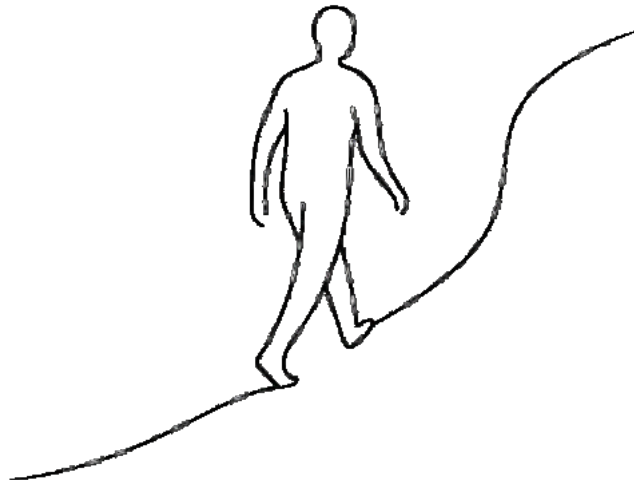


Van verstoring naar betekenis

Herkennen en begeleiden van existentiële angst bij kankerpatiënten
in de geestelijke verzorging



Sullivan Selassa

S1096997

Begeleider: Marjolein Kraaijeveld-Melse

19146 woorden

17 februari 2026

Scriptie ter verkrijgen van de graad "Master of arts" in de theologie en
Religiewetenschappen Radboud Universiteit Nijmegen

Verklaring van eigen werk

Hierbij verklaar en verzeker ik, Sullivan Selassa, dat voorliggende scriptie getiteld 'Van verstoring naar betekenis: herkennen en begeleiden van existentiële angst bij kankerpatiënten in de geestelijke verzorging', zelfstandig door mij is opgesteld, dat geen andere bronnen en hulpmiddelen zijn gebruikt dan die door mij zijn vermeld 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.

17 februari 2026, Eindhoven

Inhoudsopgave

Samenvatting	5
Voorwoord	6
1. Inleiding	8
1.1 Aanleiding	8
1.2 Existentiële angst bij kankerpatiënten.....	9
1.3 Het belang van spirituele zorg.....	10
1.4 Terminologie: spiritualiteit en existentiële zorg.....	11
1.5 Herkenning van existentiële angst in de zorg.....	12
1.6 Probleemstelling.....	14
1.7 Doelstelling.....	14
1.8 Onderzoeksvraag	15
1.9 Leeswijzer.....	15
2. Methodologie.....	16
2.1 Definiëren van de onderzoeksvraag.....	16
2.2 Selectie van relevante databases en zoekstrategie.....	16
2.3 Inclusie- en exclusiecriteria.....	17
2.4 Selectie van auteurs	17
2.5 Relevantiebeoordeling gevonden artikelen	19
2.6 Gegevensverzameling en kwaliteitsbeoordeling.....	19
2.7 Data-analyse en data weergave	19
2.8 Rapportage van resultaten.....	20
3. Spiritualiteit: naar een werkdefinitie voor de oncologische zorg	21
3.1 Begripsafbakening van spiritualiteit.....	21
3.2 Definities hedendaagse spiritualiteit.....	22
3.3 Toevoeging vanuit Waaijman.....	23
3.4 Toevoeging vanuit Puchalski	24
3.5 Definitie volgens richtlijn Spirituele Zorg.....	25
3.6 De plaats van spiritualiteit in het bio-psycho-sociaal-spiritueel model.....	27
3.7 Conclusie spiritualiteit	31
4. Existentiële angst.....	32
4.1 De onvermijdelijkheid van existentiële zorgen	33
4.2 Existentiële angst volgens Tillich en Yalom.....	35
4.2.1 Doodsangst.....	35
4.2.2 Vrijheid	36
4.2.3 Isolatie	37
4.2.4 Betekenisloosheid	38

