

Individual Meaning Centered Psychotherapy:

*Een goede interventie voor de begeleiding van de spirituele dimensie
in de palliatieve zorg?*

Marije Noorbergen

2019

Individual Meaning Centered Psychotherapy:

*Een goede interventie voor de begeleiding van de spirituele dimensie
in de palliatieve zorg?*

Begeleiding: dr. M. Scherer-Rath

Masterscriptie van de Masteropleiding Geestelijke Verzorging aan de
Faculteit Filosofie, Theologie en Religiewetenschappen van de
Radboud Universiteit Nijmegen

Marije Noorbergen

4839870

23.630 woorden

18 maart 2019

Verklaring van eigen werk

Hierbij verklaar en verzeker ik, Marije Noorbergen, dat voorliggende scriptie getiteld ‘Individual Meaning Centered Therapy: een goede interventie voor de begeleiding van de spirituele dimensie in de palliatieve fase?’, zelfstandig door mij is opgesteld, dat geen andere bronnen en hulpmiddelen dan die door mij zijn vermeld zijn gebruikt en dat de passages in het werk, waarvan de woordelijke inhoud of betekenis uit andere werken – ook elektronische media – is genomen door bronvermelding als ontlening, kenbaar gemaakt worden.

18 maart 2019, Woerden

Samenvatting

Centraal in deze scriptie staat de ‘Individual Meaning Centered Psychotherapy’ van de Amerikaanse psychiater William Breitbart en de vraag of deze interventie geschikt zou kunnen zijn voor de begeleiding van de spirituele dimensie in de palliatieve zorg in Nederland. Eerst heb ik onderzocht hoe ervaringen van contingentie door zowel psychologen/psychiaters als door geestelijk verzorgers begeleid worden en wat bedoeld wordt met betekenisgeving, zingeving, narrativiteit en de integrerende (impliciete) spirituele dimensie. Vervolgens heb ik aandacht besteed aan de palliatieve zorg in Nederland en spiritualiteit in het denken van Erhard Weiher en Carlo Leget. Vervolgens ga ik in op de therapie om uiteindelijk te betogen dat deze bij kan dragen aan goede begeleiding na een ervaring van contingentie; hier ligt een uitdaging voor geestelijk verzorgers. De therapie draagt niet expliciet zorg voor de spirituele dimensie, terwijl deze wel van groot belang is in de palliatieve fase; daarin ligt een kans voor geestelijk verzorgers.

De drie bomen

Er waren eens drie bomen. Tijdens een harde storm verloren ze alle drie een tak waarvan ze erg hielden. De bomen gingen alle drie op een andere manier met hun verlies om. Een paar jaar later ging ik op zoek naar de bomen en heb ik ze weer gevonden.

De eerste boom rouwde nog steeds om zijn verlies en ieder voorjaar als de zon hem uitnodigde om te groeien, zei hij: “Nee, dat kan ik niet want ik mis een belangrijke tak”. Deze boom was klein gebleven en stond in de schaduw van andere bomen. De zon kon er niet meer bij. De wond waar de tak was afgebroken kon je goed zien; het was het hoogste punt van de boom gebleven. De boom was na het verlies niet meer verder gegroeid.

De tweede boom was zo geschrokken van de pijn dat hij had besloten om het verlies te vergeten. Hij was moeilijk te vinden, want hij lag op de grond. Hij was bij een voorjaarsstorm omgewaaid omdat zijn wortels geen houvast meer hadden in de aarde. De plek van de wond was moeilijk te vinden. Deze zat verstopt achter een heleboel vochtige bladeren.

De derde boom was ook geschrokken van de pijn en de leegte in zijn lijf. Hij had gerouwd om zijn verlies. Het eerste voorjaar toen de zon hem uitnodigde om te groeien, had hij gezegd: “Dit jaar nog niet, het is te vroeg.” Toen de zon het tweede voorjaar weer terugkwam met de uitnodiging had hij gezegd: “Ja zon, verwarm mij maar. Mijn wond heeft warmte nodig, zodat ze weet dat ze erbij hoort.” Toen de zon het derde voorjaar weer terug kwam, sprak de boom: “ Ja zon, kom maar, ik wil weer groeien. Ik weet dat er nog veel te groeien is.” De derde boom was moeilijk te vinden want hij was groot en sterk geworden, dat had ik niet verwacht. Gelukkig kon ik hem herkennen aan de dichtgegroeide wond die vol trots in het zonlicht stond”.

Auteur: Evert Landwaard

Inhoudsopgave

1. Inleiding	7
2. Theorie	13
2.1. Ervaringen van contingentie	13
2.2 Coping.....	14
2.3. Betekenisgeving	16
2.4. Narrativiteit	19
2.4.1. Narratieve identiteit.....	21
2.4.2. Narratieve betekenisgeving en narratieve integratie	21
3. De Geestelijk Verzorger als zingevingsspecialist	24
4. Palliatieve zorg en spiritualiteit.....	27
4.1. Palliatieve zorg.....	27
4.3. Spiritualiteit volgens Weiher	31
4.4. Spiritualiteit volgens Leget	33
5. Individual Meaning Centered Psychotherapy for patients with advanced cancer (IMCP).....	35
5.1. Inleiding	35
5.2. De sessies	37
5.3. Eerste beschouwing op onderzoeksvraag	40
6. Geestelijke zorg in de palliatieve fase.....	46
6.1. Ars Moriendi model van Leget	46
6.2. Tweede beschouwing op onderzoeksvraag.....	48
6.3. Weiher en het begeleiden van de impliciete spirituele dimensie	51
6.2. Derde beschouwing op onderzoeksvraag.....	54
7. Conclusie.....	58
8. Epiloog	59
9. Literatuurlijst.....	61

1. Inleiding

Tijdens mijn stage in een verpleeghuis maakte ik kennis met mevrouw T. Zij was opgenomen vanwege somatische problematiek als gevolg van een operatie aan een hersentumor. Zij was blijvend invalide en had een revalidatietraject achter de rug. Tijdens dat traject overleed plotseling haar man na een huwelijk van bijna 50 jaar waardoor ze niet meer terug kon naar haar eigen, aangepaste, woning. Een opname in het verpleeghuis was onvermijdelijk. Mevrouw was tijdens de gesprekken die ik met haar had zeer emotioneel en zag het leven niet meer zitten. Ze was alles wat ze kende kwijtgeraakt. Haar vertrouwde lichaam, haar identiteit als vrouw/partner/moeder en oma, haar partner en steun en toeverlaat, haar huis en thuis, haar vertrouwde kerkgenootschap en haar vertrouwen in God. In gesprekken met haar leek ze zich op te houden in het duister.

In het verpleeghuis werd de dagelijkse zorg geboden door de verzorgenden op de afdeling. Mevrouw ging ook handwerken en zingen met de activiteitenbegeleiders en de fysiotherapeut stimuleerde haar in het gebruik van haar rolstoel. De psycholoog kwam regelmatig langs om haar te stimuleren het leven weer op te pakken. Het deed haar goed, maar ze zei ook vaak: “Wat heeft het nu voor zin om te oefenen met mijn rolstoel? Ik kan nooit meer naar huis, ik kan niet de moeder en oma zijn die ik wil zijn! Ik was het tiende kind in ons gezin, ik wou dat ik nooit geboren was, dan hoefde ik deze pijn en zinloosheid niet te voelen.”

In gesprekken met mij bleken zij en haar man actief te zijn geweest in de kerk en ze hadden er veel steun en inspiratie gevonden. In het verpleeghuis durfde ze de zondagse dienst niet te bezoeken, maar met mij wilde ze het proberen. Ik zag hoe de dienst haar raakte en hoe ze maar bleef huilen. Ik voelde me wat ongemakkelijk en vroeg me af of ik er goed aan had gedaan om haar mee te nemen. Een paar dagen later ging ik bij haar langs en was verrast over hoe ik haar aantrof. Ze vertelde dat ze had nagedacht over de preek en over de parallellen tussen het Bijbelse verhaal en haar leven. Ze voelde zich gezien en getroost door het grotere perspectief dat in de preek werd aangereikt. Toen we haar geloof meer verkenden sprak ze met meer rust over haar situatie. Via de verhalen uit de traditie kreeg ze woorden aangereikt die haar hielpen om haar eigen situatie met andere (mildere, meer relativerende) ogen te bekijken. Ze maakte weer contact met een belangrijke bron van inspiratie, kracht en geloof waardoor haar situatie, haar levensverhaal en het grote christelijke verhaal weer meer met elkaar geïntegreerd konden worden.

Het gebruik van het woord 'integratie' is hier een bewuste keuze, tegenover het vaak gebruikte woord 'verwerken'. Keirse, de klinisch psycholoog en rouwexpert uit België, zegt: “Bij heel wat mensen leeft de overtuiging dat 'de tijd alle wonden heelt'. In deze uitspraak schuilen twee misvattingen: dat verlies en verdriet een wonde of een ziekte is die moet genezen én dat verlies ooit overgaat” (Keirse, 2017, p. 17). Maar volgens hem gaat verdriet nooit over, maar transformeert het. Voor mevrouw T. geldt dat de dood van haar man haar relatie met hem transformeert. Het verlies van haar lichamelijke zelfstandigheid transformeert haar relatie met zichzelf. Het verlies van haar thuis transformeert haar hele dagelijks leven. Hierover rouwen is werken aan het vinden van nieuwe betekenis en het heropbouwen van een getransformeerde persoonlijke wereld die ze formuleert in een getransformeerd levensverhaal. In dit levensverhaal is haar verlies niet verwerkt, maar is haar verlies geïntegreerd.

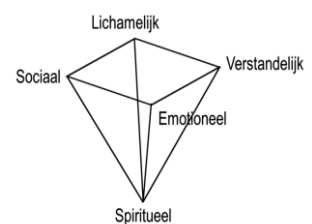
Geestelijke zorg – de kunst van het verbinden

Ik was onder de indruk van deze ontwikkeling bij mevrouw T. en het maakte mij bewust van de kracht van geestelijke verzorging. Volgens Schilderman (2009) p. 6 is het de geestelijk verzorger die “(...) gericht is op het bijeenhouden van het breekbaar aardewerk van ons lijf en het vluchtige karakter van de ziel. (...) Geestelijke zorg is narratieve luister-, vertel- en interventiekunde.” (p.7) De geestelijk verzorger helpt de mens om zijn kleine, alledaagse verhaal te vertellen in het perspectief van grote(re) verhalen uit religieuze en culturele tradities. Dit deed de dominee voor mevrouw T. door in zijn preek woorden te geven aan het lijden van Christus en die te verbinden met het lijden in het verpleeghuis. Zo hielp hij haar toen zij sprakeloos stond tegenover ervaringen van contingentie.

Mevrouw T. werd geconfronteerd met een aantal van deze ervaringen. Een ervaring van contingentie houdt in dat haar leven anders had kunnen lopen en dat de gebeurtenissen niet noodzakelijk plaatsvonden. Deze dubbele negatie ('niet noodzakelijk' en 'niet onmogelijk') heeft twee kanten. (Kruizinga, 2017) Aan de ene kant is daar het onvoorziene en aan de andere kant een veld van mogelijkheden met ruimte om te handelen en beslissingen te nemen. Nu is de mens niet dagelijks doordrongen van dit kenmerk; het dient zich meestal aan via een negatieve ervaring zoals ziekte of groot verlies. Het leven zoals het tot dan toe werd gekend, wordt op zo'n moment volledig op zijn kop gezet. Het kan een enorme klus zijn om 'alles op een rijtje te zetten' en 'een plek te geven'. Hartog et. al., (2017), stelt: “An experience of contingency can be seen as a biographical disruption: a 'breach of trust' that urges the person to reinterpret one's own life story, including the life event as part of it” (p.6).

Het eigen leven opnieuw bekijken, van betekenissen voorzien, met daarin opgenomen de ervaringen van contingentie die zo'n grote impact hebben: dit doet de mens door het vertellen van verhalen. De theoloog Spielman zegt: “In de verhalen van de betrokkenen in de zorgpraktijk kan deze betekenisvormgeving gevolgd worden. Mensen laten in hun verhalen zien wat zij wel en niet belangrijk vinden. (...), maar ook waarom en in welke context (...). Bovendien verraden de verhalen waar zij deze waarden vandaan denken te halen, welke krachten er worden aangesproken” (2017, p.19). Het is aan de geestelijk verzorger om deze krachten te verhelder en te verbinden. “Ik denk dat dit uiteindelijk een religieuze vaardigheid is, in de oorspronkelijke en brede zin van het woord, dat via re-ligare (her-verbinden) teruggaat op de kunst van het verbinden” p. 21.

De theoloog Weiher heeft veel ervaring opgedaan in het werken met mensen die sprakeloos zijn geraakt. Vanuit zijn ervaring in de palliatieve zorg heeft hij een bio-psycho-sociaal-spiritueel mensbeeld ontwikkeld dat hij beschrijft in zijn boek *Das Geheimnis des Lebens berühren: Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod*. Hij presenteert hierin een mensbeeld waarin hij de spirituele dimensie definieert als de (her-) verbindende factor in het menszijn, zoals zichtbaar wordt in het figuur 1 hiernaast.



Figuur 1: Het bio-psycho-sociaal-spiritueel mensbeeld met de centrale functie van spiritualiteit (Weiher, 2014, p.53).

De (vaker impliciete dan expliciete) spirituele dimensie werkt altijd door in de overige dimensies en verdient aandacht en zorg. Het is deze dimensie die iets zegt over de *inhoud* van wat voor iemand van waarde is en waar iemand kracht uit put en die beschrijft wie een mens is en hoe hij zichzelf ervaart. Twee vragen zijn nauw verbonden, namelijk: *Wie ben ik?* en *Waarvoor leef ik?* Vragen omtrent identiteit en zingeving. Via, vaak hele alledaagse, verhalen kan een hulpverlener deze dimensie met haar fundamentele, existentiële vragen op het spoor komen en kan hij vanuit zijn eigen verbindende vaardigheid van re-ligare deze fundamentele vragen verbinden met ruimere perspectieven. Zo schept hij ruimte voor de sprakeloze mens om de ervaringen van contingentie in de eigen biografie weer op te kunnen nemen, zonder de ervaring van contingentie op te heffen. Dit vraagt wel energie en tijd en is een proces van rouwen en bouwen tegelijk. (Kling & van Os, 2017, p. 56)

Psychologische zorg – coping

In het zoeken naar literatuur over het omgaan met ervaringen van contingentie, kwam ik met name psychologisch onderzoek tegen dat zich richt op 'coping'. “Coping refers to cognitive and behavioural efforts to master, reduce or tolerate the internal and/or external demands that are created by the stressful transaction.” (Jaspers, van Asma & van den Bosch, 1989, p. 589) In een stressvolle situatie schat een mens in: “Is deze bedreigend voor mijn welzijn of niet en kan ik de situatie aan binnen mijn mogelijkheden?” Wanneer dit niet het geval is, zal hij door denken en doen invloed proberen uit te oefenen op de veroorzakers van de dreiging, zodat deze wordt gereduceerd of opgeheven. Vervolgens is de situatie weer veilig en het evenwicht hersteld, zodat zijn welzijn niet meer wordt bedreigd. Coping wordt vooral gezien als een vorm van informatieverwerking van probleemsituaties (Van Heck & Van Uden, 2005; Pieper, 2005 & 2012).

Dit zag ik ook in de casus van mevrouw T. Zij werd gestimuleerd om zich zo goed mogelijk aan te passen aan haar nieuwe levenssituatie en om 'er toch nog wat van te maken'. De begeleiding werd functioneel ingezet. Dit betekende niet dat de hulpverleners als een soort positiviteitsgoeroe met haar aan de slag gingen; er was begrip voor haar rouwproces en haar eigen tempo. Toch waren hun interventies duidelijk gericht op een doel: actief worden, sociale contacten opbouwen, mobiel worden met haar rolstoel, zelfvertrouwen vergroten en gezonde rouwverwerking. Dit zijn natuurlijk belangrijke onderdelen van goede zorg, maar in de casus speelt nog meer.

Als ik terugga naar het beeld van de piramide (Figuur 1, p. 9) dan richt de begeleiding bij coping zich met name op de lichamelijke, sociale, verstandelijke en emotionele dimensies van het menszijn. Op al deze dimensies had mevrouw T. flink aan kwaliteit van leven ingeleverd en zorg op deze gebieden was echt nodig. Echter, zonder stevige basis van de spirituele dimensie valt de piramide om en omdat deze dimensie een *inhoud* heeft, is inhoudelijke begeleiding naast functionele begeleiding op zijn plaats. Pas toen mevrouw T. door deelname aan de zondagse dienst, nieuwe (inhoudelijke) interpretatiemogelijkheden kreeg aangereikt, kon zij haar eigen ervaringen van contingentie in een breder perspectief ervaren. Ze kreeg weer contact met haar eigen integrerende dimensie waardoor zij als mens (als hele piramide) steviger en gegronder in het leven stond.

Coping door Individual Meaning-Centered Psychotherapy (IMCP)

Tegenwoordig is binnen het copingonderzoek ook aandacht voor het zoeken naar betekenis. Immers, in de inschatting van een situatie en ook in het willen oplossen van bedreigingen spelen naast persoonlijkheidskenmerken ook normen, waarden, culturele en geloofstradities mee. De Amerikaanse psychiater Breitbart houdt zich bezig met het vinden van betekenis in tijden van crises

en hij ontwikkelde voor terminale kankerpatiënten een 'Individual Meaning-Centered Psychotherapy' (IMCP) die "(...) encourages patients to seriously explore their past, present and future in terms of meaningful choices and the experiences that created and continue to generate their story." (Breitbart, 2004, p. 369). Gebaseerd op de existentiële filosofen zoals Heidegger en Sartre worden patiënten tijdens de therapie gemotiveerd om nieuwe betekenissen te vinden en te werken aan 'ownership of their lives'. Het doel is om op een creatieve, actieve manier individuele betekenissen en doelen te bekrachtigen om zo het 'coping-mechanisme' van de patiënt te ondersteunen. Dit is belangrijk, omdat (...) "several recent studies among advanced cancer patients have demonstrated that spiritual well-being and meaning have a central role as buffers against depression, hopelessness, and desire for hastened death." (Breitbart, 2004, p. 368). Uit later onderzoek blijkt dat de IMCP therapie een grotere bijdrage levert aan 'spiritual well-being' en 'sense of meaning' dan de meer reguliere 'supportive group therapy'. (Breitbart, 2010, p. 21).

Doelstelling

Ik was echt ontroerd door de kracht die het werken met de spirituele dimensie had bij mevrouw T. Het sterkte mij in mijn overtuiging dat geestelijk zorg van grote waarde kan zijn in het omgaan met ervaringen van contingentie. Tegelijkertijd heb ik tijdens mijn stage vaak gesproken met psychologen en ook zij spraken met bewoners over levensvragen. Maar speelden in die gesprekken de inhoudelijke, spirituele, integrerende dimensie een rol? Hoe zouden zij mevrouw T. begeleiden en hoe zou Breitbart dit doen? Speelt de competentie van het herverbinden een rol? Nu heeft zijn therapie zich bewezen en de inhoud en de methoden kunnen voor geestelijk verzorgers interessant zijn. Zo kan de gereedschapskist van de geestelijk verzorger wellicht een steviger (wetenschappelijke) basis krijgen. Dit kan de samenwerking met overige zorgdisciplines ten goede komen en misschien ook bijdragen aan de uitleg van 'wat we als geestelijk verzorgers nou eigenlijk doen'.

Overigens is een opmerking over het gebruik van de casus van mevrouw T. hier op zijn plaats. Zij is namelijk niet terminaal ziek en er zou over gediscussieerd kunnen worden of zij zich in een palliatieve fase bevindt. Deze fase gaat in als iemand niet meer beter kan worden. Op zich geldt dit voor mevrouw T. Ook zij kan nooit meer de oude worden en heeft ontzettend veel verloren waardoor ze geconfronteerd wordt met allerlei ervaringen van contingentie en vragen des levens. Ze valt dan wellicht niet exact onder de definities, maar dat neemt niet weg dat ik haar casus toch illustratief vind voor wat ik in mijn scriptie wil betogen.

