)=1.301; ranked 8/46 in Nursing]

Verhaeghe, S., van Zuuren, F., Defloor, T., Duijnste, M., & Grypdonck, M. (2007). How does information influence hope in family members of traumatic coma patients in intensive care unit? *Journal of Clinical Nursing*. Aug; 16(8): 1488-97. [SCI (2007)=1.301; ranked 8/46 in Nursing]

REFERENTIES

- Verhaeghe, S., van Zuuren, F., Defloor, T., Duijnste, M., & Grypdonck, M. (2007). The process and the meaning of hope for family members of traumatic coma patients in intensive care. *Qualitative Health Research*. Jul; 17(6): 730-43. [SSCI (2007)=1.659; ranked 14/40 in Health policy & services]
- Verhaeghe, S., Defloor, T., Van Zuuren, F., Duijnste, M., & Grypdonck, M. (2005). The needs and experiences of family members of adult patients in an intensive care unit: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(4):501-509. [SCI (2005)=1.027; ranked 4/29 in Nursing]
- Verhaeghe, S., Defloor, T., & Grypdonck, M. (2005). Stress and coping among family members of patients with traumatic brain injury: a review of the literature. *Journal of Clinical Nursing*, 14(8): 1004-1012. [SCI (2005)=1.027; ranked 4/29 in Nursing]
- Oosterhuis-Vlug, M.G., Francke, A.L., Pasma, R.W. & Onwuteaka-philipsen B.D. (2017). 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*, 15, 359-368. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000833>
- The, A.M., Hak, T., Koëter, G., Van der Wal, G. (2000). Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ*, 321, 1376-1381. <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7273.1376>
- Elliott JA, Olver IN. Hope, life and death: a qualitative analysis of dying cancer patients' talk about hope. *Death studies*. 2009;33;609-638.
- Dufault K, Martocchio BC. Symposium on compassionate care and the dying experience. Hope: its spheres and dimensions. *Nurs Clin North Am*. 1985;20;379–391.
- Kylmä J, Duggleby W, Cooper D, Molander G. Hope in palliative care: An integrative review. *Palliative & Supportive Care*. 2009;7;3;365–77.
- Herth KA, Cutcliff JR. The concept of hope in nursing 3: Hope and palliative care nursing. *British journal of nursing*. 2002;11;977-983. <https://doi.org/10.12968/bjon.2002.11.14.10470>

REFERENTIES

- Duggleby WD, Degner L, Williams A, Wright K, Cooper D, Popkin D, Holtslander L. Living with hope: Initial evaluation of a psychosocial hope intervention for older palliative home care patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007;33;247-257. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2006.09.01>
- Buckley J, Herth K. Fostering hope in terminally ill patients. *Nursing Standard*. 2004;19;33-41. <https://doi.org/10.7748/ns.19.10.33.s56>
- Dupuis HM. *Op het scherpst van de snede. Goed en kwaad in de geneeskunde*. Amsterdam: Balans; 1998.
- Kersten C, Cameron, MG, Oldenburg J. Truth in Hope and Hope in Truth. *J Palliat Med*. 2012;15;128-129. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0209>
- The AM, Hak T, Koëter G, Van der Wal G. Collusion in doctor-patient communication about imminent death: an ethnographic study. *BMJ*. 2000;321;1376-1381. <https://doi.org/10.1136/bmj.321.7273.1376>
- Van Laarhoven HWM, Leget CJW, Van der Graaf WTA. When hope is all there is left. *The Oncologist*. 2011;16;914-916. <https://doi.org/10.1634/theoncologist.2010-0064>
- Werner A, Steihaug S. Conveying hope in consultations with patients with life-threatening diseases: the balance between supporting and challenging the patient. *Scand J Prim Health Care*. 2017;35;143-152. <https://doi.org/10.1080/02813432.2017.1333322>
- 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;59-70. <https://doi.org/10.1177/0269216313482172>
- Hancock, K, Clayton JM, Parker S.M, Parker SM, Der Wal S, Butow PN, Carrick S, Currow D, Ghersi D, Glare P, Hagerty R, Tattersall, MHN. Truth-telling in discussing prognosis in advanced life-limiting illness: a systematic review. *Palliat Med*. 2007;21;507-517. <https://doi.org/10.1177/0269216307080823>

REFERENTIES

- Shinall Jr MC, Stahl D, Bibler TM. Addressing a patient's hope for a miracle. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2018;55;535-539. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2017.10.002>
- Clayton JM, Hancock K, Parker S, Butow PN, Walder S, Carrick S., ... ,Tattersall, MH. Sustaining hope when communicating with terminally ill patients and their families: a systematic review. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*. 2008;17(7);641-659.
- Szabat M, Knox JBL. Shades of hope: Marcel's notion of hope in end-of-life care. *Medicine, Health Care and Philosophy*. 2021;24(4);529-542.
- Butow PN, Clayton JM, Epstein, RM. Prognostic Awareness in Adult Oncology and Palliative Care. *Journal of Clinical Oncology*. 2020;38(9);877–884. <https://doi.org/10.1200/jco.18.02112>
- McCormack B, Dewing J. International Community of Practice for Person-centred Practice: position statement on person-centredness in health and social care. *International Practice Development Journal*, 2019;9(1);1–7. <https://doi.org/10.1904>
- Westendorp J, Evers AW, Stouthard JM, Budding J, Van der Wall E, Plum NM, ..., Van Vliet LM. Mind your words: Oncologists' communication that potentially harms patients with advanced cancer: A survey on patient perspectives. *Cancer*. 2022;128(5);1133-1140.
- Baart A. Presentie en palliatieve zorg. *Journal of Social Intervention: Theory and Practice*. 2007;16(3);13. <https://doi.org/10.18352/jsi.113>
- Tronto JC. *Moral boundaries: a political argument for an ethic of care*. New York: Routledge; 1993.
- Cannaerts N, de Casterlé BD, Grypdonck M. Palliative Care, Care for Life: A Study of the Specificity of Residential Palliative Care. *Qualitative Health Research*. 2004;14(6):816-835. doi:10.1177/1049732304265977
- Mok E, Lau K, Lam W, Chan L, Chan K. Health-Care Professionals' perspective on Hope in the palliative care setting. *Journal of palliative medicine*. 2010;13;877-83. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0393>