4.3 Conceptueel overzicht existentiële angst	40
4.4 Conclusie existentiële angst.....	47
5. Interventies bij existentiële angst	48
5.1 Eigen criteria van toepassingsgeschiktheid.....	48
5.2 Selectie van interventies.....	49
5.3 Beschrijving interventies en resultaten	50
5.3.1 Spiritual Life Review (SLR)	50
5.3.2 Individual Meaning-Centered Psychotherapy (IMCP).....	51
5.3.3 Meaning-Making Intervention (MMi)	51
5.4 Geschiktheid en duiding van interventies.....	54
5.4.1 Theoretische inbedding.....	54
5.4.2 Gerichtheid op domeinen	54
5.4.3 Doel beoogd effect	54
5.4.4 Spirituele dimensie.....	55
5.4.5 Levensbeschouwelijke breedte	55
5.4.6 Praktische inzetbaarheid	55
5.4.7 Praktische positionering van de interventies	55
5.4.8 Conclusie interventies	56
5.5 Aansluiting bij domein geestelijk verzorger volgens beroepscode	57
5.5.1 Werkdomein.....	57
5.5.2 Doel van de zorg.....	57
5.5.3 Kerncompetenties: bekwaamheid.....	58
5.5.4 Rolafbakening.....	60
5.5.5 Conclusie	60
6. Conclusie en discussie.....	61
6.1 Conclusie	61
6.2 Discussie.....	65
6.3 Praktische implicaties en aanbevelingen	68
6.4 Reflectie.....	69
Referentielijst:.....	72
Bijlage A	79
Opzet en inhoud van de Spiritual Life Review (SLR)	79
Bijlage B	80
Opzet en inhoud van de Individual Meaning-Centered Psychotherapy (IMCP)	80
Bijlage C	81
Opzet en inhoud van de Meaning-Making intervention (MMi)	81

Samenvatting

Kankerpatiënten worden naast fysieke kwetsbaarheid geconfronteerd met fundamentele vragen rond sterfelijkheid en betekenis. Existentiële angst blijkt in de zorgpraktijk moeilijk herkenbaar. Dit literatuuronderzoek onderzoekt hoe existentiële angst bij kankerpatiënten kan worden begrepen en herkend binnen de geestelijke verzorging en hoe spirituele interventies verantwoord kunnen worden toegepast. Op basis van theoretische en empirische literatuur wordt een conceptueel model ontwikkeld waarin existentiële angst verschijnt als een verstoring van bestaansoriëntatie, zichtbaar in ervaring van controleverlies, eenzaamheid en verlies van zingeving. De Spiritual Life Review, de Individual Meaning-Centered Psychotherapy en de Meaning-Making Intervention blijken bruikbaar vanwege hun existentieel-narratieve karakter. De geestelijk verzorger begeleidt hierbij de herintegratie van de ziekte-ervaring in het levensverhaal, waarbij existentiële angst niet primair behandeld maar betekenisvol gedeut wordt.

Voorwoord

Moed is niet de afwezigheid van wanhoop, maar het vermogen om verder te gaan ondanks die wanhoop — vrij naar Paul Tillich (The Courage to Be, 1952).

De scriptie die voor u ligt, is het eindwerk van een lang proces van verdieping in een specifiek thema dat van het begin af aan mijn interesse had, en nu zelfs nog meer, gezien de inzichten die ik door het schrijven heb opgedaan. Met het afronden van mijn Master Geestelijke Verzorging met deze scriptie als laatste mijlpaal, zie ik uit naar het beginpunt van mijn carrière binnen het vakgebied van geestelijke verzorging. Tijdens mijn stage en werk in het ziekenhuis ontmoette ik patiënten die niet alleen lichamelijke pijn hadden, maar ook kampten met existentiële onzekerheid en spirituele worstelingen. De afdeling oncologie was mij onder andere gedurende deze periode toevertrouwd. Deze worstelingen kwam ik vooral tegen bij patiënten met kanker en ging mijn persoonlijke worsteling uit naar het gevoel niet te weten hoe ik als geestelijk verzorger in opleiding de geestelijke ondersteuning kon bieden. Eerlijk gezegd had ik het gevoel kankerpatiënten tekort te doen in het bieden van de zorg rondom zingevingsproblematiek en existentiële levensvragen rondom hun ziekteproces.

De verhalen van patiënten over hun strijd lieten een indruk op mij achter en vormden de stille drijfveer achter dit onderzoek. Het was tijdens de gesprekken met patiënten dat ik geraakt werd en mij afvroeg hoe mensen, geconfronteerd met kwetsbaarheid, ziekte en sterfelijkheid, de kracht vinden om door te gaan en betekenis te vinden binnen de onzekerheid. Het schrijven van deze scriptie was voor mij niet alleen een academisch proces, maar ook een innerlijke reis. Ik vond het stilstaan bij diepgaande existentiële thema's en het gehele onderzoeksproces persoonlijk aangrijpend en confronterend, maar ook zeer verrijkend. Vanuit die ervaring wil ik u als lezer uitnodigen om de kwetsbaarheid van de mens onder ogen te zien en neem ik u graag mee in mijn bevindingen over het thema existentiële angst bij kankerpatiënten en de rol van geestelijke verzorging. Als een tipje van de sluier wil ik alvast delen dat de inhoud niet gericht is op het overwinnen van de angst, maar juist beoogt vanuit onze gedeelde menselijke grond inzicht te bieden in de onvermijdelijkheid ervan.