Ik wil in deze scriptie onderzoeken wat de 'Individual Meaning-Centered Psychotherapy' (IMCP) inhoudt en/of de inhoudelijke, integrerende, spirituele dimensie zoals geformuleerd door Weiher daarin een plek krijgt. Zo ja, hoe ziet de begeleiding van deze inhoudelijke laag er dan uit? Zo nee, kan de therapie dan aangevuld worden vanuit het denken van Erhard Weiher (en vanuit andere denkers over spiritualiteit in de palliatieve fase) en zijn zorg voor de inhoudelijke, integrerende spirituele dimensie? Tegelijkertijd wil ik onderzoeken of/wat geestelijk verzorgers kunnen leren van de therapie zowel voor wat de inhoud als de methode betreft. Op deze manier wil ik een bijdrage leveren aan de theorie van de begeleiding van de inhoudelijke kant van het omgaan met een ervaring van contingentie als aanvulling op de door psychologen ontwikkelde inzichten over coping.

Mijn onderzoeksvraag luidt:

In hoeverre wordt in de begeleiding van terminale patiënten binnen de 'Individual Meaning-Centered Psychotherapy' van Breitbart rekenschap gegeven van een inhoudelijke spirituele dimensie (van betekenisgeving) en in hoeverre geven geestelijk verzorgers in hun begeleiding binnen de palliatieve zorg rekenschap van deze dimensie?

2. Theorie

In dit theoretische hoofdstuk ga ik in 2.1. dieper in op wat nu bedoeld wordt met ervaringen van contingentie. Vervolgens ga ik in 2.2. in op de psychologische coping en religieuze coping om daarna in 2.3. betekenisgeving vanuit psychologisch perspectief en de verhouding daarvan tot zingeving zoals geformuleerd vanuit godsdienstwetenschappen uit te leggen. In 2.4. besteed ik aandacht aan narrativiteit en de functie van verhalen voor iemands identiteit. Het theoretisch hoofdstuk sluit ik af met een korte uiteenzetting over narrativiteit, betekenisgeving en integratie van ervaringen van contingentie.

2.1. Ervaringen van contingentie

Zoals ik al aangaf in de inleiding is een ervaring van contingentie een ervaring waarin mensen geconfronteerd worden met een gebeurtenis van grote impact, die niet noodzakelijk plaats vindt en die ook anders had kunnen lopen ('niet noodzakelijk' en 'niet onmogelijk') (Kruizinga, 2017). Zo'n grote gebeurtenis komt vaak 'out of the blue'.¹ Het leven gaat dan niet volgens plan en verwachtingen kunnen niet worden waargemaakt. Het leven staat zo op z'n kop dat iemand er óf niet over uitgepraat raakt óf sprakeloos staat ten overstaan van de gebeurtenis. "Hierdoor zijn mensen niet meer in staat om zin te verlenen aan een gebeurtenis, omdat deze het voorstellingsvermogen overstijgt. De gebeurtenis is onbegrijpelijk en ongrijpbaar. Hier is sprake van een subjectieve interpretatiecrisis wat het onmogelijk maakt een zinvol levensverhaal te vertellen (...)" Scherer-Rath, (2013), p. 185. Tijdens vrijwilligerswerk dat ik deed bij Slachtofferhulp zeiden slachtoffers van een misdrijf vaak tegen me: "Het is alsof ik in een film zit waarin de hoofdrolspeler wel op mij lijkt, maar die ik niet herken. Ik kan mezelf totaal niet vinden in het script." Het is dus niet zozeer de stressvolle gebeurtenis op zich die een proces van (vernieuwde) betekenisgeving in gang zet, maar het feit dat de gebeurtenis iemand zó sprakeloos maakt dat hij zijn levensverhaal niet meer als een coherent geheel kan vertellen. Of iemand in een subjectieve interpretatiecrisis terecht komt is dan ook heel persoonlijk en hangt af onder andere af van persoonlijkheidskenmerken, eerdere ervaringen, de context waarin iemand leeft en het moment in iemands leven (Hartog et.al. (2017, p. 4-7). Dit doet mij denken aan een medebewoonster van mevrouw T. Mevrouw L. was kort geleden ook haar partner verloren en kon door een val, een gebroken heup en een mislukt revalidatietraject ook niet meer thuis wonen. Zo op het eerste gezicht leken hun situaties op elkaar. Echter, hun reacties op de gebeurtenissen in hun leven waren

¹ Dit is de titel van het proefschrift van Renske Kruizinga.

compleet verschillend. Voor mevrouw L. was het leven waardevol en vol betekenis en ze had tal van nieuwe plannen gemaakt en sprak gelaten én met dankbaarheid over haar situatie. Zij ervoer de grote gebeurtenissen in haar leven dan ook niet als ervaringen van contingentie. Zij kon de gebeurtenissen plaatsen in haar levensverhaal en ervoer geen interpretatiecrises.

Hier komt de kern van een ervaring van contingentie naar voren, namelijk dat aan de ene kant sprake is van het onvoorziene, het onopzettelijke, het willekeurige en het onverwachte. Aan de andere kant is er in die ervaring (en misschien wel in het leven überhaupt) ook ruimte voor creativiteit. De mogelijkheid om wellicht nieuwe keuzes te maken (Kruizinga, 2017, p.11). Dit scheppen van nieuwe betekenissen en creatief zijn kàn een enorme opgave zijn. Mensen kunnen overdonderd raken door het existentiële gegeven van hun leven, zoals: geboorte, dood, beperkt zijn tot het eigen lichaam en tegelijkertijd de enorme vrijheid om keuzes te maken. Hij kan ook verstrikt raken door veranderingen in zijn belevingen van zin, motivatie, behoeften en verlangens veranderen. (Vos, 2015, p. 886-887). De mens kan zich echter moeilijk onttrekken aan het zoeken naar betekenis en zin, want “(...) This longing to find meaning within the content of our lives and within our existence is not just mere coincidence but, rather, is a primary motivation force within humans” (Breitbart, 2004, p. 371). Begeleiding kan hierbij nodig zijn.

2.2 Coping

In deze paragraaf ga ik terug naar het begrip coping uit de inleiding om het hier verder uit te diepen. Jos Pieper beschrijft in zijn overzichtsartikel uit 2012 coping vanuit de cognitieve psychologie. Binnen deze stroming wordt coping opgevat als een proces van cognitieve en gedragsmatige verwerkingen van probleemsituaties waarbij de mens continu een interactie aangaat met zijn omgeving. Het betreft situaties waarin iemand stress ervaart. Pieper verwijst naar Lazarus en Folkman die stress omschrijven als: “Psychological stress is a particular relationship between person and environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his/her resources and endangering his/her wellbeing” (Pieper, 2012, p. 140). Zo bezien is stress dus een gevolg van cognitieve inschattingen die ten grondslag liggen aan de uiteindelijke beleving van een gebeurtenis.

Een mens maakt een primaire inschatting van een situatie of gebeurtenis door zich af te vragen of deze als bedreiging geldt voor zijn welbevinden. De secundaire inschatting gaat over de vraag of hij over voldoende bronnen beschikt om met de situatie om te gaan. Bronnen kunnen materieel, lichamelijk, psychisch, sociaal en levensbeschouwelijk of religieus zijn (Pieper, 2012, p. 140). Zo kan de diagnose kanker primair worden ingeschat als bedreigend voor gezondheid, vitaliteit of zelfs

het leven. Secundair kunnen inschattingen plaatsvinden als: “Gelukkig heb ik een fijne partner die me steunt.” “Kan ik ooit nog werken en de hypotheek blijven betalen?” Godsdienstpsycholoog Kenneth Pargament voegt hier nog een tertiaire inschatting aan toe. Daarmee doelt hij op het uitkiezen van de meest doeltreffende (minste verlies van belangrijke waarden en doelen) en doelmatige (minst verspilling van hulpbronnen) copingstrategie (Pieper, 2012, p. 140).

Na deze drie inschattingen begint het daadwerkelijke copingproces, waarbij geprobeerd wordt via het denken en het gedrag de externe en/of interne conflicten te beheersen, te reduceren of te tolereren. Globaal valt er een onderscheid te maken tussen ‘emotioneelgerichte coping’ (controle proberen te krijgen over de emotionele respons op de stressor) en ‘probleemgerichte coping’ (controle proberen te krijgen door de situatie of het eigen gedrag te veranderen). Een patiënt kan na zijn diagnose ‘kanker’ aan meditatie of yoga gaan doen om mentaal rustig te worden. Hij kan er ook voor kiezen zich vast te bijten in informatie-inwinning of het volgen van een speciaal dieet. Binnen de psychologie worden nog meer indelingen gemaakt in het copingrepertoire, maar die zijn voor dit onderzoek verder niet relevant (Pieper, 2012, p. 140).

Nu kan de gekozen copingstrategie veel zeggen over iemands innerlijke leven. In de strategie worden belangrijke waarden en overtuigingen zichtbaar die mede bepalend zijn voor de doelen en motivaties die iemand zich stelt. Hierin speelt de secundaire inschatting een grote rol. Zo kan een jonge vader met de diagnose kanker het doel hebben om nog zo lang mogelijk bij zijn kinderen te zijn. Dit zal hem motiveren om waar mogelijk te werken aan zijn vitaliteit. Een bejaard iemand met dezelfde diagnose kan tot hele andere keuzes komen. Het gekozen proces is dan ook nooit neutraal, maar heeft een *inhoud* (Pieper, 2012, p. 141).

Religieuze coping

In deze paragraaf ga ik verder in op het psychologisch onderzoek naar de copingstrategie die zich richt op deze inhoud. De godsdienstpsycholoog Kenneth Pargament noemt dit de menselijke 'search for significance', en hij heeft hier uitgebreid onderzoek naar gedaan. Ik wil de termen vertalen als een zoektocht naar betekenis. Pargament benoemt deze zoektocht als religieuze coping, als een dynamisch proces om belangrijke doelen en waarden te ontdekken, te bewaren of bij te stellen. Zo komt ook hier het doelgerichte van het menselijk handelen naar voren. “Wezenlijk voor religieuze coping is het zich richten op hogere machten, zoals God en het transcendente. Het proces van ontdekken, conserveren en herontdekken van het heilige (the sacred) raakt de essentie van religie en spiritualiteit” (Van Heck & Van Uden, 2005, p. 95). Pieper (2012) wijst er vervolgens op dat in veel Europese landen sprake is van secularisering. Waarbij inwoners aangeven wel grote interesse te

hebben in spiritualiteit en diverse levensovertuigingen. Pieper stelt daarom dat zijns inziens religieuze coping wat ruimer opgevat moet worden en spirituele coping moet insluiten. Hij haalt onderzoek uit Zweden aan waarin zichtbaar wordt dat mensen zich verbonden kunnen voelen met diverse bronnen, zoals de natuur of meditatie en zo ook bezig zijn met 'iets' dat voor hen heilig is. Of deze zoektocht naar betekenis uiteindelijk een religieuze of meer spirituele invulling krijgt hangt sterk af van de innerlijke overtuigingen en de context van de betrokkene (Pieper, 2012, p. 142).

Uit onderzoek van Pargament komt naar voren dat mensen verschillende copingstijlen kunnen hanteren in hun zoektocht naar betekenis. Zij 'kiezen' tussen een *zelfsturende* stijl waarin wordt aangenomen dat God de mens voorziet van vaardigheden, een *afwachterende* stijl waarin passief wordt afgewacht op het (wel/niet) ingrijpen van God of een *samenwerkende* stijl tussen mens en God. Deze strategieën hebben een functie; ze geven betekenis aan ingrijpende gebeurtenissen waardoor de mens die het betreft weer komt tot een gevoel van rust en controle. Soms vindt er een heroriëntatie plaats op bronnen van betekenis en worden oude waardeoordelen vervangen door nieuwe. Veel onderzoek naar de effecten van religieuze coping laten zien dat religieuze/spirituele betrokkenheid een positieve invloed heeft op het omgaan met ziekten. Dit heeft waarschijnlijk te maken met sociale steun (van een (geloofs)gemeenschap), een band met God of 'het hogere', het uitoefenen van concrete religieuze activiteiten en het aanzetten tot een gezonde levensstijl. (Van Heck & Van Uden, 2005, p. 95-96)

2.3. Betekenisgeving

Ook de Amerikaanse psychologe Park doet onderzoek naar betekenisgeving in de context van stress en coping. In deze paragraaf ga ik in op haar model, het 'meaning-making-model' dat inzicht biedt in de functie en werking van betekenisgeving na ingrijpende gebeurtenissen. Zij maakt in het model onderscheid tussen 'global meaning' en 'situational meaning'. “*Global meaning* encompasses a person's enduring beliefs and valued goals. (...) We define *situational meaning* as the meaning that is formed in the interaction between a person's global meaning and the circumstances of a particular person-environment transaction” (Park & Folkman, 1997, p. 115). Job Smit (2015, p. 95) gebruikt voor een term als 'global meaning' de term betekenisgehelen waarmee de mens zich op zijn omgeving oriënteert en die ontstaan zijn op basis van interactie met culturele tradities. Hierin vinden mensen (on)bewust hun zelfbeeld, levensbeeld, wereldbeeld en godsbeeld. Wanneer er een discrepantie ontstaat tussen iemands overkoepelende betekenisgehelen en de betekenis die iemand toekent aan een ingrijpende situatie dan ontstaat stress. Hier moet de mens mee omgaan door de opnieuw tot een evaluatie te komen waarmee hij probeert deze stress te reduceren en de discrepantie

te verkleinen. “Meaning-making involves changing either the very meaning of the stressor (appraised meaning) in a process of assimilation or changing one's global beliefs and goals to improve the fit between the appraised meaning of the stressor and global meaning, akin to accommodation” (Park, 2013, p. 40).

Volgens Smit (2015) kijkt Park op een functionalistische manier naar dit proces van betekenisgeving, namelijk als psychologische structuur. “De inhoudelijke kant (wáár en hoé men naar betekenis zoekt en wélk antwoord op 'het leven zelf' wordt gegeven) kan wel empirisch worden beschreven en geordend, maar binnen louter psychologische kaders niet worden verklaard en begrepen” (Smit, 2015, p.84). Daar is een meer levensbeschouwelijke blik voor nodig. Dit zegt ook Jan Weima die stelt dat “(...) functionalistische definities het methodologische bezwaar [hebben] dat zij geen rekening houden met de betekenis die de religieuze mens zelf aan godsdienst toekent. Wat door de gelovige ervaren wordt als de eigenlijke inhoud van het religieuze leven is niet terug te vinden in de functionalistische definities van psychologen (...)” (Weima, 1989, p. 91). In deze scriptie gaat het erom de eigenlijke inhoud (of deze nu religieus wordt ingevuld of meer seculier) weer een plek te geven in de begeleiding van de sprakeloze mens.

Betekenisgeving en zingeving

In de onderstaande paragraaf wil ik proberen om de termen betekenisgeving en zingeving wat nader uit te werken en ga ik in op de vraag of ik het terecht vind dat ze vaak als synoniemen worden gebruikt, terwijl het over hetzelfde proces lijkt te gaan. Zo lees ik in de *Richtlijn Zingeving en Spiritualiteit in de palliatieve fase, 2.0*. (Richtlijn Z&S, 2018) van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) dat zij het denken van Park overnemen en hier de koppen 'spiritueel proces' én 'zingevingsproces' aan geven. En dat op één pagina! (Richtlijn Z&S, 2018, p. 8).

Volgens Smit (2015) is cognitieve betekenisgeving een onderdeel van een zingevingsproces. Dit proces is volgens hem de wijze waarop de mens antwoord geeft op het leven zelf. Dit doet hij op basis van zijn cognitieve vermogens; hij kent betekenissen toe aan de wereld om hem heen en deze betekenissen hebben een inhoud. Ze gaan ergens over, de mens is gemotiveerd om bepaalde dingen wel te doen en bepaalde dingen te laten. Deze meer of minder bewuste keuzes zijn ingebed in een culturele en levensbeschouwelijke context (in betekenisgehelen) waarin hij staat. Het ‘antwoord geven op het leven’ wordt uitgelokt door het bestaan zelf dat een appel op de mens doet. Ik zou zelf zeggen dat het zingevingsproces omvattender is dan louter betekenisgeving zoals Park dit voor ogen heeft.

Nu is Park een psycholoog. Net als Westerhof en Bohlmeijer (2010) die het volgende onderscheid maken wanneer zij spreken over zingeving. “Bij existentiële zin gaat het om de vraag naar de zin van het leven in zijn algemeenheid. Bij alledaagse zin gaat het juist om de zin van het persoonlijk leven” (p.133). Deze alledaagse, persoonlijke zingeving zien ook zij als een psychologisch proces waarbij de mens in interactie met zijn context betekenis en richting geeft aan zijn leven. Deze hedendaagse, psychologische (en subjectieve) invulling van zin heeft de afgelopen decennia steeds meer aandacht gekregen doordat de maatschappij sterk is veranderd en geïndividualiseerd. Dit heeft tot gevolg gehad dat de moderne mens zijn zin steeds meer zoekt in werk, relaties, zelfontwikkeling en hobby's. Daardoor is hij er van overtuigd zelf verantwoordelijk te zijn voor zijn keuzes en de consequenties daarvan. En dus ook voor zijn kwaliteit van leven en gevoel van zin. Deze mens hangt moderne waarden aan, zoals vrijheid en zelfontwikkeling en wordt veel minder dan vroeger in zijn levensloop bepaald door de zuil of sociale klasse waartoe hij behoort. (Westerhof & Bohlmeijer, 2010, 133-138). Toch vraag ik me af of deze psychologische invulling van persoonlijke zingeving niet ook altijd verwijst naar existentiële zingeving.

De theoloog Stoker (1993) omschrijft zin in zijn boek *Is vragen naar zin vragen naar God?* als volgt: “Vragen naar zin houdt in: vragen om zingeving. In zingeving gaat het om menselijke bestaansinterpretatie als zodanig” (p. 15). Zinvragen zijn laatste vragen die opkomen uit een tekort van het menselijk bestaan. Het gaat hier dus om existentiële zin als vragen naar de zin van het leven. Zinvragen worden lang niet altijd expliciet geformuleerd en kunnen spelen in het alledaagse leven. Uitspraken over zin geven altijd een subjectieve, emotionele betrokkenheid aan. “Zin blijkt een *relatie-term* te zijn. Er is van zin sprake wanneer wij met iets of iemand verbonden zijn buiten ons dat waarde heeft” (p. 20). Dit overstijgt ons als individu. Dat kan een persoon zijn, maar ook iets als gerechtigheid of het leven in een café. “Wij kunnen een ervaring van zin niet rechtstreeks tot doel van ons handelen maken. Met de zin is het als met een bruidsschat. Wij kunnen er niet rechtstreeks naar streven. Wel kunnen wij handelend optreden om een bruid te werven. De bruidsschat is de toegift. Voor zin blijkt meer nodig te zijn dan sturend handelen” (p. 22).

Ook godsdienstpsychologe Alma (2005) houdt zich bezig met zingeving, zoals in haar inaugurele rede *De parabel der blinden: psychologie en het verlangen naar zin*. Zoals ik hierboven heb aangegeven staat binnen de hedendaagse cognitieve psychologie persoonlijke betekenisgeving centraal met als doel het waarnemen van patronen waardoor de mens een gevoel van controle krijgt. Vandaaruit maakt hij plannen en geeft hij zijn leven richting. Deze aspecten van persoonlijke zingeving keurt Alma niet af, maar zingeving is omvattender volgens haar. Als zin wordt opgevat

als betekenis gericht op verklaren en controle, dan kan het zo zijn dat we blind worden voor de vraag naar zin (p. 11). “De term zin heeft betrekking op opgenomen zijn in een groter verband. (...) Zingeving impliceert het zich verbinden met iets, het aangaan van een engagement” (p. 14). De zinervaring is dan ook meer dan subjectief welbevinden. Het zingevoel is het resultaat van een open houding waarin we ons (willen) laten raken en onze persoonlijke behoefte en belangen 'tussen haakjes' zetten. “De ervaring van zin heeft een niet-instrumenteel karakter: datgene waaraan je zin ontleent is goed in zichzelf, het is geen middel om iets anders te bereiken” (p.31). Volgens Smit (2015, p. 88) zijn de verbondenheidservaring van het zich opgenomen voelen in een groter geheel, het geven van betekenis en de motivatie tot handelen in hun onderlinge betrokkenheid de drie zingestalten die de infrastructuur uitmaken van het hele zingevingsproces van de mens. Betekenisgeving speelt een bemiddelende rol in het ordenen van de binnenwereld van de mens en zijn uiterlijke leefwereld. Zo verwijst mijns inziens de alledaagse zingeving als psychologisch proces altijd naar een meer omvattende existentiële zingeving. Dit betekent voor mij dat het zingevingsproces meer omvat dan betekenisgeving.