Ik wil mijn begeleidend docent, Marjolein Kraaijeveld-Melse, danken voor haar deskundige begeleiding, haar geduld en de ruimte die ik kreeg om mijn eigen stem te reflecteren in de

scriptie. Ook wil ik mijn collega's en medestudenten bedanken voor de gesprekken die mij hebben uitgedaagd en geïnspireerd om dieper na te denken over persoonlijke spiritualiteit en de plaats van spiritualiteit binnen de zorg. Zoals ik zoekende was in kennisvergaring om betere zorg voor de patiënt te leveren en om van waarde te zijn vanuit de rol als geestelijk verzorger binnen de oncologische teams, is mijn wens dat deze scriptie bijdraagt aan het positioneren van de geestelijk verzorger binnen de carrousel van disciplines die met kankerpatiënten werken. Mijn bijzondere dank gaat uit naar mijn vrouw, Naomi, voor haar onwankelbare steun tijdens de lange en vele dagen van schrijven. Haar geduld, geloof en aanmoediging heeft mij geholpen om van dit mooie werk een mijlpaal te maken.

Dan rest mij nog u als lezer te danken voor het nemen van de tijd om mijn scriptie te lezen. Tijdens het lezen van de scriptie wens ik u veel leesplezier en hoop ik dat de inhoud een verrijkende bijdrage voor u kan hebben.

Sullivan Selassa

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

In de afgelopen tien tot twintig jaar heeft de oncologische zorg een belangrijke verschuiving doorgemaakt. Een voorbeeld hiervan is dat er tegenwoordig binnen ziekenhuizen integratieve zorg geboden wordt, wat inhoudt dat er naast de reguliere zorg ook wetenschappelijke onderbouwde complementaire zorg wordt geboden. Het doel van deze aanvullende behandelingen, zoals mindfulness en acupunctuur, is ondersteuning bieden in het verminderen van klachten die gerelateerd zijn aan ziekte en (chemo)behandeling en het verhogen van de kwaliteit van leven. Het uitgangspunt van deze *integrative medicine* is de verbinding tussen lichaam en geest en de wisselwerking hiertussen (Gelre ziekenhuizen, 2024; Kanker.nl, 2022; Máxima Oncologisch Centrum, z.d.; Yang et al., 2010).

Alhoewel literatuur stelt dat er een verschuiving heeft plaatsgevonden van een traditionele visie op de behandeling van fysieke symptomen en het bestrijden van ziekte naar een groeiende aandacht voor de psychosociale en spirituele behoeften van patiënten (Kash et al., 2005, p. 212; Piderman et al., 2015, p. 7), ontbreekt de positionering van de geestelijke verzorger binnen de integratieve zorg (Gelre ziekenhuizen, 2024; Máxima Oncologisch Centrum, z.d.). Dit terwijl existentiële zorg en begeleiding bij zingevingsproblematiek juist binnen het werkdomein van geestelijke verzorging valt en hier niet naar verwezen wordt. Hieruit merk ik een lacune binnen het medisch model op. Er wordt zeer beperkt in de richting van holistische zorg bewogen en naar mijn mening mag het domein van geestelijke verzorging binnen het zorgmodel meer op de voorgrond komen te staan.

Een levensbedreigende ziekte confronteert patiënten met kwetsbaarheid en sterfelijkheid en roept vaak existentiële vragen op zoals *“wat betekent mijn ziekte voor mijn toekomst en die van mijn naasten?”* of *“wat is de zin van mijn leven nu ik zoveel lijd?”*. Het zoeken naar antwoorden op dergelijke existentiële vragen kan voor veel patiënten een angstig proces zijn en gaat ook vaak gepaard met een vermindering van zowel hun psychologische als spirituele welzijn (Pearce et al., 2012, p. 2274).