Alle lijnen samenbrengend zou ik willen stellen dat de psychologische benadering van coping (als informatieverwerking, persoonlijke betekenisgeving en het inzetten van een copingstrategie om weer evenwicht in het leven te vinden, als het optimaliseren van subjectief welbevinden) aangevuld moet worden met de inhoudelijke begeleiding van de hele mens, als narratief wezen met een levensbeschouwing waarin bruidsschatten hem toevallen die zich niet laten controleren of beheersen. Een mens leeft de inhoud van zijn levensbeschouwelijke context uit. Het is vanuit deze context dat hij een dialoog aangaat met het leven dat een appel op hem doet. Alledaagse zingeving en existentiële zingeving kunnen dan ook niet gescheiden worden. In het begeleiden van (sprakeloze) mensen dienen het cognitieve aspect, het handelingsaspect én transcendent (relationele) aspect van het zingevingsproces aan bod te komen. Persoonlijke betekenisgeving is (maar) één pijler van dit omvattende proces. Het is dus aan de psychologen en de geestelijk verzorgers om steeds met elkaar in gesprek te blijven en zich af te vragen waar een patiënt in zijn zingevingsproces het beste mee geholpen is. Hier vanuit dient respect te zijn voor elkaars werkwijzen en expertise.

2.4. Narrativiteit

De begeleiding van een copingproces door psychologen en het begeleiden van mensen bij het vinden van nieuwe interpretatiemogelijkheden door geestelijk verzorgers krijgt (meestal) vorm in het menselijk contact. Daarom wil ik in deze paragraaf ingaan op het vertellen van verhalen, want

het zijn de verhalen van mensen waarin betekenissen tot stand komen en waarin duidelijk wordt wat krachtbronnen zijn. Veel van deze betekenissen zijn in de loop der eeuwen in herkenbare systemen gegoten die het sociale verkeer tussen mensen vormen. Denk hierbij aan een taal, een cultuur of een economisch systeem. Gedeelde betekenissen hebben zo een verbindende werking. Toch denkt de mens hier niet aan wanneer ze gevraagd wordt naar de betekenis van hun eigen leven. “When individuals talk of finding meaning in their lives, however, they are usually not referring to shared systems of meaning such as language or currency. Rather, they seek to interpret their own actions and experiences in terms of an existentially meaningful life story” (Hicks et al, 2013, p.3). Het is de narratologie die zich bezighoudt met dit proces van verhalen vertellen.

Ruard Ganzevoort en Jan Visser schrijven in hun boek *Zorg voor het verhaal* (2014) over de achtergronden, methoden en inhouden van verhalen en de pastorale begeleiding hiervan. Hun definitie van een narratieve gestalte is: “(...) de verhaalachtige structuur, waarin een verteller vanuit het eigen perspectief het leven ervaart en verstaat en waarin hij of zij een rolverdeling aanbrengt, om zich daarmee te positioneren in relaties en zich te verantwoorden voor het publiek” (p. 161). Gebeurtenissen in het leven worden vertellend geordend in de tijd. De losse onderdelen krijgen in een *structuur* een bepaalde volgorde en samenhang én een plek in de tijd van verleden-heden-toekomst. Ruimte heeft ook een ordenende werking; de verteller kan verschillende ik-posities innemen en daartussen schakelen. Door deze ordeningen ontstaat er een plot met een centrale thematiek en zo creëert de verteller zin en samenhang. Dit doet hij vanuit een *eigen perspectief* dat kan verschillen van de mensen om hem heen. Het gaat in de narratieve begeleiding niet om het achterhalen van de absolute waarheid, maar juist om het serieus nemen van de verschillende invalshoeken waardoor diverse belangen en behoeften naar voren kunnen komen. Ook de *rollen* die de verteller aan zichzelf én aan de mensen om hem heen toekent komen in verhalen naar voren. Dit is van belang, omdat de verhoudingen mede bepalend zijn voor de identiteit van de verteller. Deze maakt een verhaal overigens niet louter op basis van zijn cognitieve capaciteiten; emoties, lichamelijke en gedrag spelen sterk mee. Zij bepalen de toon van het verhaal dat verteld wordt.

Naast het verhaal als *product* is het vertellen een *proces*. “Het doel van verhalen, of ze nu verteld worden of belichaamd en uitgespeeld, is het tot stand brengen, in stand houden, veranderen of beëindigen van *relaties*” (p. 177). Dit kan de relatie met het zelf zijn, met anderen of bijvoorbeeld met God of een specifieke situatie. Het vertellen vindt plaats ten overstaan van een *publiek* wat zorgt voor verantwoording en legitimatie van de verteller en zijn verhaal. Dit in relatie staan met een publiek is essentieel: “Betekenissen en waarheden worden in die ontmoeting niet slechts uitgewisseld, ze komen er tot stand, worden er versterkt of afgezwakt, en worden uitgezuiverd met

het oog op een vruchtbare verhouding tot de wereld waarin mensen leven” (p.111). De narratologie sluit hiermee aan bij een sociaal-constructivistische visie op wetenschap waarbij niet gekeken wordt naar de waarheid van uitspraken in een (levens)verhaal, maar naar de werkzaamheid. (p.107-111).

2.4.1. Narratieve identiteit

Zoals ik hierboven heb aangegeven hebben verhalen een functie: ze scheppen structuur, coherentie, richting én identiteit. In deze paragraaf ga ik verder in op dit laatste aspect. Immers: wanneer we iemand vragen wie hij is, dan vertelt hij (delen van) zijn levensverhaal.

Wanneer een mens op de vraag “*Wie ben ik?*” kan antwoorden met een samenhangend levensverhaal dan geeft hem dat een gevoel van eigenwaarde en zelfvertrouwen. De Britse socioloog Anthony Giddens (1991, p. 54) zegt: “A person’s identity is not to be found in behaviour, nor – important though this is – in the reaction of others, but in the capacity *to keep a particular narrative going on.*” In het levensverhaal worden ook routes uitgestippeld die verklaren wie we nu zijn en waarom en verwachtingen naar de toekomst worden uitgezet. Daarmee wordt de vraag “*Waarvoor leef ik?*” beantwoord en zo krijgen de verhalen een inhoud. Het levensverhaal is dus dynamisch; psycholoog Dan McAdams (2009, p.10): “A life story is an internalized and *evolving* narrative of the self that incorporates the reconstructed past, perceived present, and anticipated future in order to provide a life with a sense of unity and purpose.” Levensverhalen worden gereconstrueerd door het leven heen en kunnen transformeren door nieuwe ervaringen. Bij een ervaring van contingentie kan dit verhaal verstoord raken waardoor gevoelens van zinloosheid en vervreemding kunnen optreden. De verteller moet komen tot een nieuw plot omtrent zichzelf en het leven. Ganzevoort (1998) zegt dat de twee belangrijkste doelen van elk verhaal structuur en acceptatie zijn. Structuur is volgens hem een innerlijk doel dat de persoonlijke identiteit kan verrijken. Acceptatie ziet hij als contextueel doel dat de sociale identiteit van de mens kan vergroten en versterken. Het uiteindelijke doel van iedere verteller is om geaccepteerd, bevestigd en geliefd te worden. Hoe een mens dit probeert te bewerkstelligen komt naar voren in het persoonlijke levensverhaal dat hij vertelt. Daarom is begeleiding vanuit dit persoonlijke levensverhaal zo belangrijk en het is aan de begeleider om zich bewust te zijn van de functie van het vertellen van verhalen (Ganzevoort, 1998, p. 2-10).

2.4.2. Narratieve betekenisgeving en narratieve integratie

In deze paragraaf ga ik verder in op recent onderzoek dat is gedaan aan de Radboud Universiteit Nijmegen naar wijzen van omgaan met ervaringen van contingentie en of/hoe deze leiden tot een zekere integratie van de ervaring in het levensverhaal zonder dat daarbij de ervaring wordt

‘verwerkt’ en opgelost. Hartog (2017) omschrijft in haar artikel *Narrative meaning making and integration: Toward a better understanding of the way falling ill influences quality of life* ‘meaning making’ als een narratieve reconstructie die kan bijdragen aan een zekere mate van integratie, van de ervaring van contingentie, in iemands levensverhaal en identiteit. In het proces van verhalen vertellen kunnen voor de grote levensgebeurtenis nieuwe betekenissen worden gevonden. Deze worden gevonden in relatie tot iemands levensbeschouwing, doelen in het leven en de context van zijn totale levensverhaal. (p. 3-4) De inhoud van deze drie komt in dit proces van narratieve betekenisgeving aan de orde. Daarom ziet Hartog (2017) “(...) narrative meaning making (...) as the existential dimension underlying coping and adjustment” (p.4).

Maar in hoeverre lukt dit en zijn er fasen waar mensen door heen kunnen gaan om uiteindelijk bij een eindpunt aan te komen van narratieve integratie? Kruizinga (2017, p. 444-449) heeft hier onderzoek naar gedaan waarbij ze het denken van Wuchterl, die onderzoek heeft gedaan naar wijzen van omgang met contingentie, als uitgangspunt heeft genomen. In haar eigen onderzoek komen vier wijzen naar voren die iets zeggen over hoe de patiënt omgaat met zijn ervaring van contingentie. Ze deed onderzoek bij kankerpatiënten om beter te begrijpen hoe zij omgaan met hun ziekte, zodat zorg nog beter op het individu kan worden toegespitst. Zij kwam tot de conclusie dat sommige mensen hun situatie *ontkennen*. De gebeurtenis zelf wordt niet ontkend, maar wel de impact, waardoor een gebeurtenis niet als een ervaring van contingentie wordt geduid. Dit wordt duidelijk wanneer mensen veel praten in rationalisaties en geen existentiële vragen stellen. Anderen *erkennen* hun situatie wel. Dit wordt zichtbaar wanneer iemand existentiële vragen stelt, zoals: “Waarom overkomt mij dit?” Dit drukt uit dat de gebeurtenis niet te bevatten is en niet gemakkelijk in het eigen levensverhaal kan worden opgenomen. De breuk wordt zichtbaar. Weer andere mensen *accepteren* de contingentie van de gebeurtenis én ook de nieuwe realiteit die zich daarmee aandient. Het geworstel is niet weg, de contingentie wordt niet opgeheven, maar men heeft wel oog voor nieuwe mogelijkheden en het opdoen van nieuwe ervaringen. Deze worden vervolgens samen met de gebeurtenis opgenomen in het levensverhaal. Tot slot zijn er ook mensen die *ontvangen*: dit kan worden begrepen als een integratie van de contingente gebeurtenis in het levensverhaal waarbij een transformatie heeft plaatsgevonden van nieuwe waarden en nieuwe inzichten die het leven weer een richting of een doel geven. “In the mode of receiving, ‘new possibilities’ are central, there is a space in which to act, and it is preceded by a process of transformation and creation of new insights” (Kruizinga, 2017, p. 449). De contingentie van het leven wordt erkend én er vindt een ontmoeting plaats met ‘iets’ transcendent.

Zowel Hartog (2017) als Kruizinga (2017) wijzen er op dat meer onderzoek nodig is de komende jaren. Het is bijvoorbeeld niet duidelijk of de vier wijzen ook fasen zijn die lineair doorlopen kunnen worden en welke factoren (persoonlijkheidskenmerken, context, levensbeschouwing) daarbij een rol spelen. Ook is meer onderzoek nodig om de hypothese te onderzoeken die zegt: “(...) meaning making and integration will lead to a larger reduction of the experience of contingency and consequent enhancement of Quality of Life than meaning making alone” (Hartog, 2017, p. 10).

Laten we nog eens teruggaan naar mevrouw T. Zoals ik al aangaf, had zij op alle punten van de piramide van Weiher aan kwaliteit van leven ingeleverd. De zorg en begeleiding van de diverse disciplines hadden als uitgangspunt om haar er weer wat meer bovenop te helpen en dat was zeker zinvol. Maar zij was ook het spoor bijster in haar eigen levensverhaal. Door naast coping theorieën ook te kijken vanuit de narratologie en vanuit de ideeën over narratieve integratie komt mevrouw T. in haar geheel, met haar hele levensverhaal inclusief haar levensbeschouwing naar voren. Zij was nog lang niet toe aan de 'fase' van het ontvangen, echter de dominee bood haar onder andere door zijn preek al wel een glimp daarop, juist door het bieden van een levensbeschouwelijke inhoud die voor haar belangrijk bleek. Hierdoor kreeg zij zelf een heel klein beetje ruimte om voorzichtig met een bredere blik naar haar eigen situatie te kijken.

3. De Geestelijk Verzorger als zingevingsspecialist

In hoofdstuk twee heb ik willen laten zien dat na een ervaring van contingentie op verschillende manieren naar de omgang daarmee kan worden gekeken. Psychologen houden zich meer functionalistisch bezig met coping als proces van betekenisgeving om stress op te heffen. Geestelijk verzorgers kijken naar het levensverhaal als geheel en de inhoud daarvan en hoe deze zich verhoudt tot grotere verhalen uit iemands (levensbeschouwelijke) context. De ene benadering is niet beter dan de ander; ze vullen elkaar heel goed aan. In dit hoofdstuk wil ik dieper ingaan op de samenwerking tussen de psycholoog en de geestelijk verzorger, om zo overeenkomsten en verschillen die ik in hoofdstuk twee al enigszins heb aangestipt nog scherper te krijgen.

Geestelijk verzorgers werken in de zorg, de krijgsmacht en gevangenis. Van oudsher doen zij dit met een zending van een religieus of levensbeschouwelijk genootschap; de ambtelijke of levensbeschouwelijke binding. “De achtergrond hiervan is het grondwettelijk recht op vrijheid van godsdienst” (Zock, 2007, p. 8). Er is echter een ontwikkeling gaande waarbij er steeds minder op basis van een zending vanuit een kerk of levensbeschouwelijk genootschap wordt gewerkt. Geestelijk verzorgers zonder zending hebben zich binnen de Vereniging van Geestelijk VerZorgers (VGVZ) georganiseerd in de Sector Institutioneel Niet Gezonden (SING). De Raad voor Institutioneel-Niet-Gezonden geestelijk verzorgers (RING-GV) toetst de levensbeschouwelijke competentie van geestelijk verzorgers die geen zending hebben. Alle geestelijk verzorgers behartigen de vrijplaats. Hiermee wordt bedoeld dat zij helpen om het grondwettelijk recht op vrijheid van godsdienst en levensovertuiging uit te oefenen. Zij bieden geestelijke bijstand onafhankelijk van een indicatie door derden.

Begeleiding van 'heel de mens' en zijn vermogen tot transcendentie

“Geestelijke verzorging is professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensbeschouwing” zegt de beroepsstandaard 2015 van de VGVZ op p. 7. Het doel van geestelijke zorg is volgens de VGVZ: “(...) het bevorderen van spirituele groei, veerkracht, weerbaarheid, eigen regie en het verminderen van kwetsbaarheid. (...) gericht op hun bronnen, kracht en perspectief. Dit gebeurt door gesprekken, rituelen, presentie en andere ondersteunende werkzaamheden. Daarnaast horen ook vieringen, kunstvormen, projecten, bemiddeling, advisering en onderwijs tot het werkkterrein” (p. 11). De geestelijk verzorger werkt zowel met individuen als met (teams binnen) organisaties. De termen zingeving en levensbeschouwing liggen in elkaars verlengde zegt de VGVZ. Ze omvatten zowel betekenisvinding als (religieuze) praktijken. (p. 37).

Nu wordt het kader voor zingeving niet meer automatisch geboden door de traditionele kerken. Onder invloed van de mondialisering en de opkomst van de sociale media gaan mensen 'shoppen' in zingeingsland. Dit betekent niet dat geestelijke verzorging een gepasseerd station is. Juist in deze tijd met een veelheid aan zingeingsbronnen, een maatschappij die ingewikkelder wordt en een zorgsysteem dat steeds meer wordt gevormd door marktwerking, is er behoefte aan een gids in het land van zingeving en ethiek. “Hiermee is de geestelijk verzorger eerder een 'zingeingsdeskundige' dan een religieus functionaris geworden” (Zock, 2007, p.9). Waarin verschilt hij dan van een psycholoog?

Er is sprake van overlap in werkwijzen zegt Zock (2007) hoogleraar godsdienstpsychologie met bijzondere aandacht voor de geestelijke verzorging. Onderscheidend voor een geestelijk verzorger is volgens haar het uitgangspunt: 'de mens als geheel'. “Bij het geestelijke gaat het om de vraag hoe de mens als geheel, op allerlei verschillende niveaus functioneert. Psychisch functioneren is er één van” (Zock, 2007, p. 16). De geestelijk verzorger sluit aan bij dit grote geheel waarin “Het gaat om de wisselwerking tussen levensbeschouwelijke inhoud en psychische betekenisgeving” (Zock, 2007, p. 13). Een volgend onderscheidend kenmerk is de begeleiding van de transcendentale dimensie. Een mens is zich bewust van de grenzen van zijn bestaan waardoor hij ook kan nadenken over 'het andere' (het transcendentale) dat achter deze grenzen ligt. Vaak wordt voor die dimensie de term spiritualiteit gebruikt die dan niet verwijst naar een apart levensdomein, maar naar het geestelijke domein waarin alle aspecten van het menszijn samenkomen aldus Zock. (Zock, 2007, p. 16-18)

Het gaat de geestelijk verzorger om een diep verstaan van de ander als geheel van waaruit de begeleiding vorm krijgt. Hij stelt geen diagnose als identificatie van een ziekte op basis van symptomen en hij spreekt niet over een behandeling als het nastreven van doelen en het bestrijden van de symptomen en ziekten. Door een té gerichte focus neigt 'de gehele mens' namelijk uit het zicht te verdwijnen en loopt de begeleiding het gevaar om zingeingsvragen te willen sturen en op te lossen. “Het is niet toevallig dat de narratieve, hermeneutische benadering momenteel dominant is in het pastoraat” (Zock, 2007, p. 25-26). Ganzevoort en Visser (2014) zien het hermeneutisch pastoraat gestalte krijgen in de rol van tolk en gids die de geestelijk verzorger op zich kan nemen. Als tolk draagt hij bij aan het (her-)verbinden van de veelkleurige verhalen van de gesprekspartner met de nog veelkleuriger verhalengalerijen van de religieuze of levensbeschouwelijke tradities. Als gids is de geestelijk verzorger een deskundige die een ander de weg wijst in in deze tradities. (p.97). Smit (2015, p. 117) zegt: “Er is een verschil tussen een *advies* om eens een gedicht of een religieuze

tekst te lezen of een ritueel te (laten) voltrekken enerzijds en het daadwerkelijk *laten functioneren van tekst of ritueel* in een daadwerkelijk zoeken naar zin anderzijds.” Om dit te kunnen moet de geestelijk verzorger stevig geworteld staan in psychologische kennis én inhoudelijke kennis van levensbeschouwelijke tradities.

Hijweege (2010), godsdienstpsychologe, voegt hier nog aan toe dat de geestelijk verzorger het pleidooi voor 'heel de mens' juist ook in de samenwerking met andere zorgprofessionals dient te houden. (p. 197-198). Dit past ook bij de competenties die van hem wordt verwacht, namelijk begeleiding op microniveau, mesoniveau (in het begeleiden van professionals) en macroniveau (van (beleids)advies). (Beroepsstandaard VGVZ, 2015, p. 11-12). Zij ziet vooral dat psychologen en geestelijk verzorgers veel delen en dat specifieke psychologische kennis tot het primaire kader van de geestelijk verzorger is gaan horen. Alleen: “De thematiek van de benadering betreft het onderscheid tussen een nomothetische benadering die meer werkt vanuit empirisch vastgestelde verbanden, en de meer idiosyncratische benadering die zich richt op de betekenisconstructie zoals deze plaatsvindt bij deze persoon in het licht van diens levensverhaal, context en specifieke levenssituatie” (p. 207-209).