Het belang van spirituele zorg onder kankerpatiënten wordt breed binnen de literatuur ondersteund (Efficace & Marrone, 2002, pp. 750-752; Whitehead, 2003, p. 678). Desondanks voelen veel kankerpatiënten die worstelen met doodsangst zich niet voldoende gehoord en gesteund in hun diepste angsten en existentiële zorgen (van Dam, 2017, p. 400). Ondanks de

belangrijke rol die spirituele zorg kan spelen, blijkt uit onderzoek dat meerdere factoren eraan bijdragen dat existentiële angst onder kankerpatiënten moeilijk te herkennen is (van Dam, 2016, pp. 400-401) en dat vermijding van zorgverleners om over doodsangst te praten een negatieve invloed heeft op de begeleiding van patiënten (Nia et al., 2016, pp. 3-6; van Dam, 2016, p. 161). De lacune lijkt te liggen in het gebrek aan het herkennen en benoemen van existentiële angst bij patiënten. In de volgende paragrafen zal ik een beschrijving geven van literatuur over existentiële angst en spirituele zorg en toewerken naar een onderbouwde probleemstelling.

1.2 Existentiële angst bij kankerpatiënten

Vanuit onze menselijkheid sluimert er bij eenieder de gedachten over de eigen dood en worden existentiële thema's meestal onbewust verwerkt (Yalom, 2008, pp. 11-13). Dit is te herkennen aan korte momenten waarin men even wordt stilgezet, bijvoorbeeld wanneer een dierbare komt te overlijden en de realisatie van de dood heel invoelbaar wordt. Existentiële angst wordt vaak bewust ervaren wanneer een ingrijpende levensgebeurtenis plaatsvindt, met name wanneer een bekende levensperiode eindigt en overslaat naar een nieuwe, onbekende fase (Spinelli, 2016, pp. 133-136). De confrontatie met kanker kan ertoe leiden dat diepgewortelde existentiële angsten en levensvragen op de voorgrond komen te staan (Whitford et al., 2008, p. 1121). Het horen van de naam kanker alleen al, de associatie met chemobehandeling, de kans op sterven en akelige lichamelijke klachten als gevolg van de ziekte en behandeling kunnen gevoelens van machteloosheid en angst oproepen. Door het wegvallen van toekomstperspectief ervaren veel kankerpatiënten een verlies van betekenis en richting in het leven. Ook leidt het verliezen van sociale verbinding tot diepe eenzaamheid. Waar plannen en dromen voorheen vanzelfsprekend leken, ontstaat in de plaats daarvan een donkere leegte (Yang et al., 2010, p. 60).

Alhoewel existentiële angst geen universele klinische definitie kent (Boston et al., 2011, p. 605), wordt het in de literatuur vaak herkend aan verschillende verschijnselen zoals:

- Angst voor terugkeer van kanker en overlijden
- Angst voor verlies van autonomie of waardigheid
- Intense emotionele reacties, zoals doodsangst, hopeloosheid en demoralisatie
- Gevoelens van eenzaamheid, zinloosheid of spijt

- en een verlangen naar een versnelde dood (Vehling & Kissane, 2018, p. 2526).

In de volgende paragraaf wordt stilgestaan bij wat er in de literatuur bekend is over spirituele zorg en waarom spirituele zorg mogelijk ook van betekenis zou kunnen zijn bij de begeleiding van kankerpatiënten.

1.3 Het belang van spirituele zorg

Onderzoek toont aan dat spiritueel welzijn een positieve invloed heeft op de mentale en fysieke gezondheid van patiënten (Whitehead, 2003, p. 678) en de kwaliteit van leven verbetert (Efficace & Marrone, 2002, pp. 750-752). Binnen dezelfde studie werd ook gevonden dat spiritualiteit binnen de oncologische zorg als een belangrijk domein gezien wordt voor herstel, coping en het versterken van veerkracht (Whitehead, 2003, pp. 678-679). Een andere studie toonde aan dat een psycho-spiritueel ondersteuningssysteem patiënten zou kunnen helpen om op een zinvolle manier om te gaan met hun ziekte en sterfelijkheid (Lin & Bauer-Wu, 2003, p. 78). Daarnaast wordt het verhogen van zingeving mogelijk in verband gebracht met het mogelijk verhogen van persoonlijk welzijn (Mok et al., 2012, pp. 486-487), ook in spirituele zin (Henry et al., 2010, p. 1345), het beter omgaan met ziekte (Sacks & Nelson, 2007, p. 676) en het beter verdragen van fysieke klachten (Brady et al., 1999, pp. 423-425). Alhoewel bovenstaande onderzoeken positieve implicaties laten zien van spirituele zorg voor existentiële thema's zoals zingeving en het omgaan met sterfelijkheid, is de meerderheid van de onderzoeken niet specifiek gericht op existentiële angst. Vandaar dat het huidige onderzoek zich specifiek toespitst op spirituele zorg rondom existentiële angst.

Confrontatie met kanker wordt beschreven als een 'dangerous opportunity', waarbij kanker beleefd kan worden als zowel een bedreiging als een mogelijkheid tot existentiële groei en transcendentie (Post et al., 2020). In die gedachtegang is een existentiële crisis niet alleen een bron van lijden, maar ook een beginpunt voor heroriëntatie en zelftranscendentie (Best et al., 2015, p. 982). De vraag is echter hoe kanker ook een beginpunt van verandering kan worden. Transcendentie van lijden bij kankerpatiënten kan plaatsvinden door persoonlijke en spirituele groei (Yalom, 1980, p. 35). Dit komt doordat patiënten zichzelf opnieuw herevalueren en herbeoordelen waardoor nieuwe betekenis en rust ervaren kan worden (Best et al., 2015, p.

982). Daarnaast laten studies naar de effectiviteit van spirituele- en existentiële interventies bij kankerpatiënten zien dat deze interventies positieve effecten hebben op spiritueel welzijn en levenskwaliteit (Bauereiß et al., 2018, pp. 2535-2537; Xing et al., 2018, p. 6).

1.4 Terminologie: spiritualiteit en existentiële zorg

Volgens de landelijke richtlijn van Integraal Kankercentrum Nederland (2018) worden zingeving, als onderdeel van het existentiële domein, en spiritualiteit als synoniemen gebruikt (Integraal Kankercentrum Nederland, 2018, p. 6). Binnen de zorg is nog steeds de definitie van Christina Puchalski de meest gebruikte en internationaal gehanteerde definitie van spiritualiteit:

Spirituality is the aspect of humanity that refers to the way individuals seek and express meaning and purpose and the way they experience their connectedness to the moment, to self, to others, to nature, and to the significant or sacred. (Puchalski et al., 2009, p. 887).

De woorden 'significant or sacred' roepen de vraag op hoe religie zich verhoudt tot spiritualiteit. Vanuit de definitie kan afgeleid worden dat spiritualiteit en religie elkaar niet hoeven te overlappen. Spiritualiteit kan wel religieuze vormen aannemen, maar de nadruk wordt evenveel gelegd op persoonlijke waarden, verbinding en levensoriëntatie. Niet iedereen die zichzelf als spiritueel beschouwt, identificeert zich ook met de institutionele en confessionele kaders van religie. Daarom valt spirituele zorg binnen de Nederlandse zorgpraktijk vaak onder het bredere domein van existentiële zorg. Spiritualiteit en religie hebben mijns inziens raakvlakken, maar staan conceptueel niet aan elkaar gelijk. Bewustwording van het onderscheid is zowel methodologisch als praktisch relevant. In praktische zin zou je als algemeen geestelijk verzorger bij een bredere doelgroep existentiële zorg kunnen bieden. De methodologische relevantie ligt in het kunnen stellen van duidelijke theoretische kaders. De landelijke richtlijn van Integraal Kankercentrum Nederland (2018) onderscheidt hierbij onderstaande dimensies die met elkaar verbonden zijn (Integraal Kankercentrum Nederland, 2018, p. 11):

- Lichamelijk

- Psychisch
- Sociaal
- Existentieel/spiritueel

In internationale literatuur worden de begrippen existentieel of spiritueel soms door elkaar heen gebruikt (Boston et al., 2011, p. 606). In de context van spirituele zorg voor kankerpatiënten kan deze afwisseling waardevol zijn, omdat patiënten sterk kunnen verschillen in religieuze, levensbeschouwelijke en seculiere overtuigingen.

1.5 Herkenning van existentiële angst in de zorg

Hoewel spirituele zorg een belangrijke positie inneemt in de geestelijke ondersteuning van patiënten met een ernstige ziekte, blijkt deze dimensie in de medische praktijk vaak onderbelicht. Veel kankerpatiënten ervaren hierdoor een gebrek aan steun in de begeleiding van hun diepste angsten en existentiële zorgen. Het blijkt dat patiënten het juist waarderen wanneer zorgverleners aandacht hebben voor hun existentiële crisis en hierin adequate ondersteuning bieden (Yang et al., 2010, pp. 66-67).