4. Palliatieve zorg en spiritualiteit

In het theoretische hoofdstuk 2 is de achtergrond van ervaringen van contingentie en de omgang daarmee aan de orde gekomen. Vervolgens heb ik aandacht besteed aan de verschillen in benaderingswijzen tussen een psycholoog en een geestelijk verzorger van mensen die sprakeloos zijn geraakt. Als opmaat naar de Individual Meaning-Centered Therapy (IMCP) wil ik in hoofdstuk 4 inzoomen op de palliatieve zorg en de spirituele dimensie in Nederland om zo deze scriptie verder in te kaderen. De therapie is in de Verenigde Staten ontwikkeld voor kankerpatiënten in de palliatieve fase. Het is niet mijn bedoeling om de palliatieve zorg in beide landen met elkaar te vergelijken, maar om theoretisch te verkennen of de therapie eventueel gebruikt zou kunnen worden voor spirituele zorg in de palliatieve fase. In paragraaf 4.1. ga ik in op palliatieve zorg en de stand van zaken in Nederland. Vervolgens besteed ik in 4.2. aandacht aan zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase waarvoor ik te rade ga bij de nieuwste versie van de Richtlijn Zingeving en Spiritualiteit 2018 van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). Omdat men zich in deze richtlijn onder andere baseert op het denken van Weiher licht ik zijn denken over spiritualiteit verder toe in 4.3. om tot slot in 4.4. kort in te gaan op spiritualiteit volgens Leget, omdat hij zich in Nederland bezighoudt met ethische en spirituele vragen in de palliatieve zorg.

4.1. Palliatieve zorg

Al in 1948 werd door de World Health Organization (WHO) gesteld dat: “Health is a state of complete physical, mental and social well-being and not merely the absence of disease or infirmity.”² Dit komt overeen met het ‘biopsychosociaal’ model ontwikkeld door de Amerikaanse arts George Engel. Het is een aanvulling op het biomedische model waarin een ziekte wordt gereduceerd tot een probleem in biologische processen. Het is aan de arts om deze verstoorde processen op te lossen. In het model van Engel is ook aandacht voor de psychologische en sociale factoren die van invloed kunnen zijn op het ontstaan, verloop en beleving van een ziekte. Kortom, er is sprake van een gecontextualiseerde vorm van zorg vanuit de persoonlijke ervaringen van de patiënt. (Borell-Carrio, Suchmann & Epstein, 2004, p. 1-2) Interessant is wel of het model, zeker in de laatste (palliatieve) fase van de mens, de totale zorgbehoefte van die mens afdekt. Als ik denk aan mevrouw T. dan werd zij duidelijk geconfronteerd met spirituele en existentiële vragen. Krijgen deze vragen in dit model wel de aandacht die ze verdienen?

“Nee”: zeggen veel onderzoeken en daarom is aanpassing nodig, want: “Data indicate that a focus

2 <http://www.who.int/suggestions/faq/en/> Website geraadpleegd 17 maart 2018.

on spirituality improves patients' health outcomes, including quality of life” (Puchalski et. al, 2014, p. 642). De Amerikaanse medisch ethicus Daniël Sulmasy (2002) vindt dat uitbreiding van het model nodig is, omdat de patiënt ook altijd in relatie staat met zijn spirituele en existentiële grond. “According to him (*Sulmasy*), this will contribute to a more comprehensive model of care and research that takes account of patients in their fullest wholeness. Arguably, the transcendent and sacred questionings of the spiritual dimension cannot be exhausted on the mental and social grounds, notwithstanding the interfaces between the concepts” (Saad et al, 2017, p. 2). Een biopsychosocial-spiritueel model waarin de spirituele dimensie zijn eigen zorg krijgt is dus zeer wenselijk, omdat deze dimensie zich niet laat reduceren tot één van de anderen. Omdat ervaringen van contingentie en zinvragen vaak opkomen in tijden van ziekten en verlies is het geen verrassing dat in een palliatieve en/of terminale fase het domein van zingeving en spiritualiteit aandacht nodig heeft. De WHO heeft dit ook erkend en een definitie geformuleerd van palliatieve zorg waarin spiritualiteit een plek heeft. Deze is overgenomen en enigszins aangepast in het Kwaliteitskader Palliatieve Zorg 2017 dat is opgesteld vanuit het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) en de Nederlandse Vereniging voor professionele Palliatieve Zorg (Palliactief). “Palliatieve zorg is zorg die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening of kwetsbaarheid, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van problemen van fysieke, psychische, sociale en spirituele aard. Gedurende het beloop van de ziekte of kwetsbaarheid heeft palliatieve zorg oog voor het behoud van autonomie, toegang tot informatie en keuzemogelijkheden” (Kwaliteitskader Palliatieve Zorg, 2017, p. 8).

Stand van zaken in Nederland

Tot de jaren negentig werden ernstig zieke, terminale, patiënten opgenomen in verpleeghuizen en daar verzorgd tot hun sterven. Deze zorg werd verder geprofessionaliseerd en eind jaren negentig kwam vanuit de regering de wens om tot integratie te komen in het bestaande zorgbestel. Inmiddels loopt al een aantal jaren het Nationaal Programma Palliatieve Zorg (NPPZ) 2014-2020³. Dit is een samenwerkingsverband vanuit de overheid, het ZonMw⁴ programma Palliatie en activiteiten in zeven consortia Palliatieve Zorg. Het doel is om, met een investering van ruim 50 miljoen euro, de palliatieve zorg naar een hoger niveau te tillen. Het programma wil ook het bewustzijn van de

³ <https://nationaalprogrammapalliatievezorg.nl/> geraadpleegd 13 december 2018

⁴ ZonMw komt voort uit een samenwerkingsverband tussen de organisatie ZorgOnderzoek Nederland en het gebied Medische wetenschappen (Mw) van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek. Bron: Wikipedia, geraadpleegd 08 januari 2019

burger over zijn levenseinde vergroten en drempels in financiering en organisatie wegnemen. Dit doet zij door het formuleren van uniforme kwaliteitseisen aan palliatieve zorg op alle dimensies. Een infographic biedt inzicht in de organisatie in het veld, zowel op lokaal, regionaal, bovenregionaal en landelijk niveau.⁵

4.2. Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase

Binnen de palliatieve zorg bestond sinds 2010 een richtlijn Spirituele Zorg geschreven door Agora⁶. De herziening werd verzorgd door het platform PAZORI (PalliatieveZorg Richtlijnen)⁷. “Het platform is eind 2013 opgericht en bestaat uit gemandateerde leden van beroepsverenigingen. Het adviseert IKNL bij richtlijnontwikkeling, - implementatie en -evaluatie. PAZORI is de brug naar de praktijk en vergroot zo de betrokkenheid en inzet van zorgprofessionals. Het platform signaleert knelpunten, prioriteert richtlijnonderwerpen, ondersteunt en verbetert richtlijnmethodiek.”

In 2016 is een werkgroep bijeengekomen om deze richtlijn met prioriteit te herzien. Op basis van een enquête onder zorgprofessionals⁸ en patiënten zijn knelpunten geanalyseerd. Hieruit bleek dat ruim de helft van de zorgverleners de richtlijn nog niet kennen. Wel geeft ruim 90% aan het idee te hebben dat ze aandacht geven aan levensvragen en spiritualiteit. Tegelijkertijd geven ze ook aan meer concrete handvatten te willen voor de invulling van zorg voor de spirituele dimensie. Als hen gevraagd wordt naar wat ze missen geven ze aan: concrete handvatten voor alledaagse spiritualiteit, aandacht voor zingeving bij niet-westerse mensen en mensen met dementie. Ook wordt opgemerkt dat aandacht voor spiritualiteit in groepsgesprekken zou kunnen plaatsvinden, juist bij die mensen die nog aan het begin van een palliatieve weg zitten.

Voor het schrijven van de nieuwe richtlijn *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase 2018* (Richtlijn Z&S, 2018) is recente literatuur geraadpleegd, echter: “Dat er, op één uitgangsvraag na, niet meer systematisch literatuuronderzoek gedaan is wordt mede veroorzaakt door het feit dat het bij spirituele zorg soms gaat om onbewuste en verborgen processen die liggen op het vlak van

⁵ <https://www.stichtingfibula.nl/Portals/158/181105-Fibula-infographic-ipad.pdf> geraadpleegd 13 december 2018

⁶ <https://www.agora.nl/> geraadpleegd 08 januari 2019

⁷ <https://iknl.nl/over-iknl/nieuws/nieuws-detail/2014/10/07/platform-pazori-voor-kwaliteitsverbeteringen-richtlijnen-palliatieve-zorg> geraadpleegd 13 december 2018

⁸ https://www.dropbox.com/s/iwqn81po48hshes/Gegevens_Allemaal_160609_alle%20resp_prof_171.pdf?dl=0 geraadpleegd 13 december 2018

beleving. Onderzoek daarnaar vraagt nieuwe methodieken en is voor de Nederlandse situatie in ontwikkeling” (Richtlijn Z&S, 2018, p. 47). Inmiddels is er ook in Nederlandse ziekenhuizen onderzoek gedaan binnen de palliatieve zorg, door Joep van de Geer in zijn proefschrift *Learning Spiritual Care in Dutch Hospitals. The impact on healthcare of patients in palliative trajectories* (2017), dat korte trainingsprogramma's in spirituele zorg “(...) effectief zijn voor wat betreft het verbeteren van de kwaliteit van zorg in ziekenhuizen, het verminderen van belemmeringen voor spirituele zorg en positieve effecten heeft op de competenties van zorgverleners ten aanzien van spirituele zorg, op het multidisciplinair werken, en op het profiel van de geestelijk verzorgers” (Geer van de, 2017, p. 251). Van de Geer onderzocht waaraan scholing moet voldoen om spiritualiteit tot een geïntegreerd onderdeel te maken van de multidisciplinaire (palliatieve) zorg. Enkele resultaten uit het proefschrift zijn nog meegenomen in de richtlijn, aangevuld met een grote hoeveelheid literatuur die wel voorhanden was.

De conceptrichtlijn is ter becommentariëring aangeboden aan alle voor de knelpuntenanalyse benaderde wetenschappelijke, beroeps- en patiëntenverenigingen en de landelijke en regionale werkgroepen. Na inventarisatie van het commentaar is de richtlijn aangescherpt en geoptimaliseerd wat zorgt voor draagvlak in het veld. De definitieve richtlijn is vastgesteld op 30 september 2018. Het doel van de richtlijn is het geven van aanbevelingen over diagnose, begeleiding en behandeling voor alle patiënten vanaf 18 jaar met zingeving- en spirituele vragen in de palliatieve fase ongeacht hun levensbeschouwing. De richtlijn is met name bedoeld voor professionals en vrijwilligers. Palliatieve zorg wordt toegepast wanneer iemand niet meer kan genezen. Hoe lang deze periode duurt kan van mens tot mens verschillen. Het kan uiteenlopen van jaren en maanden tot enkele weken. Wanneer iemand naar verwachting minder dan drie maanden te leven spreekt men over terminale zorg. Palliatieve zorg kan overal verleend worden; thuis of in diverse zorginstellingen.

Spiritualiteit in de palliatieve zorg

In de richtlijn wordt gebruik gemaakt van de term spiritualiteit als synoniem voor zingeving. Hier is voor gekozen, omdat er geen sluitende definities in omloop zijn om het verschil te duiden en omdat beiden termen zeer cultuursensitief zijn. Bovendien roepen ze bij verschillende groepen hele verschillende associaties op (en ook vaak weerstand) om verschillende redenen. Waar de ene persoon spiritualiteit verbindt met zweverig new age 'gedoe', ziet een ander het bijvoorbeeld als een bij uitstek katholieke term. In de richtlijn is er voor gekozen om de definitie die geformuleerd is

door ‘The National Consensus Conference in Improving The Spiritual Domain of Palliative Care’⁹ in 2009 en enigszins aangepast is door ‘The European Association for Palliative Care (EAPC)’¹⁰ over te nemen. Voor deze scriptie, en voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag, neem ik ook deze definitie van spiritualiteit als uitgangspunt.

“Spiritualiteit is de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen (individueel zowel als in gemeenschap) zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken en/of zoeken en waarop zij zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige.” (Richtlijn Z&S, 2018, p. 3).

Spiritualiteit als multidimensionale, dynamische dimensie van waaruit mensen hun leven ervaren, zichzelf uitdrukken in doelen van waaruit ze zoeken en verbindingen aangaan. Dit is een hele brede definitie waar veel onder valt en die mijns inziens nog niets zegt over de *inhoud* van spiritualiteit. Voor mij als geestelijk verzorger in spé is het van belang om in het contact met de ander de *inhoud* van bijvoorbeeld een gebed of een (rituele) handeling te kunnen (her)verbinden. Daarom wil ik aandacht besteden aan Weiher en Leget, twee denkers die veel ervaring én invloed hebben binnen de palliatieve zorg op het denken en handelen omtrent spiritualiteit. Wat zeggen zij spiritualiteit en naderen zij meer de inhoudelijkheid ervan?

4.3. Spiritualiteit volgens Weiher

De Duitse theoloog en fysicus Erhard Weiher heeft veel ervaring opgedaan in de palliatieve zorg en, zoals gezegd, ook het denken hierover in Nederland beïnvloed. Daarom besteed ik hier een paragraaf aan zijn denken. Ik heb gebruik gemaakt van *Das Geheimnis des Lebens berühren: Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod. Ein Grammatik für Helfende*. De herziene versie uit 2014 wordt gezien als zijn levenswerk.

Direct in de inleiding neemt hij de lezer mee in beeldspraak. In ieder mens, beweert Weiher, klinkt een toon door in de verhalen die hij vertelt. Deze *toon* komt vanuit zijn eigen *innerlijke ruimte* waar de tonen zich samenvoegen tot kleine en grote *melodieën* die uitdrukken waarmee een mens *bezielt* is, wat zijn *fundamentele werkelijkheid* is. In de kleine melodieën van het alledaagse wordt een grotere spiritualiteit, die door het leven heen verweven is, gespiegeld. (Weiher, 2014, p. 13-14) Ook

⁹ <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4038982/> website geraadpleegd 12 mei 2018

¹⁰ <https://www.eapcnet.eu/> website geraadpleegd 15 december 2018

Weiher erkent dat het moeilijk is om spiritualiteit in een definitie te gieten. Allerlei reacties overdenkend schrijft hij: “Spiritualität ist eine innerste Gestimmtheit, ein bewusster oder nicht bewusster innerer Geist, der das Alltagsleben transzendiert, aus dem heraus Menschen ihr Leben empfinden, sich inspiriert fühlen und ihr Leben gestalten” (p. 24).

De spirituele dimensie ziet hij als een persoonlijke, innerlijke levensinstelling waarmee de mens tegenwicht biedt aan de existentiële uitdagingen van het leven. Weiher onderscheidt de spirituele dimensie expliciet van de existentiële dimensie. Deze laatste is volgens hem “die Betroffentheit des Daseins als Menschen überhaupt” (p.28). Hier vandaan specificeert hij zijn definitie van spiritualiteit verder als volgt: “Spiritualität ist jede - positive wie negative – Erfahrung, bei der sich der Mensch mit dem Geheimnis des Lebens – als heiligem Geheimnis – in Verbindung weiß” (p. 29).

Impliciete spiritualiteit

Nu is de mens zich vaak helemaal niet bewust van zijn innerlijke melodieën en kent hij lang niet altijd de wegen naar zijn 'Geheimnis'. Weiher geeft een grondthese aan in zijn boek: “Die Spiritualität (und damit die spirituelle Ressource) vond Patienten und Angehörigen zeigt sich wesentlich häufiger in *impliziter* als in *expliziter* Form” (p.100). Dit past heel erg bij zijn denken, waarin steeds naar voren komt dat spiritualiteit overal in ons alledaagse leven, in ons alledaagse taalgebruik met metaforen en symbolen, in onze alledaagse gewoonten die hij rituelen noemt, aanwezig is en bemiddeld wordt naar het hier en nu. Daarmee wordt telkens weer een brug gelegd tussen ons gewone leven en een transcendente ordening als bronnen van deze spiritualiteit.

Geheimnis

Spiritualiteit als positieve of negatieve ervaring waarin de mens zich verbonden voelt met het heilige ‘Geheimnis’ van het leven. Zelf kies ik er voor de term niet te vertalen, omdat het woord iets in mij laat resoneren; als een symbool-woord. “Das Geheimnis als Symbol für das Innerste eine jeden Menschen und zugleich für den unergründlichen Sinn von Dasein, Sterben und Tod könnte ein Axiom, ein Achsenbegriff sein, auf den sich alle Berufe verständigen könnten” (p. 49). 'Geheimnis' heeft hij dus voor ogen als een centraal begrip voor alle (zorg) professionals om als leidraad te gebruiken binnen hun eigen specialismen. Weiher bedoelt met de term iets positiefs: “Es ist vielmehr das Andere der Vernunft, das den Menschen und die Welt mehr sein lässt als das Verrechenbare und Nutzbare” (p.45-46). Het is het wezen van ieder mens en daarom hoort in elk contact tussen patiënt en professional volgens hem een open houding naar de 'Geheimnis' van de

ander, ook als diegene daar niet mee in contact staat en daar eigenlijk niets of moeilijk iets over kan zeggen. Maar juist in tijden van crises (als het er echt op aan komt in het leven zoals het geval kan zijn in een palliatieve levensfase) kan de innerlijke, spirituele, melodie een kracht worden die steeds voller wordt, zonder tot deelaspect te kunnen worden gereduceerd. Deze innerlijke melodie klinkt overal in door, in alle aspecten van het leven, in alle aspecten van de piramide. “Der spirituelle Geist hat also eine ganzheitliche Wirkung. Er ist einerseits ein Wirkfaktor, der mit anderen Faktoren zusammen den Menschen ausmacht. Zugleich aber hat er eine besondere Funktion: Er ist ein die anderen integrierender Faktor” (p. 52). Deze spirituele geest kan zingevingsbronnen mobiliseren en: “(...) durch die Komplexität des Lebens *mit* seinen Unsicherheiten und Schicksalsschlägen und nicht *gegen* sie hindurchzufinden” (p.55).

Tot slot

De definitie die ik gebruik uit de Richtlijn Z&S 2018 beschrijft spiritualiteit als de *manier waarop* mensen zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken, zoeken en hoe ze zich verbinden.

Spiritualiteit wordt omschreven als 'hoe', als vervat in wijzen van 'doen'. Bij Weiher proef ik meer van het 'wat' van spiritualiteit; als een ervaring om in verbinding te komen met de eigen unieke inhoudelijk gekleurde en klinkende 'Geheimnis'. Om deze melodie te horen dient de mens zich open te stellen, zich te laten raken en zich over te geven aan de bruidsschat. Ik realiseer me dat ik het niet hard kan maken met argumenten en toch...toch verwijst de term 'Geheimnis' voor mij naar een stuk inhoud. In hoofdstuk 6 wil ik het denken van Weiher verder uitwerken op zoek naar manieren van begeleiding om dit 'Geheimnis' als bron van impliciete spiritualiteit te ontmoeten.

4.4. Spiritualiteit volgens Leget

Carlo Leget, hoogleraar Zorgethiek en bijzonder hoogleraar ethische en spirituele vragen in de palliatieve zorg aan de Universiteit voor Humanistiek, houdt zich ook bezig met spiritualiteit. Hij is een bekende in het palliatieve veld in Nederland, vandaar dat ik hier alvast kort inga op zijn ideeën. Ook hij geeft aan dat er geen definitie bestaat van spiritualiteit. Er bestaat namelijk geen algemeen menselijk kader om de term te duiden. “Spiritualiteit gaat uiteindelijk om wat mensen ten diepste beweegt. Wat hen gaande houdt” (Leget, 2008, p. 55). Hij probeert via de kernvraag “Wat inspireert je?” deze bezieling op het spoor te komen door het zorgdragen voor innerlijke ruimte die mensen in contact brengt met het transcendente. De term innerlijke ruimte is verbonden met spiritualiteit en vormt de kern van Legets Ars Moriendi model dat in hoofdstuk 6 aan de orde komt. Hij zegt: “Spirituele zorg is gericht op het herstel of vergroting van innerlijke ruimte als 'gemoedstoestand' waardoor iemand zich in alle rust en vrijheid kan verhouden tot de emoties die door een situatie

worden opgeroepen” (Leget, 2008, p. 72). Het gaat hem er steeds weer om ruimte te ervaren in het hier en nu. Het begrip innerlijke ruimte heeft in de palliatieve zorg onder professionals en vrijwilligers de laatste jaren enige voet aan de grond gekregen.

Tot slot

Mijn eerste indruk is dat de term innerlijke ruimte om spiritualiteit mee aan te duiden niet veel toevoegt aan de definitie van de Richtlijn Z&S, 2018 en het woord 'Geheimnis' van Weiher. Aan de ene kant heeft hij het over bezieling als de kern van spiritualiteit. Aan de andere kant verbindt hij spirituele zorg aan innerlijke ruimte die mij sterk doet denken aan de cursus mindfulness die ik gedaan heb en waarin oefeningen werden aangeboden om innerlijke ruimte te creëren. Dit soort cursussen kunnen heel zinnig zijn. Echter, ik proef hier niets van spirituele zorg als het herverbinden van de inhoud van levensverhalen met andere perspectieven. Het zou wel een ruimte kunnen zijn om de vragen *Wie ben ik en waarvoor leef ik?* te verkennen. Laat ik niet op de zaken vooruit lopen en in hoofdstuk 6 Leget een kans geven om mij met zijn model te overtuigen als zijnde een goed model om de innerlijke spirituele dimensie van de ander te ontmoeten en begeleiden. Met de definitie van de Richtlijn Z&S, 2018, samen met de symbool woorden 'Geheimnis' en 'innerlijke ruimte' op mijn netvlies, ga ik over naar de IMCP therapie.

5. Individual Meaning Centered Psychotherapy for patients with advanced cancer (IMCP)

Na het beschrijven van de theorie in hoofdstuk 2 heb ik de verschillen in benaderingswijzen tussen psychologen en geestelijk verzorgers beschreven in hoofdstuk 3. Daarna kwamen de palliatieve zorg in Nederland en de term impliciete spiritualiteit aan de orde in hoofdstuk 4. Nu ben ik dan eindelijk aangekomen bij de IMCP therapie die de kern vormt van deze scriptie en waar ik voorafgaand aan het hele schrijfproces al nieuwsgierig naar was. Ik begin het hoofdstuk in 5.1. met een inleiding op deze therapie, het doel en de achtergrond ervan. Vervolgens komen in 5.2. de sessies systematisch aan de orde. Paragraaf 5.3. gebruik ik om al een eerste voorlopige conclusie op de onderzoeksvraag te geven op basis van wat ik tot dan toe heb bestudeerd.

5.1. Inleiding

In deze inleiding komen de ontwikkeling van de therapie, het doel en het achterliggende gedachtengoed aan de orde om zo een kader te scheppen waarbinnen de sessies vorm krijgen.

De IMCP is ontwikkeld, omdat zich een klinisch probleem voordeed onder terminale kankerpatiënten. “That clinical problem was despair, hopelessness, and desire for hastened death in advanced cancer patients who were, in fact, not suffering from clinical depression, but rather confronting an existential crisis of loss of meaning, value, purpose, in the face of a terminal prognosis” (Breitbart & Poppito, 2014, p. xiii). Uit vele onderzoeken blijkt dat het ervaren van betekenis en zinvolheid positief samenhangt met een hogere kwaliteit van leven en dat het een buffer vormt tegen depressie, hopeloosheid en de wens om een snelle dood. “Enhanced meaning is conceptualized as the catalyst for improved psychosocial distress and despair. Specifically, meaning is viewed as both an intermediary outcome, as well as a mediator of changes in these important psychosocial outcomes” (Breitbart & Poppito, 2014, p. xvi). Bewust bezig zijn met het vinden van betekenissen levert dus betekenissen op, maar ermee bezig zijn is ook een belangrijke manier om minder zinloosheid en wanhoop te ervaren.

De IMCP is een psycho-educatieve counselings interventie waarbij didactische en ervaringscomponenten gecombineerd worden. “The intervention was not developed to treat a specific DSM psychiatric disorder (...) but rather metadiagnostic constructs such as “loss of meaning”, “loss of spiritual well-being”, “despair” and “demoralization” (...) (Breitbart & Poppito, 2014, p. xxiv). Van de therapeut wordt een menselijke benadering verwacht waarin hij benadrukt

dat hij niet over antwoorden beschikt, maar zijn deskundigheid inzet om gezamenlijk de betekenissen helder te krijgen van de patiënt. Deelnemers moeten in staat zijn om wat (schriftelijke) oefeningen te maken en regelmatig een gesprek te voeren. Dit kan bij het bed of in de kamer van de therapeut. Juist de één op één begeleiding van de IMCP maakt de inzet flexibel.

Doel van de therapie

Het doel van de therapie is om een 'sense of meaning' te versterken en de verbinding met bronnen van zin te vergroten of te herstellen. Dit doet de IMCP door: “(...) to help reframe the cancer experience from obstacles associated with illness and dying to opportunities related to authentic living despite the threat of death” (Breitbart & Poppito, 2014, p. xxix). “The ultimate goal of this intervention is to optimize coping through an enhanced sense of meaning and purpose, and to make the most of the time the participants have left (...)” (Breitbart & Poppito, 2014, p. xxvii).

Achtergrond

De therapie vindt zijn basis in de logotherapie van Viktor Frankl en in het gedachtegoed van existentiële filosofen zoals onder andere Kierkegaard, Nietzsche & Heidegger. Frankl was een Oostenrijks neuroloog en psychiater en overlevende van de holocaust. Centraal in zijn denken staan drie concepten:

- *Will to meaning*: het zoeken naar betekenis is een primaire motiverende factor in het leven.
- *Life has meaning*: het leven heeft altijd betekenis. In de IMCP wordt dit als volgt overgenomen: “The possibility to create or experience meaning exists throughout our lives, (...). If we feel that life is 'meaningless', it is not because there is no meaning (...), it is because we have become disconnected (...)” (Breitbart & Poppito, 2014, p. 5).
- *Freedom of will*: “We have the 'freedom' to find meaning in our existence and to choose our attitude toward suffering” (Breitbart & Poppito, 2014, p. 6). Natuurlijk gebeurt er veel in het leven waar we geen controle over hebben, maar volgens Frankl is er 'the last vestige of freedom' om onze eigen houding tegenover het lijden te kiezen.

“One of the basic concepts of Frankl's work that we utilized as the framework of IMCP is that meaning in human existence has several basic, universal, and accessible sources” (Breitbart & Poppito, 2014, p. 7).

- *Historical sources of meaning* – 'life as a living legacy'. Het verleden, heden en toekomst als bronnen van zin.
- *Attitudinal sources of meaning* – 'encountering life's limitations'. Het overwinnen van eerdere tegenslagen als bronnen van zin.

- *Creative sources of meaning* – 'actively engaging in life'. Rollen, werk, dat wat iemand bereikt heeft als bronnen van zin.
- *Experiential sources of meaning* – 'connecting with life'. Verbinding met anderen, schoonheid, natuur, humor etc als bronnen van zin.

In de IMCP worden deze bronnen apart van elkaar gepresenteerd wat wellicht wat kunstmatig aanvoelt. Het is aan de therapeut om vanuit de verhalen van de patiënt deze bronnen en betekenissen te duiden en eventueel te 'reframen'. De hoop is dat dit uiteindelijk leidt tot wat Nietzsche bedoelde toen hij zei: “He who has a why to live for can bear with almost any how” (Breitbart & Poppito, 2014, p.27). Volgens Frankl en ook volgens psychotherapeute Esther Perel vormt dit zoeken naar ‘a why to live for’ de kern van (psycho)therapie. Esther Perel vertelt in *Zomergasten* (2018) hoe haar moeder Auschwitz overleefde. Ondanks alle ontberingen had zij een rede om te leven. Haar moeder vertelde haar ongeveer: “De hoop en het vertrouwen dat er iemand buiten op mij wachtte hield me in leven.” Misschien niet iemand specifiek, maar wel een publiek aan wie zij kon vertellen keer op keer wat haar was overkomen. Het 'why to live for' was groter dan haar zelf, verbond haar met de mensheid, met geschiedenis, het was een innerlijke motor, een motivator.

5.2. De sessies

Nu het kader van de IMCP interventie is geschetst, komen nu de afzonderlijke sessies en hun thema's aan de orde. Iedere sessie begint met een verwelkoming en het afstemmen op hoe het zowel geestelijk als lichamelijk met de patiënt gesteld is. Daarna volgt (op de eerste sessie na) een terugblik op de vorige sessie en hoe deze heeft doorgewerkt in het leven van de patiënt. Elke sessie heeft een duidelijk thema dat door de therapeut wordt toegelicht en soms wordt ondersteund met een hand-out met vragen en/of (huiswerk)opdrachten. Alle sessies eindigen met een korte blik op de komende keer.

Sessie 1 – Concepts and sources of meaning

Tijdens deze eerste sessie staat het kennismaken centraal en het leren kennen van het verhaal van de ziekte (kanker) van de patiënt. Daarna zal de therapeut uitleg geven over het begrip betekenis en het gedachtengoed van Viktor Frankl. Vervolgens gaan ze samen op zoek naar betekenisvolle momenten in het leven van de patiënt. Werkend vanuit de gedachte dat “meaningfulness refers to moments when you feel most alive, connected to existence. Things from the past that, whether tragic or joyful, awesome or dreadful, when you look back on them, you find to be very life

affirming and profound” (Breitbart & Poppito, 2014, p. 62).

Sessie 2 – Cancer and meaning

In deze sessie wordt de patiënt gevraagd naar zijn identiteit voor en na de diagnose kanker. Hoe zag hij zichzelf en hoe beschrijft hij zichzelf nu? Het doel is om betekenisvolle momenten nogmaals door te spreken (en uit te breiden) en deze te koppelen aan de vraag naar identiteit voor en na de diagnose van kanker. Omdat: “One's identity is composed of roles, relationships, legacy, and values that are the sources of meaning in one's life” (Breitbart & Poppito, 2014, p.16). De ervaring leert dat kernaspecten van iemands identiteit niet erg veranderen na een diagnose en dat mensen hun identiteit vaak koppelen aan specifieke rollen. Zoals een vader die voetbalt met zijn zoon. Wanneer dit niet meer mogelijk is, zal de therapeut 'ways of doing' ombuigen naar 'ways of being', dicht bij de oorspronkelijke identiteit. Zo kan een vader met zijn zoon voetbal gaan kijken en zo een stukje van identiteit behouden en delen.

Sessie 3 - Historical sources of meaning

Iedere patiënt staat altijd in een historische context van verleden, heden en toekomst. Zijn erfenis bestaat uit meerdere dimensies: biologisch/genetisch, grote en kleine geschiedenis, cultuur, familie, geloof. De therapeut vraagt naar specifieke waarden, tradities en relaties uit het verleden en heden en reflecteert samen met de patiënt op rollen, levenslessen en waarden die hij heeft geleerd en door kan geven. “While the legacy we have been given cannot be changed, the legacy that we live and give is continually open to possibilities of growth and renewal”(Breitbart & Poppito, 2014, p.23). Patiënten worden uitgenodigd om na te denken over wat ze willen nalaten, hoe ze nog willen bijdragen aan het grotere geheel en hoe ze herinnerd willen worden. Zo worden het verleden, het heden en de toekomst van de patiënt met elkaar verbonden, maar wordt zijn leven ook verbonden met de grote stroom van levens voor en na hem. De patiënt wordt vervolgens gestimuleerd om de inzichten te delen met familie en vrienden en zo dit proces van een 'levende erfenis' te versterken.

Sessie 4 - Attitudinal sources of meaning

In deze sessie staan vragen centraal rondom de beperkingen van het leven, zoals een relatiebreuk, ontslag, mislukkingen in opleiding, hobby's en relaties. Hoe ging de patiënt om met het lijden, klein en groot? Is het hem gelukt om zijn lijden te transcenderen en met beperkingen om te gaan en vandaaruit weer betekenis / zin te ervaren? Vervolgens wordt ingegaan op het heden, het lijden rondom kanker en hoe dat lijden wordt ervaren. Lijden is volgens Frankl: “(...) the limitations imposed by events in life and the impact of these limitations on one's identity and sense of

humanity” (Breitbart & Poppito, 2014, p.30) De overtuiging van Frankl is dat de mens altijd de vrijheid heeft om “the capacity to choose our mindset and perspective on a given distressing situation” (Breitbart & Poppito, 2014, p.30). Zo kan hij een situatie van lijden transcenderen. Herkent de patiënt zichzelf in deze ideeën van Frankl en hoe? Hoe kijkt hij aan tegen zijn eigen lijden, tegen zijn eigen dood en met de vorige sessie in het achterhoofd, hoe kan hij zijn lijden en dood transcenderen in zijn nalatenschap?

De term transcendentie is een lastige volgens Breitbart, maar hij verwoordt het als: “(...) to overcome or rise above limitations or obstacles in life. In fact, to transcend also involves the concept of connectedness beyond oneself, to rise above one's own individual concerns and connect to something greater than oneself.” (Breitbart & Poppito, 2014, p. 30) Breitbart geeft zelf ook een mooie metafoer. Voor hem is transcendentie niet iets hoogs waar je als het ware met een lift naar toe kan gaan. Hij ziet transcendentie als loopbanden op een vliegveld die de verschillende gates met elkaar verbinden. Via de loopbanden en de gates is iedereen constant met elkaar verbonden.

Sessie 5 - Creative sources of meaning

In deze sessie komen de onderwerpen creativiteit, moed en verantwoordelijkheid aan bod. Patiënten worden gevraagd naar momenten in het leven waarop ze moedig waren en zich hebben ingezet voor dat wat voor hen belangrijk was. Hebben zij hun waarden kunnen leven door werk, hobby's en in relaties? Welke verantwoordelijkheden hebben zij opgepakt en welke hebben ze laten liggen? Als ze terugkijken op hun leven zijn er dan 'unfinished business' en kunnen deze nog worden rechtgezet de komende tijd? Frankl zegt: “Ultimately, man should not ask what the meaning of his life is, but rather he must recognize that it is he who is being asked. In a word, each man is questioned by life; and he can only answer to life by answering for his own life; to life he can only respond by being responsible” (Breitbart & Poppito, 2014, p.35). Breitbart licht dit nog toe; wij hebben als mensen een ‘response-ability’. Vanuit deze mogelijkheid creëren we ons leven en nemen we verantwoordelijkheden op. “Through creative endeavors, we are afforded the capacity to transcend our given bounds by actively infusing something of ourselves into the world – thereby contributing to the greater whole” (Breitbart & Poppito, 2014, p. 37).

Centraal daarbij staat moed. Het vergt veel moed om door te gaan, ondanks.....een kanker diagnose, ondanks de blijvende invaliditeit bij mevrouw T, ondanks gevoelens van schuld, schaamte, angst en onzekerheid. “Here is where the doing of creativity intersects with the meaning of being alive. It is what gives them a reason to get up in the morning – a reason to move ahead into the world despite uncertainty of their disease or fate” (Breitbart & Poppito, 2014, p. 39)

Sessie 6 - Experiential sources of meaning

In deze sessie worden bronnen van zin besproken die voortkomen uit zintuiglijke ervaringen. Teruggrijpend op Frankl worden drie sterke ervaringen eruit gelicht, namelijk liefde, schoonheid en humor. Gebaseerd op zijn kampervaringen komt Frankl hierop. Liefde verbindt ons met elkaar, in romantische zin, maar ook als ouders, vrienden, burens, mede kampbewoners. Liefde verbindt en doorbreekt zo de existentiële isolatie die we als mens kunnen voelen, net als schoonheid en plezier. “Beauty and humor connect us to the awe and joy of the experience of being alive and remind us of the meaningfulness of life” (Breitbart & Poppito, 2014, p. 46).

Zo komen naast de actieve bronnen van zin ook de meer passieve bronnen aan bod in de IMCP. “(...) the former sources of meaning entail more of a *dynamic doing* mode of *investing in life*, the latter reveals the *receptive being* mode of *connecting with life*. Such creative and attitudinal sources as *us to give to life*, while experiential sources call us to *give ourselves over* to the lightness of being alive - through love, beauty and humor” (Breitbart & Poppito, 2014, p. 46).

Sessie 7 – Transitions

Tijdens de laatste sessie geeft de patiënt aan wat de IMCP hem gebracht heeft en hoe hij terugkijkt op de voorgaande weken. Er wordt gevraagd naar bronnen van zin en of hij deze nu beter herkent en meer kan inzetten in het huidige, dagelijkse leven. Ook de toekomst komt aan bod en de erfenis die kan worden doorgegeven. De therapeut blikt terug en vertelt wat de verhalen van de patiënt voor hem betekend hebben. Daarbij zal hij aandacht besteden aan hoop, nalatenschap, moed, verbondenheid en zelfzorg van de patiënt, maar ook vragen naar feedback.

5.3. Eerste beschouwing op onderzoeksvraag

Nu ik hier ben aangekomen is er meer helderheid ontstaan over het theoretisch kader en de invulling van de interventie. De tijd is gekomen om de onderzoeksvraag er nog eens bij te pakken en een eerste voorlopige conclusie te formuleren. Tevens wordt tegelijkertijd duidelijk wat nog onderzocht dient te worden om tot een uiteindelijke conclusie te kunnen komen.

De onderzoeksvraag luidt:

In hoeverre wordt in de begeleiding van terminale patiënten binnen de ‘Individual Meaning-Centered Psychotherapy’ van Breitbart rekenschap gegeven van een inhoudelijke spirituele dimensie en in hoeverre geven geestelijk verzorgers in hun begeleiding binnen de palliatieve zorg rekenschap van deze dimensie?

De IMCP is ontwikkeld met als ultiem doel “(...) to optimize coping through an enhanced sense of meaning and purpose, and to make the most of the time the participants have left (...)” (Breitbart & Poppito, 2014, p. xxvii). Dit wordt gedaan door middel van een counselingsmethode die educatieve elementen kent. Coping elementen komen duidelijk terug in de interventie. Immers, patiënten die meedoen zullen ervaren dat hun primaire én secundaire inschatting van de situatie hen het gevoel geeft deze niet aan te kunnen. Wat weer leidt tot gevoelens van hopeloosheid en somberheid en het verlangen naar een snelle dood. Samen met de therapeut gaan ze het proces aan van een 'search for significance' en met als doel om wat meer grip op hun huidige situatie te krijgen en deze te verbinden met hun verleden en hun toekomst en toekomstige nalatenschap.

Laat ik de definitie van spiritualiteit er nog eens bij pakken:

“Spiritualiteit is de dynamische dimensie van het menselijk leven die betrekking heeft op de manier waarop personen (individueel zowel als in gemeenschap) zin, doel en transcendentie ervaren, uitdrukken en/of zoeken en waarop zij zich verbinden met/verhouden tot het moment, zichzelf, anderen, de natuur, het betekenisvolle en/of het heilige.” (Richtlijn Z&S, 2018, p. 3).

Als ik het zo lees, dan komt de spirituele dimensie in iedere sessie naar voren. In de sessies worden verschillende onderwerpen heel systematisch besproken en doorgewerkt met de patiënt waarbij ook zijn naasten regelmatig worden betrokken. Veel thema's die ik ook in eerdere hoofdstukken heb genoemd komen aan de orde. In sessie 1 wordt met de patiënt zijn huidige situatie besproken om van daaruit het gedachtengoed van Frankl te bespreken en in de eigen levensloop al op zoek te gaan naar betekenisvolle momenten. Dit hoeven niet alleen maar vrolijke momenten te zijn. In sessie 2 ligt het accent op identiteit en op de rollen, relaties en de erfenis van waarden in het leven die iemand heeft opgedaan. Wanneer rollen niet meer kloppen binnen de huidige situatie zal de therapeut de patiënt uitnodigen om ook hier tot een zekere aanpassing te komen. Op deze manier wordt gewerkt aan het behouden en opnieuw bevestigen van de eigen identiteit en rollen in het leven wat bijdraagt aan het kunnen voortzetten van het eigen levensverhaal. In sessie 3 wordt ingegaan op iemands erfenis van waarden en tradities. Verbondenheid komt aan de orde; met het eigen levensverhaal, maar ook met naasten én de grote stroom van het leven met culturele en misschien wel religieuze tradities. De patiënt wordt zo gestimuleerd om zijn verbondenheidservaringen te (her)bekrachten. In sessie 4 wordt het lijden besproken, dit zou (deels) overeen kunnen komen met ervaringen van contingentie. Het accent ligt vervolgens op de competenties van de patiënt om dit lijden te transcenderen. Zelf denk ik dat dit alleen maar kan als iemand zijn situatie (enigszins)

kan accepteren en betekenisvol kan duiden. In sessie 5 wordt ingegaan op het 'antwoord geven op het leven' en de thema's creativiteit, moed en verantwoordelijkheid. Dit raakt aan het motivationele aspect van richting geven in het leven. In sessie 6 komen de meer passieve zingevingbronnen, zoals liefde, schoonheid en humor aan bod en wat deze thema's betekenen in iemands leven. Je zou kunnen zeggen dat dit mensen ook weer brengt bij verbondenheidservaringen, maar dan via (lichamelijke) ervaringen. Kortom, in alle sessies wordt gesproken over hoe de patiënt door zijn hele leven heen zichzelf heeft uitgedrukt en verbonden met de wereld om hem heen, maar ook met transcendentie. Er wordt uitgebreid gesproken en stilgestaan bij waarden, betekenisvolle momenten, transformatie en het doorgeven van een erfenis. Zo bezien is deze interventie een uitstekende manier om te werken met de spirituele dimensie binnen de palliatieve zorg.