Onvoldoende herkenning van existentiële angst in de zorgpraktijk kan op verschillende niveaus worden verklaard:

- I. **Patiëntniveau:** existentiële angst is bij patiënten vaak impliciet aanwezig en daardoor wordt het indirect of onduidelijk geuit (van Dam, 2016, pp. 400-401). In de behandelkamer presenteren patiënten zelden een expliciete hulpvraag, maar geven zij subtiele signalen die door zorgverleners moeten worden herkend en verkend. De existentiële uiting raakt meestal meerdere betekenislagen, waaronder lichamelijk, psychisch en sociaal, waardoor existentiële signalen gemakkelijk gemist worden. Een voorbeeld hiervan is een vrouwelijke patiënt van zestig jaar die in het ziekenhuis ligt en de uitspraak doet: 'ik lig 's nachts veel aan mijn man te denken' (Integraal Kankercentrum Nederland, 2018, p. 26). Deze uitspraak kan op verschillende betekenislagen geïnterpreteerd worden: slapeloosheid (lichamelijk), zorgen (psychisch) of gemis en betekenis (existentieel). Het is daarom van belang dat zorgverleners existentiële signalen herkennen en bespreekbaar maken (Yalom, 2008, p. 12).

- II. **Symptoomniveau:** existentiële angst wordt vaak bedekt door andere klachten, waardoor herkenning lastig blijkt (Yalom, 2008, p. 12). De klinische presentatie van existentiële angst overlapt sterk met symptomen van depressie of angststoornissen, hetgeen bij professionals tot verwarring kan leiden (Vehling & Kissane, 2018, pp. 2527-2528). Hoewel existentiële angst vaak tegelijkertijd voorkomt met psychische stoornissen, blijkt dat existentiële angst ook op zichzelf kan bestaan, zonder comorbiditeit (Vehling & Kissane, 2018, pp. 2527-2528).
- III. **Levenslooptniveau:** existentiële angst ontwikkelt zich gedurende de levensloop en kent fases waarin het toeneemt en afneemt (van Dam, 2016, pp. 401-402; Yalom, 2008, p. 3). In de volwassenheid wordt existentiële angst doorgaans diep weggedrukt, doordat men zich focust op carrière en gezinsvorming. Het is pas een paar decennia later dat de weggedrukte existentiële angst met forse kracht terugkomt (van Dam, 2016, pp. 401-402; Yalom, 2008, pp. 3-5). Yalom beschrijft dat voortdurende bewustwording van sterfelijkheid ondraaglijk is: "It's not easy to live every moment wholly aware of death. It's like trying to stare the sun in the face: you can stand only so much of it." (Yalom, 2008, p. 5). Het is volgens Yalom normaal en functioneel dat mensen doodsangst naar de achtergrond duwen om het dagelijks leven voort te kunnen zetten. Het risico bij volledig onderdrukken is dat existentiële angst bij confrontaties met ziekte, verlies of eindigheid overweldigend terug kan komen, vaak in indirecte manieren die niet direct in verband te lijken staan met sterfelijkheid (Yalom, 2008, p. 7).
- IV. **Eigen angst van zorgverleners:** ook zorgverleners worden geconfronteerd met hun eigen sterfelijkheid, wat kan leiden tot ontkenning of vermijding om over doodsangst te praten (van Dam, 2016, p. 161). Gesprekken over de dood activeren vaak persoonlijke overtuigingen en ervaringen van zorgverleners (Black, 2007, p. 564). Zorgverleners met een hoge doodsangst ontwikkelen vaak negatieve attitudes ten opzichte van het bieden van zorg aan stervenden. Dit uit zich in vermijding van stervensituaties, verminderde empathie en meer gevoelens van ongemak in gesprekken met stervenden en hun families (Nia et al., 2016, pp. 3-6). Daarentegen kan een grotere persoonlijke ervaring met verlies juist leiden tot een positievere houding tegenover sterven, een verminderde doodsangst en ook minder vermijding van de eigen existentiële spanning (Nia et al., 2016, p. 3).

Het bovenstaande kan samengevat worden in twee problemen: existentiële angst wordt vaak onvoldoende herkend en zorgverleners voelen zich onvoldoende toegerust de angst te bespreken en met name het interpreteren van existentiële betekenis. Een verpleegkundige of psycholoog zou eerder een verstoring op het lichamelijke of psychische vlak opmerken, terwijl een geestelijk verzorger de ervaring vanuit een existentiële invalshoek zal interpreteren. Aangezien oncologische zorg multidisciplinair van aard is, moet de term zorgverleners in brede zin worden opgevat, inclusief geestelijk verzorgers.