Alle drie aspecten van het zingevingproces van Smit komen uitgebreid aan de orde: de verbondenheidservaring, persoonlijke betekenisgeving en motivatie tot handelen. (Smit, 2015, p. 88-102) In al deze sessies worden ook 'antwoorden' geformuleerd op de vragen *Wie ben ik en waarvoor leef ik?* Daarmee begeeft de therapie zich naar mijn idee in het hart van de impliciete spirituele dimensie. De vraag is wel of de therapeut luistert vanuit het raster van spiritualiteit en de meer substantiële inhoud daarvan. Breitbart is zelf een psychiater en de therapie wordt begeleid door vakgenoten of psychologen. Mensen die in een ander paradigma zijn opgeleid dan religiewetenschappers. Toch kan ik me niet voorstellen dat zij de inhoudelijke kant niet herkennen. Het zal liggen aan de competenties van de begeleider of hij in staat is om te komen tot een vaardigheid van het her-verbinden met meer inhoudelijke verhalen om zo de inhoud ook echt te laten werken in de sessies. Eén van de kerncompetenties voor zorgverleners in de palliatieve fase is volgens Breitbart “(...) the ability to engage a patient on a 'human' level by communicating that 'we are both human beings in the same existential boat, with the same existential fate and concerns. So let us examine these existential issues together through the language and construct of meaning” (Breitbart & Poppito, 2014, p. xxiv). De IMCP therapie vraagt dus om een mede menselijke, open houding waarin de therapeut niet zozeer de rol van expert aanneemt, maar probeert een gids te zijn in het land van betekenisgeving. Zodat de patiënt en de therapeut gezamenlijk op reis gaan. Als ik me probeer in te beelden dat ik patiënt ben dan denk ik (op basis van ervaringen met eigen ervaringen met hulpverleners) dat de sessies uitnodigen tot het horen van de verschillende levensmelodieën en dat de patiënt wordt gestimuleerd om zijn betekenisvolle, bekrachtigende melodieën te 'finetunen' en die melodieën die onaf zijn te herschrijven tot een beter klinkend stuk.

Als ik met de metafoor van de 'innerlijke ruimte' naar deze therapie kijk dan denk ik de gesprekken en de onderwerpen deze innerlijke ruimte kunnen vergroten. Onderwerpen uit de vijf spanningsvelden komen ook terug in de sessies. Omdat Leget verder geen invulling geeft aan zijn model kan ik het verder niet goed vergelijken. Wel denk ik dat alleen al door de tijd te nemen en met open aandacht te luisteren die innerlijke ruimte ontstaat. Dit heb ik zelf bijvoorbeeld ervaren in het college Spirituele Diagnostiek waarbij ik met een medestudente mijn levensloop besproken heb. Het voelde weldadig om een paar uur de volle aandacht te krijgen om over mijzelf en mijn leven en ingrijpende ervaringen daarin te praten. Nu zegt Breitbart zelf dat deze interventie een manier is om mensen te helpen (nieuwe) betekenissen te formuleren zelfs in het aangezicht van de dood. (Breitbart, 2014, xiii). Dat hoeft naar mijn idee een aanvulling met de specifieke expertise door de geestelijk verzorger, in de vorm van een extra vertaling van de inhoud van betekenisgeving en het zingevingproces, niet in de weg te staan.

Een groot voordeel van de therapie is de concrete invulling ervan. Uit de enquête 'knelpunten inventarisatie voor de richtlijn spirituele zorg'¹¹ blijkt dat zorgverleners in de palliatieve zorg graag concrete handvatten krijgen voor spirituele zorg. Uit de gegevens blijkt ook dat zeker in de palliatieve fase lang niet iedereen meer in staat is om deze toch wel intensieve interventie aan te gaan. De behoefte aan meer ervaringsgerichte spirituele zorg werd duidelijk uitgesproken. Dit nadelige punt sluit aan bij kritiek op palliatieve zorg die Leget beschrijft. In deze zorg probeert men een patiënt tot het einde toe in leven te houden en vast te laten houden aan het goede dat er nog te beleven valt. Tegelijkertijd is de patiënt bezig met het ultieme loslaten. Er is dus een gerichtheid op leven en dood tegelijkertijd. De vraag is wel of hiermee de dood op een subtiële manier toch niet psychologisch (enigszins) wordt ontkend? (Leget, 2008, p. 31).

Leget verwijst naar de term 'revivalism' van de Engelse socioloog Clive Seale (1998). Deze term verwijst naar het idee dat de dood een mogelijkheid biedt tot groei (transformatie) waardoor een soort norm ontstaat voor geslaagd sterven. Hier zou een patiënt zelf aan kunnen bijdragen (bijvoorbeeld door deelname aan de IMCP therapie) waardoor het lijkt alsof hij zijn sterven kan beheersen. Maar als er een goede dood zou zijn, dan is er ook een slechte dood, als een soort mislukte zelfexpressie en zelfacceptatie door gebrek aan rationaliteit en controle. Hier beschrijft Leget in navolging van Seale een aspect dat me aan het hart gaat. (Leget, 2008, 30-35) Ik heb namelijk gezien in het verpleeghuis waar ik stage liep en ook in mijn eigen leven dat je soms niet veel te willen, denken en transformeren hebt. "Volgens het idee van 'leven tot het einde' worden

¹¹ https://www.dropbox.com/s/iwqn81po48shses/Gegevens_Allemaal_160609_alle%20resp_prof_171.pdf?dl=0

patiënten gestimuleerd om activiteiten te ontwikkelen, maar veel patiënten willen niet: ze kunnen zo weinig dat ze al niet meer zijn wie ze ooit waren. Met hun beperkte kunnen verdwijnt ook hun interesse. (...) mensen zijn hun identiteit kwijt en daarmee ook hun persoonlijkheid” (Leget, 2008, p. 36). Voor deze groep mensen is de IMCP therapie ongeschikt, met name omdat het zo’n beroep doet op het cognitieve aspect van zingeving. Ook denk ik, dat met de bovenstaande kritiek in het achterhoofd, de therapie voorzichtig dient te worden ingezet. Om patiënten niet het gevoel te geven dat hun proces beter of slechter verloopt dan dat van een ander.

Ook als iemand niet kan meedoen, dan nog blijft hij een mens met zijn eigen unieke ‘Geheimnis’ die niet los kan komen van zijn zingevingsproces en impliciete spiritualiteit. Hij weet misschien niet meer goed wie hij is, maar hij kan nog wel kan voelen wat voor hem belangrijk is. Door het aanbieden van bijvoorbeeld rituelen, mooie muziek of specifieke geuren kan zijn innerlijke melodie nog steeds gaan zingen. Dit vind ik heel belangrijk, omdat ik tijdens mijn stage heb ervaren hoeveel ik als geestelijk verzorger nog kon betekenen voor bewoners door ‘gewoon present te zijn’. Helemaal aanwezig, vaak zonder veel woorden, toch nabij zijn en iemand zijn lijden laten ervaren. Het lijden kan niet altijd weggepoetst worden en de vraag is ook of dat altijd moet. De medische wetenschap (en dus ook de palliatieve zorg) kan tegenwoordig zoveel; pijn en lijden kunnen nagenoeg altijd wel beheerst worden. Maar wordt daarmee niet (soms) een essentieel onderdeel van het menszijn, van het levensverhaal, van het mysterie van leven en dood, tekort gedaan? Hiermee wil ik uiteraard niet zeggen dat iemand ‘maar moet lijden’. Wel zou hier een lans gebroken kunnen worden met bijvoorbeeld het Ars Moriendi model (dat ik in het volgende hoofdstuk verder uitwerk) dat in ieder geval uitnodigt om bepaalde spanningsvelden aan te gaan en het me ze uit te houden. Ook Weiher, op wiens denken ik in het volgende hoofdstuk verder inga, noemt dit punt. “Lebensqualität heißt nicht, dass alles spirituelle Leid am Ende beseitigt sein muss. Krankwerden, Sterben und Trauer sind schwierig und nicht nur physisch und psychisch, sondern auch existenziell schmerzhaft” (Weiher, 2014, p. 93).

De conclusie is dat binnen de IMCP therapie de spirituele dimensie zoals geformuleerd in de definitie uit de richtlijn duidelijk aan bod komt. In hoeverre de inhoudelijke kant van deze dimensie aan bod komt, wordt niet duidelijk in de teksten van Breitbart & Poppito. Dit zal sterk afhangen van de uitgangspunten van de therapeut die vervolgens zijn kijk- en luisterraster bepalen én van zijn eigen spirituele kennis en vaardigheden. De therapie is meer dan coping als persoonlijke betekenisgeving, hoewel daar zeker het accent op ligt. Daarnaast wordt veel aandacht besteed aan het richtinggevende element van zingeving en het transcendente element waarin de mens zich

verbonden weet met 'iets' groters in het leven. Het blijft een sterk persoonsgerichte interventie die vooral gericht is op het vergroten van psychische, sociale en ook zingevende vermogens. In de zin van “(...) *Hoe* kan ik zin en waarde vinden?” (Smit, 2015, p. 150). Het zegt nog weinig over *welke* zin gevonden kan worden. Tot slot denk ik dat de therapie kan bijdragen aan de wijzen waarop met ervaringen van contingentie wordt omgegaan. In die zin dat met het voeren van deze gesprekken, (her)nieuwde perspectieven kunnen ontstaan en waardoor iemand ruimte krijgt om anders naar zijn situatie te kijken. Wellicht met meer erkenning, meer acceptatie, meer betekenis voor zijn situatie in het licht van zijn levensverhaal. Dat lijkt me niet ondenkbaar en dit zou kunnen bijdragen aan meer narratieve integratie, die wellicht bijdraagt aan het bewezen effect van deze interventie.

6. Geestelijke zorg in de palliatieve fase

Na deze uitwerking van de IMCP interventie, stap ik in dit hoofdstuk over naar het denken van Weiher en Leget over het begeleiden van de (impliciete) spirituele dimensie. Kijken zij, beiden theologen, anders naar deze begeleiding dan psychiater Breitbart? Zijn er overeenkomsten aan te wijzen of spelen verschillen een hoofdrol? Ik start in 6.1. met een uiteenzetting van het Ars Moriendi model zoals deze ontwikkeld is door Leget om vervolgens in 6.2. verder in te gaan op het formuleren van een antwoord op mijn onderzoeksvraag. In 6.3. komt vervolgens Weiher nog uitgebreider aan het woord, zodat ik dit hoofdstuk in 6.4. kan afsluiten met een nagenoeg definitieve beschouwing. De uiteindelijke conclusie formuleer ik in hoofdstuk 7.

6.1. Ars Moriendi model van Leget

Ruim twintig eeuwen lang waren mensen zich bewust van hun sterven en de dood waarbij het leven na de dood soms belangrijker was dan het leven hier op aarde. Het was dan ook belangrijk dat de overgang naar het hiernamaals goed verliep. Zoals wij ons in de huidige 21^e eeuw voornamelijk richten op het leven en levenskunst, richtten mensen zich eeuwenlang ook (of misschien wel meer) op stervenskunst, Ars Moriendi, in het Latijn¹². Dit is een religieus streven dat in het christendom van de middeleeuwen belangrijk was. De stervende werd gestimuleerd zich te verzoenen met God en zich te berouwen om zijn zonden en met stichtelijke afscheidswaarden een voorbeeld te zijn voor zijn nabestaanden. Het idee was dat de duivel vijf keer een aanval deed op de gemoedrust van de stervende. Deze moest de aanvallen afweren en zo bewijzen dat hij een goed christen was.

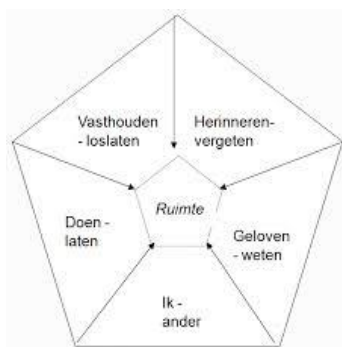
De eerste aanval was gericht op het geloof van de stervende. Gelooft hij echt die zaken die hij niet kan waarnemen met zijn zintuigen, heeft hij echt vertrouwen in God en de Heilige Geest? De tweede aanval betreft de hoop van de stervende om vergeving te ontvangen voor de zonden die hij heeft begaan in zijn leven. Kan hij de hoop op barmhartigheid en liefde van God in het hiernamaals vasthouden of zakt hij weg in wanhoop? De derde aanval richt zich op de gehechtheid aan het aardse. De duivel spreekt de stervende in dat hij veel van waarde achterlaat, zonder dat hij weet wat er straks na de dood komt. Hij moet dus vasthouden aan het aardse leven. Daartegenover staat de engel van de liefde voor het hiernamaals. Daar ligt het koninkrijk der hemelen. De vierde aanval richt zich op ongeduld over het lijden. Waarom zou je zo moeten lijden, vraagt de duivel aan de stervende. Maar het christendom leert dat lijden een beproeving is waar je doorheen moet. Het

¹² https://nl.wikipedia.org/wiki/Ars_moriendi geraadpleegd 1 januari 2019

werkt louterend en wijst ons zo op wat van waarde is. De vijfde aanval richt zich op hoogmoed; als je plaats niet weten. Daartegenover staat nederigheid en het geloof dat deze aanvallen van de duivel alleen te weerstaan zijn met hulp van God. (Leget, 2008, p. 75-81).

Dit zal de moderne mens uit de 21e eeuw allemaal vreemd in de oren klinken. De blik op het hiernamaals kennen we steeds minder. Ook erkennen we tegenwoordig dat iedereen anders is voor wat betreft persoonlijkheid en levensbeschouwing en dat niet alleen de spirituele dimensie van het leven zorg nodig heeft maar ook de bio-, psycho-, en sociale dimensie. Zo bekeken wordt het sterven tegenwoordig gezien als een proces waarin ruimte belangrijk is voor al deze aspecten. Toch kan ook de moderne mens van het oude model leren zegt Leget. Het kan dienen als inspiratie voor een nieuw Ars Moriendi model. (Leget, 2008, 75-103). Want “(...) in essentie gaat het om een transformatieproces waarbij uit de benauwenis ruimte ontstaat, ontspanning, overgave. Daar ligt mijns inziens de spirituele kern van de middeleeuwse stervenskunst. Daar ligt ook haar eeuwenoude ervaringswijsheid en inspiratie voor onze tijd” (Leget, 2008, p.84).

Het nieuwe model is goed uit te leggen aan de hand van het onderstaande figuur.



Figuur 2: overgenomen uit Leget, 2008, p. 159.

In het model worden vijf thema's onderscheiden die aan het levenseinde naar voren kunnen komen als spanningsvelden. Het is steeds de kunst om, net als in de middeleeuwen, tussen twee uitersten te bewegen. Het gaat hier niet om fasen die doorlopen moeten worden. De spanningsvelden kunnen elkaar raken en wederzijds beïnvloeden.

- Ik – de Ander: het gaat hier om autonomie en de rol van anderen hierin. Vragen kunnen zijn: Kan de patiënt op eigen wijze sterven? In hoeverre raakt de ziekte naasten?

- Doen – Laten: het gaat hier om de controle van pijn en lijden. Vragen kunnen zijn: moet actief worden opgetreden op het fysieke, psychische, sociale of spirituele gebied of wordt er meer losgelaten?
- Vasthouden – Loslaten: het gaat hier om afscheid nemen, maar ook het essentiële vasthouden. Vragen kunnen zijn: wat belemmert en wordt losgelaten? Wat geeft kracht en wordt vastgehouden?
- Vergeven – vergeten: het gaat hier om terugkijken, verantwoordelijkheid nemen, eventuele schuld onder ogen zien. Vragen kunnen zijn: zijn er pijnlijke ervaringen die in de weg zitten? Is er sprake van schuldbeleving?
- Geloven – weten: het gaat hier om betekenissen van het lijden en de dood. Hoop speelt een rol. Vragen kunnen zijn: wat geeft rust en vertrouwen? Leeft er hoop voor na de dood?

Het middelste veld is die van de innerlijke ruimte, die ik ook al genoemd heb in paragraaf 4.4. Leget ziet deze ruimte als een soort houding van waaruit de mens in vrijheid en rust zich kan verhouden tot de emoties die in een situatie worden opgeroepen. Het is voor hem een metafoor en tegelijkertijd een formeel en open begrip waarin alle emoties welkom zijn. Zo deed het mij direct denken aan het gedicht De Herberg. Hierin vergelijkt de dichter Rumi het mens-zijn met een herberg. Elke dag komt er nieuw bezoek in de vorm van bijvoorbeeld vreugde, verdriet of woede. Hij draagt zijn lezers op iedereen met eerbied te verwelkomen in de herberg, omdat iedereen een wijze raadgever kan blijken te zijn.

Innerlijke ruimte nodigt volgens Leget uit om het palliatieve proces ook echt als een proces aan te gaan met allen die het betreft, omdat het zich bevindt op een kruispunt van alle disciplines. De term kan voor samenhang zorgen in de verschillende perspectieven en kan zo integrerend werken. Tot slot sluit het begrip volgens Leget aan bij de verschillende grote tradities van spiritualiteit. “Enigszins pragmatisch stel ik dan ook vast dat het begrip 'innerlijke ruimte' kan gelden als spiritueel centrum van een nieuwe stervenskunst, omdat het een kwaliteit of innerlijke houding betreft die in belangrijke mate bepalend is voor de omgang met de vragen die als spiritueel worden herkend (vragen rond eindigheid, transcendentie, zin van leven, lijden, dood, enzovoort), en die als begrip aansluiting vindt bij grote spirituele tradities” (Leget, 2008, p. 93).

6.2. Tweede beschouwing op onderzoeksvraag

In de paragraaf zal ik verder op zoek gaan naar een antwoord op mijn onderzoeksvraag nu ik het Ars Moriendi model heb bestudeerd.

Mijn eerste lezing van het boek van Leget (2008) vond ik inspirerend en uitnodigend. Zijn ideeën

'smaken' goed en toch zegt mijn gevoel dat er iets niet klopt. Ik weet dat het boek bedoeld is als denkrichting, als uitnodiging om bij onszelf naar binnen te gaan en met elkaar in gesprek te gaan over wat nu goede zorg is en welke plek innerlijke ruimte daarin krijgt. Dat vind ik lastig, omdat de termen innerlijke ruimte en spiritueel centrum mijns inziens zo subjectief overkomen. Hoe weet ik nu of ik mij in mijn innerlijke ruimte bevind? Hoe kan ik er bij de ander van op aan dat hij vanuit zijn innerlijke ruimte spreekt? Hoe voorkom je dat zo'n term niet verward wordt met gepsychologiseer? Het doet mij sterk denken aan de mindfulnessstraining die ik een paar jaar geleden deed en waarin we diverse technieken leerden om met ons innerlijk om te gaan. Maar raakten die oefeningen aan zingeving en spiritualiteit?

Als ik de integrerende spirituele dimensie (die een inhoud heeft) van Weiher nog eens samenvat vanuit de vragen *Wie ben ik en waarvoor leef ik?* dan vind ik dat de vijf spanningsvelden uitnodigen om in gesprek te gaan over vragen rondom identiteit en het levensverhaal. Gesprekken kunnen gaan over identiteit, relaties, de situatie van ziekzijn en lijden, waarden, schuld, schaamte, geloof, hoop en liefde en/of iemands erfenis. Het model kent geen systematische indeling zoals de IMCP interventie, maar raakt wel aan veel van dezelfde onderwerpen. In gesprekken zal regelmatig iets meeklinken van de bezieling die volgens Leget de kern uitmaakt van spiritualiteit en die een 'antwoord' kan zijn op de vraag *Waarvoor leef ik?* Dit betekent ook dat vanuit de definitie van de richtlijn bezien, spiritualiteit binnen het Ars Moriendi model aan de orde kan komen.

Hij ziet de innerlijke ruimte als houding van de mens waarin hij in alle rust naar zijn emoties en levensvragen kijkt. Dat klinkt mooi, maar ik vraag me af of dit voor iedereen haalbaar is. De ene mens is veel beter in het herkennen van zijn emoties dan een ander. Lang niet iedereen is gewend om over emoties te praten, laat staan het met emoties uit te houden. Bovendien denk ik dat spiritualiteit juist die dimensie betreft waar emoties niet meer zo'n grote rol hebben. Als innerlijke ruimte een herberg is zoals ik voor me zie, dan kan die herberg alleen maar een ruimte in de wereld innemen omdat het een fundering heeft en stevige muren en een dak. Een ruimte kan alleen maar een ruimte zijn op voorwaarde van iets anders. Het rustig toelaten van emoties en daar rustig over denken veronderstelt een fundament en volgens mij is dat nu juist de inhoudelijke spiritualiteit of levensbeschouwing. Ik ben het met hem eens dat (en dit zeg ik vanuit mijn ervaringen met meditatie en mindfulness) het ontwikkelen van innerlijke ruimte van grote waarde is. Zo merkte ik tijdens mijn stage dat het een gesprek ten goede komt wanneer ik in het contact bewust blijf van mijn lichaam, mijn ademhaling en mijn innerlijke gedachtestromen. Tevens legt Leget naar mijn idee ook veel nadruk op het cognitieve aspect van het menszijn. Immers, om te werken met de innerlijke

ruimte moet men nog wel willen en kunnen praten. Gaat dat niet een beetje in tegen zijn kritiek van 'revivalism' zoals ik die hierboven heb geformuleerd?

Ook dit model biedt ondersteuning bij persoonlijke betekenisgeving en kan bijdragen aan het motivationele aspect van zingeving. De transcendente laag wordt wel aangeraakt, maar voor alle aspecten geldt dat het heel erg aankomt op de vaardigheden en kennis en competenties van de begeleider. Als die weinig affiniteit heeft met spiritualiteit zal dit hem beïnvloeden in de vragen en interventies die hij aanbiedt. Dan kan het zomaar zijn dat in de vijf spanningsvelden vooral feiten en emoties besproken worden en niet zozeer de diepere lagen van betekenis en bezieling en 'Geheimnis'. In zijn boek zegt Leget het niet zo duidelijk, maar wel in een presentatie op internet; spirituele processen zijn altijd een mysterie. (Leget, 2007) Dat betekent dat een kritische, respectvolle en bescheiden houding nodig zijn in de omgang met mensen en hun innerlijke (spirituele) ruimte.

Nu is het Ars Moriendi model niet alleen bedoeld als werkwijze voor geestelijk verzorgers. Leget beoogt met zijn denken alle betrokken zorgverleners in de palliatieve zorg te inspireren en handvatten te geven om met de spirituele dimensie aan de slag te gaan. Ik denk dat het zeker een mooi model kan zijn, in de zin van een metafoor, om als zorgverlener met de eigen innerlijke ruimte en eigen bezieling aan de slag te gaan. Om daar meer gevoel voor te krijgen en woorden aan te kunnen geven en het vandaaruit beter te herkennen bij een ander. Ik ben het met Weiher eens dat iedereen een levensbeschouwelijke of spirituele laag heeft. Ik vraag me wel af of er dan niet iets verloren gaat, als de metafoor alle disciplines moet kunnen inspireren. Het trainen in het Ars Moriendi model moet mijns inziens dan ook (mede) gebeuren door een geestelijk verzorger gebeuren, zodat de gesprekken niet blijven hangen in 'gepsychologiseer'. Het is aan een geestelijk verzorger om uit te leggen en te laten ervaren waar het in zijn vak om gaat, zodat deelnemers aan de metafoor een zingevende inhoud kunnen geven. Ik doel hiermee op zaken als het verzorgen van rituelen, presentie (als aandacht en aansluiten bij de ander), aandacht voor ethiek en het werken met levensverhalen.

Kortom, als ik Leget lees dat denk ik dat het Ars Moriendi model kan bijdragen aan coping. In die zin dat gesprekken op basis van de thema's uit het model kunnen bijdragen aan het reduceren van stress en spanning en kan helpen om weer meer grip op de eigen situatie te krijgen. Ook kan het bijdragen aan het zingevingsproces en nodigt het uit om verhalen te vertellen en innerlijke melodieën te laten klinken. Omdat het niet wordt uitgewerkt zijn de uitkomst van de gesprekken en

de begeleiding erg onderhevig aan de kwaliteiten van de begeleider. Zo is er weinig garantie op het herkennen, erkennen en laten werken van een inhoudelijke spirituele dimensie.

6.3. Weiher en het begeleiden van de impliciete spirituele dimensie

Weiher heeft in zijn boek *Das Geheimnis des Lebens berühren* (2014) een hoofdstuk opgenomen met de titel *Spirituelle Begeleitung – wie geht das konkret?* (vanaf p. 83) Er is volgens mij weinig literatuur beschikbaar waarin wordt ingegaan op hoe begeleiding van zingeving en spiritualiteit vorm kan krijgen. Meer concrete handvatten kunnen uitkomst bieden, ook omdat nog maar weinig mensen expliciet naar hun inhoudelijke bronnen verwijzen, door bijvoorbeeld een rozenkrans of een Bijbel naast hun bed te hebben liggen. Hoe krijgt een zorgverlener dan toegang tot iemands (impliciete) spiritualiteit en bronnen hiervan volgens Weiher? Dat beschrijf ik in de onderstaande paragraaf.

Begegnungsspiritualität – Mitmenschliche Begleitung

De eerste manier is via 'die mitmenschliche Begeleitung' (p. 83). Het gaat er om de patiënt serieus te nemen en emotioneel te ondersteunen door proberen present te zijn. Dat is niet iets dat door jarenlange meditatie getraind hoeft te worden. “Es genügt, sich in jeder neuen Situation mit einem inneren Satz oder Wort auf die Präsenz hier und jetzt einzustellen oder auf den eigenen Atem zu achten oder den Sitz oder den Boden unter den Füßen zu spüren um sich ganz dem Patienten zuwenden zu können” (p. 84). Als dit lukt dan ontstaat er een innerlijke ruimte (zegt ook Weiher, p. 84) waarin de zorgverlener de patiënt in zijn totaliteit open ontvangt met een empathische houding die de brug vormt tussen de bevreemdende ervaring van een ernstige ziekte en een ervaring van toch thuis te zijn in de wereld. Hierdoor kan de patiënt een zekere mate van transcendentie ervaren van zichzelf als subject ('ik val niet samen met mijn ziekte, maar ben meer dan dat) en zich (misschien) ook verbonden gaan voelen met zijn medemensen. Weiher noemt dit 'Begegnungsspiritualität'. Zo is empathie een toegang tot lagen in transcendentie ervaringen waardoor een patiënt kan voelen: “Ich gehöre auch dann zum Sinnganzen der Welt und des Lebens” (Weiher, 2014, p. 87). Deze zinervaring is geen techniek, maar een 'Geist'. Een innerlijk gemotiveerde empathische basishouding van waaruit patiënten bejegend worden die zo een bemiddeling is tot (impliciete) spiritualiteit. (p.83-87).

'Resonanzspiritualität' – Bedeutung erschließende Begleitung

Het tweede medium is spirituele communicatie. Een zorgverlener kan directe vragen stellen en door middel van instrumenten een 'spirituele anamnese' af te nemen. Toch zal deze directe manier lang

niet altijd tot een goed gesprek over spiritualiteit leiden, omdat, zoals ik Weiher al eerder heb aangehaald, “(...) Die spirituele Dimension erscheint viel häufiger in *impliziter* als in expliziter Form” (Weiher, 2014, p. 89). Veel mensen hebben geen vaste voorstelling van de bronnen waaruit hun innerlijke melodie ontspringt. Dit neemt niet weg dat het afnemen van zo'n anamnese te verwaarlozen is; het kan een goede ingang zijn om spirituele zorg te bieden.

Naast de directe weg noemt Weiher de symbolische communicatie de 'koningsweg'. “Dies ist – methodisch gesehen – das Herzstück der Darlegungen dieses Buches” (p. 96). Deze communicatie is een laagdrempelige manier om dat wat iemands 'Geheimnis' uitmaakt in alledaagse levenservaringen en alledaagse uitspraken op te merken en te ondersteunen. Uitspraken kunnen namelijk ontmoet worden op verschillende niveaus. Een uitspraak kan 1) letterlijk gehoord worden, 2) op gevoelsniveau, op 3) identiteitsniveau of op 4) spiritualiteitsniveau. Het is de kunst om in alledaagse uitspraken en/of handelingen het symbolische te zien. “Als >symbolisch< wird hier das Medium zur Vermittlung dessen verstanden, was die Seele eines Menschen bewegt, was ihm wichtig und letztlich sogar >heilig< ist” (p. 101). Symbolen ziet Weiher niet als grote culture of religieuze zindragers of als toegangen tot een verborgen onderbewuste, maar als “(...) als unspektakuläre Transportmittel zu lesen und ihnen zu >glauben<” (p.102) als uitdrukking van iemands innerlijke leven. Symbolische betekenissen verwijzen altijd naar iets groters en dat grotere wordt door het symbool weer werkzaam in het hier en nu. Weiher geeft voorbeelden: een vrouw vertelt dat ze, als ze het gereedschap van haar vader gebruikt, vaak in huilen uitbarst. In deze uitspraak verwijst het gereedschap als symbool naar iets anders. De precieze invulling van het symbool en de emoties van de vrouw kunnen dan in een gesprek naar voren komen. Het kunnen verstaan van symbolen noemt Weiher 'Symbolverständnis' en het verstaan van zo'n verwijzende ervaring noemt hij 'Resonanzspiritualität' (p.108). Deze symbolische communicatie is voor Weiher ook de ingang naar zingevingsvragen en identiteit. Hij zegt: “>Sinn< entsteht als positive Resonanz zwischen der Bedeutungsgebung durch das Subjekt und dem, was das Subjekt dabei findet: (...) Sinn ist das Resultat eines dialogischen, eines Resonanzgeschehens zwischen des Subjekt und dem Hintergrund aller Wirklichkeit” (p. 112). Zin als persoonlijke betekenisgeving én vinding als resultaat van een dialoog tussen het subject en de grotere werkelijkheid.

Een zorgverlener zelf is ook meer dan zijn functie van waaruit hij zorg verleent. Met zijn functie verwijst hij namelijk ook naar grotere gehelen van zorg, gezondheidszorg en misschien wel naar het geheim van leven en sterven. Dit geldt ook voor een psycholoog of een geestelijk verzorger. Deze functies of rollen resoneren met 'iets' in de patiënt waarmee een groter betekenisgeheel bemiddeld

wordt. Zo heb ik regelmatig ervaren tijdens mijn stage in het verpleeghuis dat bewoners mij dingen wilden toevertrouwen, juist omdat ik de geestelijk verzorger was. Zo vertelde een meneer mij dat hij nachten wakker lag, maar dit aan niemand wilde vertellen. Hij piekerde over de eeuwigheid, maar “met wie kan ik dat nu delen? Bent u echt de geestelijk verzorger? Nou dan durf ik het wel te zeggen, want u snapt dat soort dingen tenminste!” Mijns inziens heeft Weiher hier een heel wezenlijk punt te pakken. Met het aantrekken van een witte jas door een arts, trekt hij hele werelden aan met symbolen, aannames en verwachtingen. Dit heeft grote invloed op de communicatie en dus op de 'Bedeutung erschließende Kommunikation'. Dit geldt dus ook voor de geestelijk verzorger, die in zijn functie, de dimensie van spiritualiteit en levens- en zingevingsvragen bemiddeld. Daarmee staat hij dus zelf ook in het zingevingsproces van de ander en kan hij, ook als cognitief niet veel meer mogelijk is, toch de relatie onderhouden en voeden vanuit een spirituele laag. Zo draagt hij in de relatie bij het welbevinden van de ander.

Rituelen- Rituele Begleitung

Een derde medium zijn rituelen, waaraan nog steeds behoefte is ook in onze moderne tijden. Deze vinden plaats in het alledaagse leven, in gewoonten, waarmee de mens structuur en vertrouwdheid geeft aan zijn wereld. Daarmee verwijst hij naar een meer transcendente ordening en geeft hij zin aan het leven. “Gemeinschaftliche und religiöse Rituale sind anthropologisch angelegte Stützfunktionen, die es ermöglichen, das Geheimnis des Lebens, des Sterbens und des Todes zu >begehen<” (p. 125). Zorgverleners hoeven geen grote religieus getinte bijeenkomsten vorm te geven. Juist in het bewust worden van dagelijkse vakinhoudelijke handelingen en deze bewust, empathisch uit te voeren ligt de mogelijkheid om via zo'n gewoonte/ritueel spiritualiteit te bemiddelen.

Hier heb ik een voorbeeld bij dat voor mij heel intiem is om te delen. Toen mijn dochter bewusteloos en met ernstig hersenletsel als gevolg van leukemie in het ziekenhuis lag op de intensive care en niet meer beter kon worden, viel het mij op dat verpleegkundigen bij elke handeling die ze uitvoerden haar met haar naam aanspraken en vertelden wat ze gingen doen. Dit heeft mij diep ontroerd. Toen ik dit ook zei, vertelde één van de verpleegkundigen dat dit voor haar de basis vormde voor haar werk. “Ik ben hier voor een heel groot deel medisch bezig, daarin moeten jullie allen op mij kunnen rekenen. Maar het begint voor mij bij het feit dat ik me bewust ben dat ik een kind verzorg, dat geliefd is en gekoesterd wordt en de beste zorg verdient'. Door het ritueel van het noemen van haar naam was zij meer dan een doodziek subject en werd ze opgenomen in de laag van medemenselijkheid en diepere waarden. Dit gold niet alleen voor haar,

maar ook voor ons als familie én voor de verpleegkundigen zelf. Zo kan de verpleging ook via alledaagse rituelen iets van iemands 'Geheimnis' uitdrukken. Zo hebben ze tekeningen opgehangen van onze jongste dochter en na elke medische handeling haar weer lekker ingestopt met haar knuffels dichtbij en een zacht lichtje in de kamer. “(...) Rituele machen all das Schwere nicht weg; sie wecken und kanalisieren aber die spirituellen Energien, mit denen das Schwere zu tragen ist” (p.128). Samenvattend zien de drie grondfuncties van spirituele begeleiding van Weiher er in een figuur als volgt uit:

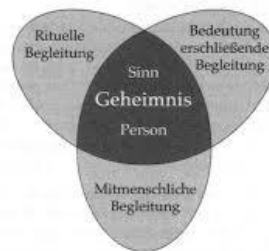


Abb. 2. 4: Der Drei-Pass der spirituellen Begleitung

Figuur 3: Weiher, 2014, p. 133.

Ook Weiher gebruikt de metafoer van het huis om het midden, als 'Geheimnis' te duiden. “(...) Es ist es auch mit den drei Schleifen: Sie sind letztlich nur Methoden. Zu Transportmitteln von Spiritualität werden sie erst durch den Anschluss an eine Mitte” (p. 133).

6.2. Derde beschouwing op onderzoeksvraag

Ik bedacht me dat ik het tweede deel van mijn onderzoeksvraag “in hoeverre geven geestelijk verzorgers in hun begeleiding binnen de palliatieve zorg rekenschap van deze dimensie?” eigenlijk niet voor kan leggen aan Weiher, simpelweg omdat het een term is die ik van hem heb geleerd. Dat neemt niet weg dat ik zijn denken kan beschouwen in het licht van mijn gehele scriptie. Hij geeft in zijn begeleiding in de palliatieve zorg rekenschap van de inhoudelijke spirituele dimensie die volgens hem nagenoeg overal en altijd aanwezig is en ons hele leven doortrekt. Voegt zijn begeleiding (van empathische begeleiding, betekenisontsluitende communicatie via metaforen en symbolen en rituele begeleiding) iets toe aan de omgang met ervaringen van contingentie? Helpt het mensen bij coping, persoonlijke en existentiële zingeving en narratieve integratie?

Ik denk dat het heel prettig aanvoelt om, zoals bijvoorbeeld mevrouw T., iemand als Weiher als begeleider te ontmoeten. Wanneer je als mens zo de weg kwijt bent, zoals zij, dan vermoed ik dat het heel prettig voelt wanneer een begeleider zich zo empathisch opstelt en zo in staat is om met metaforen de ervaringen van contingentie te duiden. Juist in die sprakeloze ruimte kan een meer

symbolisch ingestoken communicatie, eventueel aangevuld met rituelen toch weer structuur bieden. Bij haar werd dat duidelijk door een heel zichtbaar ritueel van de zondagse dienst met de bekende liederen, de zegening en de Bijbellezing waarmee beelden van het lijden van Jezus (het was de Paastijd) bemiddeld werden naar het hier en nu. Zo bezien is de communicatie die Weiher voor ogen heeft goede manier tot 'meaning making' en dus zal het bijdragen aan een copingsproces.

De begeleiding van Weiher ondersteunt ook het zingevingproces van Smit (2015) door bij te dragen aan persoonlijke zingeving, waarden en motivatie en aan de verbondenheidservaring. Volgens Weiher staat de mens altijd (impliciet) in contact met zijn 'Geheimnis'. Deze grond die een inhoud heeft resoneert in alles mee, in elke uitspraak en in elke handeling. Dat ben ik met hem eens en er is dus altijd een spoor te vinden dat kan leiden naar antwoorden op de vragen *Wie ben ik en waarvoor leef ik?* Wat ik krachtig vind aan Weiher is dat hij spiritualiteit en zingeving meer verbindt met het ongrijpbare, het voelen, het lichamelijke en intuïtieve wat tot uiting komt in zijn accent op symbolische taal en (alledaagse) rituelen. Zo komt er een extra laag in spirituele begeleiding. Dit is prettig voor mensen als mevrouw T. die niet gewend zijn om over zichzelf te praten en te reflecteren op het leven. Sommigen kunnen het niet meer, omdat ze te ziek zijn. Het kan ook uitkomst bieden (wellicht) bij mensen met dementie die vaak wel zingevingsvragen hebben en behoefte aan spirituele vormgeving. Ik vermoed dat een therapie zoals de IMCP extra verdieping kan krijgen, door ook meer ervaringsgerichte elementen toe te voegen. Dit geldt ook voor een concept als 'innerlijke ruimte'.

De begeleiding van Weiher wordt niet echt concreet uitgewerkt, hoewel hij in zijn boek wel met voorbeelden laat zien hoe symbolische communicatie en alledaagse rituelen vorm kunnen krijgen in contact. Zo biedt het een kader tot een houding van eerbied, bescheidenheid en een openheid naar het 'Geheimnis' de mens. Overal ziet hij mogelijkheden en openingen naar transcendentie, zodat de patiënt continu kan voelen dat hij meer is dan een lichaam met een ziekte. Zo heeft hij steeds 'heel de mens' in het vizier en ook steeds zijn totale context. Van zijn eigen leven, van zijn medemensen en van zijn betekenisgevende (culturele, zingevende of geloofs-) kaders. Daarmee is de behoefte aan verbondenheid en opgenomen zijn in een groter geheel steeds beantwoord en wordt spiritualiteit bemiddeld.

Die transcendentie komt ook naar voren in zijn punt dat elke zorgverlener hele betekenisgehelen bemiddeld waar hij zich wellicht niet altijd bewust van is. Ook bij Breitbart moet dit meespelen. Zoals ik al eerder aangaf heb ik in het verpleeghuis al gemerkt dat mensen zeer gevoelig kunnen zijn voor een bepaald beroep of status of werelden die gerepresenteerd worden volgens hen. De

volgende uitspraken heb ik gehoord tijdens mijn stage: “Gelukkig, niet de psycholoog, ja zeg, ik ben toch niet gek!” of “De geestelijk verzorger? Bah, nee, ik ben niet van de kerk?” of “Bent u dan de dominee? Nee, oh, ik dacht al: je bent zo jong en dan ook nog een vrouw!” Maar mijn beroep nodigde dus ook uit om te praten over de eeuwigheid, zoals ik hierboven al schreef. Hoe dit punt werkt bij Breitbart en zijn IMCP therapie, dat kan ik alleen maar raden. Een vraag is of zijn rol van psychiater een meer inhoudelijk gesprek over zingeving en spiritualiteit niet in de weg staat. Als hij zich open kan stellen voor de aspecten die Weiher aanreikt dan kan dat in ieder geval de gesprekken ten goede komen denk ik. De uitkomst van de begeleiding is dus voor een groot deel afhankelijk van de competenties en kwaliteiten van de therapeut. Dit geldt voor zowel geestelijk verzorgers als voor psychiaters/psychologen. Beiden hebben kennis en expertise in huis die zeer waardevol zijn in de begeleiding van mensen met ervaringen van contingentie.