1.6 Probleemstelling

Ondanks de impact van existentiële angst ervaren veel patiënten dat er weinig ruimte is om deze ervaringen te bespreken (Grech & Marks, 2017, p. 94). Zoals eerder besproken, werd ook duidelijk dat existentiële angst in de praktijk lastig te herkennen is. Onderzoek toont aan dat een groot deel van patiënten met gevorderde kanker onvervulde spirituele behoeften ervaart tijdens hun ziekenhuisopname en zich daarin niet gehoord voelt (Pearce et al., 2012, p. 2274). Een gebrek aan spirituele zorg blijkt geassocieerd te zijn met een verhoogde kans op het ervaren van existentiële angst, zoals minder betekenis en geen doel in het leven ervaren (Pearce et al., 2012, p. 2274). In de zorgpraktijk blijft existentiële nood bij een aanzienlijk deel van de patiënten mogelijk onbehandeld, wat samen zou kunnen hangen met onvoldoende herkenning van existentiële angst binnen de zorgpraktijk. Voor die redenen is niet alleen verheldering van het concept noodzakelijk, maar een verantwoording van hoe bestaande spirituele interventies binnen het werkdomein van geestelijke verzorging op een passende wijze kunnen worden ingezet. Dit onderzoek richt zich niet op het aantonen van klinische effectiviteit van interventies, maar op het begrijpen van existentiële angst en het duiden van hoe bestaande interventies binnen het werkdomein van de geestelijke verzorging verantwoord kunnen worden toegepast.

1.7 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is een interpretatief theoretisch kader te ontwikkelen waarmee existentiële angst bij kankerpatiënten herkend kan worden. Het uiteindelijke doel is te duiden hoe bestaande spirituele interventies binnen het werkdomein van geestelijke verzorging toegepast kunnen worden bij kankerpatiënten met existentiële angst.

1.8 Onderzoeksvraag

Hoofdvraag:

Hoe kan existentiële angst bij kankerpatiënten worden begrepen en herkend binnen de geestelijke verzorging, en op welke wijze kunnen bestaande spirituele interventies daarin verantwoord worden toegepast?

Deelvragen:

1. Wat wordt verstaan onder spiritualiteit en hoe krijgt spirituele zorg vorm in de oncologische praktijk?
2. Wat wordt verstaan onder existentiële angst en hoe herken je het in de praktijk?
3. Welke spirituele interventies worden in de literatuur beschreven en welke existentiële dimensies spreken zij primair aan?
4. Onder welke voorwaarden kunnen deze interventies verantwoord worden toegepast binnen het werkdomein van de geestelijke verzorging?

1.9 Leeswijzer

In hoofdstuk 1 beschrijf ik de aanleiding van het onderzoek, gevolgd door een uiteenzetting van de gebruikte methode in hoofdstuk 2. Vervolgens definieer ik het begrip spiritualiteit in hoofdstuk 3 en haar positie binnen de zorgcontext. In hoofdstuk 4 beschrijf ik existentiële angst en presenteer ik een conceptueel model van existentiële angst bij kankerpatiënten. In hoofdstuk 5 analyseer ik drie wetenschappelijke interventies op toepasbaarheid binnen de geestelijke verzorging. Tot slot bespreek ik in hoofdstuk 6 de belangrijkste bevindingen en maak ik een vertaalslag naar de praktijk van geestelijke verzorging. Het onderzoek sluit ik af met een algemene conclusie en aanbevelingen.

2. Methodologie

Dit hoofdstuk beschrijft de methodologische opzet van het literatuuronderzoek. Dit onderzoek betreft een praktijkgericht interpretatief literatuuronderzoek met een normatief-hermeneutisch insteek. Het onderzoek heb ik uitgevoerd als een systematische literatuurstudie, maar de synthese is narratief en interpretatief (thematisch), wat passend is bij het normatief-hermeneutisch doel van dit onderzoek.

2.1 Definiëren van de onderzoeksvraag

De centrale vraag van dit onderzoek luidt: hoe kan existentiële angst bij kankerpatiënten worden begrepen en herkend binnen de geestelijke verzorging, en op welke wijze kunnen bestaande spirituele interventies daarin verantwoord worden toegepast? Deze vraag wordt onderzocht aan de hand van een systematische literatuurstudie waarin zowel theoretische als empirische publicaties gebruikt worden, waaronder kwalitatieve studies, systematische reviews en *randomized controlled trials*. Kwantitatieve studies worden gebruikt om de aard en gerichtheid van de interventies en de uitkomsten te verduidelijken en niet om de effectgroottes te vergelijken.