Een ander aspect is hier ook dat in allerlei teksten over geestelijke verzorging er telkens op wordt gewezen dat de geestelijk verzorger zélf, als professional én als mens, in een relatie staat met de ander waarin betekenissen bemiddeld worden. Ook Breitbart noemt dit punt; de therapeut en de patiënt gaan volgens hem een relatie aan vanuit hun beider mens-zijn. Samen zitten ze in dezelfde existentiële boot. (Breitbart, 2014, xxiv) Wat ik wil zeggen is dat bij beide beroepsgroepen een spanningsveld bestaat tussen het expert zijn op een vakgebied aan de ene kant en echt als medemens een relatie aangaan aan de andere kant. Ik vraag me af of Weiher en Breitbart het op dit punt eens zijn. Het komt op mij over dat Weiher dit aspect van de begeleiding meer doorleeft uitdraagt.

Tot slot denk ik ook dat de begeleiding van Weiher kan bijdragen aan een heilzame omgang met een ernstige situatie. Ik durf bijna niet meer van een ontwikkeling of groei te spreken, maar ik denk wel dat gesprekken met Weiher kunnen bijdragen aan het vinden van een betekenisvolle omgang met een ziekte binnen het eigen levensverhaal. Zo kan zijn begeleiding bijdragen aan meer narratieve integratie, juist omdat hij steeds een openheid houdt naar meer inhoudelijke lagen van transcendentie.

Nog één keer ga ik terug naar mevrouw T. Ik had al geconcludeerd dat de IMCP therapie voor haar niet geschikt is, omdat deze wel erg cognitief is. Ook vermoed ik dat zij in aanmerking kon komen

voor een DSM classificatie¹³. Dit zou besproken kunnen worden met de ouderenpsycholoog en met de specialist ouderengeneeskunde. Mocht hier iets uitkomen dan zou ze door hen behandeld gaan worden, zodat samen met de dagelijkse verzorging en de fysiotherapeut de lichamelijke, sociale, emotionele en verstandelijke dimensies van haar leven de zorg krijgen die ze verdienen. Daar doorheen loopt de spirituele dimensie die, zoals ik heb laten zien, vooral door de dominee weer zichtbaar en ervaarbaar kon worden in haar leven. Ik denk dat mevrouw T. het meest gebaat is voor haar spirituele crisis bij een begeleiding die Weiher voorstaat. Gesprekken kunnen wel met een 'luisterraster' als het Ars Moriendi model aangegaan worden. Wat bij haar zo krachtig was, vermoed ik, waren de bemiddelende functie van de dominee en zijn rituelen en de Bijbelverhalen. Deze waren helend en brachten haar als het ware weer thuis...ze wezen haar in ieder geval weer de weg naar haar eigen persoonlijke 'Geheimnis'. Mocht zij weer spiritueel 'aangesterkt' zijn en verder zijn in haar rouwproces en echt haar plek hebben gevonden in het verpleeghuis, dan kan een IMCP interventie (toegesplitst op haar situatie en mogelijkheden) wellicht bijdragen aan een stuk verdiepende coping, versterking van haar identiteit en een nog verdere, bewustere doorleving van haar waarden en erfenis.

¹³ DSM is een afkorting van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Oftewel: het diagnostisch en statistisch handboek van psychische stoornissen. Website geraadpleegd 15 januari 2019.
https://nl.wikipedia.org/wiki/Diagnostic_and_Statistical_Manual_of_Mental_Disorders

7. Conclusie

Nog een allerlaatste keer pak ik de onderzoeksvraag erbij:

In hoeverre wordt in de begeleiding van terminale patiënten binnen de 'Individual Meaning-Centered Psychotherapy' van Breitbart rekenschap gegeven van een inhoudelijke spirituele dimensie van betekenisgeving en in hoeverre geven geestelijk verzorgers in hun begeleiding binnen de palliatieve zorg rekenschap van deze dimensie?

Breitbart en ook Leget geven in hun begeleiding niet expliciet rekenschap van een inhoudelijke spirituele dimensie. Weiher uiteraard wel. Toch denk ik dat zowel de IMCP therapie als het Ars Moriendi model kaders en voorwaarden scheppen om met deze dimensie aan de slag te gaan. Hier over nadenkend kwam ik uit bij een beeld van Breitbart en Weiher aan dezelfde tafel met een stapel casuïstiek voor zich. Volgens mij hebben ze beiden het beste voor met hun patiënten en willen zij hen helpen in de tijd die hen nog rest op aarde. Om deze zo betekenisvol vorm te geven. In contact met hun diepste zelf, hun diepste relaties en hun diepste betekenisvolle, zingevende grond. Ze zijn alleen allebei anders opgeleid, ze kijken beiden door een andere bril, maar delen tegelijkertijd een groot veld van psychologische kennis. Doordat ze beiden vanuit een (iets) ander kader de patiënten tegemoet treden ontstaan er in de relatie tussen patiënt en begeleider ook andere betekenissen en zinervaringen. Misschien is het optimistisch als ik zeg dat het niet erg is, het is alleen anders. Ik vind dat beide benaderingen elkaar aan kunnen vullen. Beide heren zouden van elkaar moeten weten wat zij specifiek te bieden hebben om zo nog meer maatwerk te kunnen leveren aan patiënten. Maar ja, dat is in een ideale wereld waarin ze samen zouden werken, wat natuurlijk niet het geval is.

Wat voor geestelijk verzorgers interessant is, is het feit dat de IMCP therapie een interventie is (en geen therapie om een DSM classificatie mee te behandelen!). Allerlei onderwerpen komen tijdens de sessies naar voren die ook in allerlei teksten en boeken over geestelijke verzorging aan de orde komen. Het zou dan ook interessant zijn om onderzoek te doen naar een integratie van geestelijk verzorgingsaspecten in de IMCP therapie. Hoe dit vorm zou moeten krijgen weet ik niet, maar het kan de beroepsgroep en het vakgebied van de geestelijk verzorger veel steviger maken. Waarom zou je geen gebruik maken van goede, bewezen methoden, als die er gewoon zijn? Het moet toch mogelijk zijn om qua onderzoek de handen ineen te slaan? Dat zou een goede manier zijn om met veel concretere instrumenten aan de slag te gaan in de (palliatieve) zorg en zo te voorzien in een grote behoefte van spirituele zorg.

8. Epiloog

De voorkant van deze scriptie en het verhaal van de drie bomen zijn voor mij symbolen die betekenis bemiddelen. Het bomenverhaal was er eerst. Een vriendin heeft het voorgelezen op de uitvaart van onze dochter Mirthe. Daags van te voren was ik via Google op zoek gegaan naar een mooi verhaal of gedicht om voor te lezen. Bijna direct na het intypen van mijn zoekopdracht kwam dit verhaal naar mij toe (als een bruidsschat) en ik werd er direct door gegrepen.

Het verhaal biedt perspectief uit de rauwe pijn, het biedt hoop op een toekomst met licht, warmte en groei. Het vertelt mij ook dat ik het niet alleen hoef te doen; er is een warme bron die mij steeds zal uitnodigen om de pijn onder ogen te zien én om de pijn te transformeren. Om zo te helen dat ik in staat ben de grote wond te dragen én tegelijkertijd nieuwe takken, aspecten van mijn identiteit en mijn leven, te laten ontstaan om verder te groeien. Dat vergt moed; om bewust te zijn van behoeften en emoties. Eerst onderkent de boom dat hij nog niet klaar is om zich te laten verwarmen, dan moet hij ergens anders zijn kracht vandaan halen. Daarvoor is het nodig om contact te houden met zijn wortels, met zijn zingevende grond, met zijn 'Geheimnis'. Met zijn bronnen van zin. Vanaf het moment dat de grond stevig genoeg is en weer betekenis heeft gekregen, dan kan de boom zich weer openstellen voor anderen. Weer echt ontvangen en daar ook kracht uit ontlenen. Vandaaruit ontstaat een dialogisch proces waarin de wortels gevoed worden, de stam weer steviger wordt, nieuwe takken en bladeren weer kunnen groeien. Essentieel daarbij is wel dat de zon, ook een zinbron, de wond verwarmt en dat die zichtbaar mag zijn voor een publiek en geïntegreerd wordt in het geheel van de boom. Zo wordt de boom echt sterk, uniek, bijzonder en heel. Een inspiratie voor allen die hem zien.

Of het een patiënt lukt om in een terminale fase zo te komen tot voelen/erkennen, rouwen/emoties/accepteren en berusting/ontvangen/receiving dat weet ik niet, maar ik denk wel dat het verhaal een mooie metafoer biedt voor mensen in een palliatieve fase die de wond (ervaring van contingentie) omarmen én weer willen integreren in hun leven waarin nog mogelijkheden liggen. Zowel de IMCP interventie, als Weiher en ook Leget wel, bieden mogelijkheden voor patiënten om met hun wonden om te gaan en een proces van betekenisgeving, zingeving en verbondenheid aan te gaan. Het plaatje op de voorkant¹⁴ sluit hierbij aan. De drie cirkels van verleden, heden en toekomst

¹⁴ <http://justinroygoose.tumblr.com/post/23339780698/future-tattoo-this-is-called-the-world-tree-it> Gevonden op Pinterest, website geraadpleegd op 15 januari 2019.

omsluiten de boom, maar vallen er niet mee samen. De onderste cirkel verwijst naar iemands grond en context waarin hij geworteld staat. De middelste cirkel is het dagelijks leven waarin de mens met zijn lichaam en geest een unieke identiteit wordt die een plaats in de wereld inneemt. Waarin hij kan groeien en bloeien en zijn sporen achterlaat voordat hij uiteindelijk sterft. De bovenste cirkel is die van de transcendentie. Het raakt de andere cirkels maar ook deze valt niet met ze samen, maar overstijgt het individu. Die dimensie kent zijn eigen inspirerende lichtpuntjes die los van de boom bestaan, maar hem wel in het licht kunnen zetten. Samen verwijzen ze naar een compleet levensverhaal met voorouders en nageslacht en naar gelang ieders persoonlijke voorkeur ook naar levensbeschouwingen en religies. Het is de kern van geestelijke verzorging om al deze lagen in hun geheel tot hun recht te laten komen waarbij de vaardigheid van re-ligare essentieel is.

9. Literatuurlijst

Alma, H. (2005). *De parabel der blinden: Psychologie en het verlangen naar zin*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.

Alma, H. & Smaling, A. (2010). *Zingeving en levensbeschouwing: een conceptuele en thematische verkenning*. In: *Waarvoor je leeft*. Amsterdam: Uitgeverij SWP. p. 17-39.

Baumeister, R.F. (1991). *Meanings of life*. New York: Gillford Press.

Beck, M. (2009). *A New View, After Diagnosis. Experimental Group Therapy Aims to Help Cancer Patients Find Meaning in Face of Mortality*. Wall Street Journal. 2009-07-15.

Beroepsstandaard geestelijk verzorger (2015). *Uitgave van de Vereniging van Geestelijk VerZorgers. VGVZ. Te raadplegen via: <https://vgvz.nl/wp-content/uploads/2018/07/Beroepsstandaard-2015.pdf>*

Borell-Carrio, F., Suchman, A.L. & Epstein, R.M. (2004). *The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry*. In: *Annals of Family Medicine*. Vol. 2, no. 6 November/December 2004, 576-582.

Breitbart, W., Gibson, Ch., Poppito, S.R. & Bergs, A. (2004). *Psychotherapeutic Interventions at the End of Life: A Focus on Meaning and Spirituality*. In: *The Canadian Journal of Psychiatry*, Vol. 49, No 6, 366-372.

Breitbart, W. et al (2010). *Meaning-centered group psychotherapy for patients with advanced cancer: a pilot randomized controlled trial*. In: *Psycho-Oncology*, 19, p. 21-28. Wiley InterScience.

Breitbart, W. & Poppito, S. (2014). *Individual Meaning-Centered Psychotherapy for patients with advanced cancer. A treatment manual*. Oxford: Oxford University Press.

Bohlmeijer, E., Mies, L. & Westerhof, G. (2007). De betekenis van levensverhalen: theoretische beschouwingen en toepassingen in onderzoek en praktijk. Houten: Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum

Derkx, P. (2011). Humanisme, zinvol leven en nooit meer 'ouder worden'. Een levensbeschouwelijke visie op ingrijpende biomedisch-technologische levensverlenging. Brussel: Uitgeverij VUBPRESS.

Ganzevoort, R. (1998). Religious Coping Reconsidered, Part Two: A Narrative Formulation. In: *Journal of psychology and theology*. Volume 26-3, p. 276-286. Sage Publications: Biola University.

Ganzevoort R. & Visser J. (2014). Zorg voor het verhaal. Achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding. Zoetermeer: Uitgeverij Meinema.

Geer, van de J. (2017). Learning spiritual care in Dutch hospitals. The impact on healthcare of patients in palliative trajectories. Proefschrift: Rijksuniversiteit Groningen.

Giddens, A. (1991). *Modernity and self-identity*. Cambridge: Polity Press.

Hartog, I. et.al. (2017). Narrative meaning making and integration: Toward a better understanding of the way falling ill influences quality of life. In: *Journal of Health Psychology*. 1-17. JHP: Sagepub.

Heck, van G.L. & Uden, van M.H.F. (2005). Religie, spiritualiteit en coping met gezondheidsgerelateerde stress. In: *Gedrag en gezondheid* 33, p. 94-100.

Hicks, J.A. & Routledge, C. (editors) (2013). *The experience of meaning in life. Classical Perspectives, Emerging Themes, and Controversies*. Dordrecht: Uitgeverij Springer Science + Business Media.

Hijweege, N. (2010). 'Wat betekent dat' en 'Waar staat dat voor?' *Over de samenwerking tussen geestelijk verzorger en psycholoog*. In: *Psyche & Geloof* 21, nr. 3., pag. 196-212. Uitgeverij: Kokboekencentrum – VBK Media.

Jaspers, J.P.C., van Asma, M.J. O. en van den Bosch, R.J. (1989). Coping en psychopathologie: een overzicht van theorie en onderzoek. In: *Tijdschrift voor Psychiatrie* 31, 1989/9.

Keirse, M. (2017). *Helpen bij verlies en verdriet: Een gids voor het gezin en de hulpverlener*. Tielt: Uitgeverij Lannoo.

Kling, H. & Van Os, J. (2017). Existentiële overwegingen: de vergeten integratief subjectieve dimensie en haar betekenis voor de gezondheidszorg. In: *Psyche en Geloof* 28, 2017, nr. 2, p. 52-62.

Kruizinga, R. (2015). Het LISA-model: Gestructureerde gesprekken over ervaringen van contingentie en ultieme levensdoelen. In: *Psyche & Geloof* 26, nr. 4, p. 215-226. Gouda: CVPPP.

Kruizinga, R. (2017). *Out of the blue. Experiences of contingency in advanced cancer patients*. Academic Medical Centre, Amsterdam.

Kruizinga, R. et. al. (2017). Modes of relating to contingency: An exploration of experiences in advanced cancer patients. In: *Palliative and Supportive Care* (2017), 15, 444-453. Cambridge University Press.

Kwaliteitskader Palliatieve Zorg. (2017). Uitgave van IKNL/Palliactief. Te raadplegen via: https://www.iknl.nl/docs/default-source/palliatieve-zorg/kwaliteitskader-palliatieve-zorg-nederland_iknlenpalliactief_14september2017.pdf?sfvrsn=0

Leget, C. (2007). Presentatie Spiritualiteit en Palliatieve Zorg. Via website: <http://www.pastoralezorg.be/cms2/uploads/image/elisabeth/PPT%20Carlo%20Leget.pdf>

Geraadpleegd 15 januari 2019.

Leget, C. (2008). Van levenskunst tot stervenskunst. Over spiritualiteit in de palliatieve zorg. Tiel: Uitgeverij Lannoo.

McAdams, D. (2009). *The person* (5th ed.) Hoboken, NJ: Wiley.

Nolan S, Saltmarsh Ph, Leget C. (2011). Spiritual care in palliative care: working towards an EAPC Task Force. In: *European Journal of Palliative Care*, 18(2); 86–9.

Park, C.L. & Folkman, S. (1997). Meaning in de context of stress and coping. In: *Review of General Psychology*, 1997, Vol. I, No. 2, 115-144. Educational Publishing Foundation.

Park, C.L. (2013). The meaning making model: a framework for understanding meaning, spirituality, and stress-related growth in health psychology. In: *The European Health Psychologist*, Vol. 15, Issue 2, p. 40-47. Via: www.ehps.net/ehp.

Pieper J., & Van Uden R. (2005). Religie en coping in de geestelijke gezondheidszorg. In: *Gedrag en gezondheid*, (2005) 33: 101-106. Houten: Springer Media

Pieper J., (2012). Religieuze coping: ontwikkelingen en onderzoek in Nederland. In: *Psyche & Geloof* 23, (2012). Nr. 3, p. 139-149.

Pieper J., Hijweege, N. & Smeets W. (2016). Attentiveness to Religious/Spiritual Coping and Meaning Questions of Patients. A Survey Among Physicians in Dutch Academic Hospitals. In: *Journal of Empirical Theology* 29, p. 78-100. Koninklijke Brill N.V. Leiden.

Puchalski, Ch. M., Vitillo, R., Hull, S.K., Reller, N. (2014). Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus In: *Journal of Palliative Medicine*. Volume 17, Number 6, 2014

Rumi, J.A.M. (1207-1273) Website: <http://www.gedichtbundel.nl/gedichten/de%20herberg.html>

Geraadpleegd 2 februari 2019

Saad, M., Medeiros, de R. & Mosini, A.C. (2017). Are we ready for a True Biopsychosocial-Spiritual Model? The many meanings of “Spiritual.” *Medicines* 2017, 4, 79, 2.
www.mdpi.com/journal/medicines

Seale, C. (1998). *Constructing Death. The sociology of dying and bereavement*. Cambridge: University Press, 1998.

Sheldrake, P. (2012). *Spirituality: a very short introduction*. Oxford: Oxford University Press.

Scherer-Rath, M. (2013) Ervaringen van contingentie en spirituele zorg. In: *Psyche & Geloof* 24, nr. 3, p. 184-195.

Schilderman, H. (2009). *Wat is er geestelijk aan de geestelijke zorg? Inaugurele rede*. Radboud Universiteit Nijmegen.

Smit, J. (2015). *Antwoord geven op het leven zelf: een onderzoek naar de basismethodiek van geestelijke verzorging*. Uitgeverij Eburon: Academic Publishers.

Smit, J. (2013). *Tot de kern komen. De kunst van het pastorale gesprek*. Kampen: Uitgeverij Kok.

Speelman, W.M. (2017). Verhalen verbinden: Spiritualiteit in actu en de rol van de geestelijk verzorger. In: *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, jaargang 20, nr. 88, p. 13-21.

Stoker, W. (1993). *Is vragen naar zin vragen naar God? Een godsdienstwijsgerige studie over godsdienstige zingeving in haar verhouding tot seculiere zingeving*. Zoetermeer: Uitgeverij Meinema.

Sulmasy D.P. (2002) A Biopsychosocial-Spiritual Model for the Care of Patients at the End of Life. In: *The Gerontologist*.2002; 42: 24–33. Via: doi: 10.1093/geront/42.suppl_3.24.

Vos, J. (2015). Meaning and existential givens in the lives of cancer patients: A philosophical perspective on psycho-oncology. In: *Palliative and Supportive Care*. 13. P. 885-900. Cambridge University Press.

Weima, J. (1989). *De religie, de mens en de seculariseerde samenleving*. Kampen: Kok Agora.

Weiher, E. (2014). 4e druk. *Das Geheimnis des Lebens berühren: Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod. Ein Grammatik für Helfende*. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

Westerhof, G. & Bohlmeijer, E. (2010). *Psychologie van de Levenskunst*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase. (2018). Landelijke richtlijn, Versie 2.0. Uitgave IKNL. Te raadplegen via: <https://www.pallialine.nl/zingeving-en-spiritualiteit>

Zock, H. (2007). *Niet van deze wereld? Geestelijke verzorging en zingeving vanuit godsdienstpsychologisch perspectief*. Inaugurele rede. Rijksuniversiteit Groningen.