2.2 Selectie van relevante databases en zoekstrategie

De literatuurzoektocht heb ik uitgevoerd in academische databases binnen het gebied van de psychologie, oncologie en geestelijke verzorging, waaronder, PubMed, Web of Science en de digitale catalogus van de Radboud Universiteit. Daarnaast heb ik binnen het vakblad *Psycho-Oncology* specifiek gezocht naar publicaties die over psychosociale en existentiële aspecten van kanker gaan. Naast het systematische zoeken naar literatuur, heb ik handmatig gezocht in de referentielijsten van de geselecteerde studies om geen relevante studies te missen. Als aanvullende bron is Google Scholar gebruikt voor een bredere verkenning van de literatuur, echter is deze bron niet leidend geweest in de selectie van de literatuur. Om de zoekopdracht te verfijnen heb ik van tevoren zoektermen opgesteld. De zoektermen zijn gecombineerd met Booleaanse operatoren (AND, OR, NOT) om selectievere zoekresultaten te krijgen en om studies te identificeren die aansluiten bij de onderzoeksvraag. Onderstaande zoektermen waren opgesteld:

“existentiële angst/ “existential fear”/ “doodsangst”

“kanker”/ “cancer”/ “oncology”
“spirituele zorg”/ “spiritual care”/ “spirituality”
“geestelijke verzorging”/ “chaplancy”
“kankerpatiënten”/ “cancer patients”
“existentiële crisis”/ “existential crisis”
“interventies”/ “interventions”
“betekenis-georiënteerd”/ “meaning-centered”

2.3 Inclusie- en exclusiecriteria

De selectie van de artikelen vond plaats op basis van inclusie- en exclusiecriteria. Er is geen limiet gezet op het publicatiejaar voor theoretische publicaties die nodig zijn voor een solide theoretische onderbouwing voor de hoofdbegrippen. Voor kwalitatieve en kwantitatieve publicaties werden alleen publicaties geïnccludeerd uit de afgelopen twintig jaar om zo actuele en evidence-based inzichten te waarborgen. Er werden alleen publicaties geïnccludeerd die inhoudelijk relevant bleken voor de onderzoeksvraag. Zowel Engelse als Nederlandse publicaties zijn geïnccludeerd. Studies zonder aandacht voor spirituele zorg en die enkel fysieke of medische aspecten behandelden, waren uitgesloten. Verder werden publicaties uitgesloten wanneer bleek dat existentiële angst oppervlakkig, dat wil zeggen zonder theoretische inbedding, werd beschreven of wanneer het als synoniem voor psychologische angst werd gehanteerd. Op deze manier wordt de existentiële invalshoek van angst gewaarborgd. Studies met uitsluitende focus op palliatieve patiënten die zich in de stervensfase bevinden waren ook uitgesloten. Dit heeft ermee te maken dat kankerpatiënten in deze fase verschillende behoeften en zorgdoelen hebben en omdat de focus voornamelijk op de voorbereiding voor het levenseinde ligt.

2.4 Selectie van auteurs

Voor dit onderzoek zal ik literatuur selecteren van invloedrijke auteurs die aanzienlijke invloed hebben gehad op het gebied van existentiële psychotherapie, spiritualiteit en theologie. Een zorgvuldige selectie van auteurs op deze gebieden is nodig om een theoretisch raamwerk te vormen en concepten te kunnen definiëren vanuit de literatuur. De keuze van auteurs baseer ik op vier criteria: (1) expertise: de mate waarin de auteur een erkende bijdrage heeft geleverd

op het gebied van existentiële psychotherapie, spiritualiteit en theologie; (2) inhoudelijke relevantie: de mate waarin de literatuur direct aansluit bij het onderwerp van dit onderzoek; (3) praktische relevantie: de mate waarin de inzichten bruikbaar zijn voor het werk van de geestelijk verzorger in de praktijk, en (4) wetenschappelijke relevantie: de mate waarin de literatuur peer-reviewed is en breed binnen de wetenschappelijke literatuur geciteerd wordt.

Tabel 1 geeft een helder overzicht van de meest belangrijke auteurs voor mijn onderzoek en hoe eenieder bijdraagt aan het begrip van existentiële angst, zingeving en spiritualiteit binnen de context van kankerpatiënten.

Tabel 1

Overzicht van belangrijke auteurs en hun bijdrage

Auteur	Expertisegebied	Relevantie voor het onderzoek
Irvin Yalom	Existentiële psychotherapie	Theoretisch en praktisch inzicht in vormen van existentiële angst, waaronder doodsangst, vrijheid, isolatie en betekenisloosheid
Paul Tillich	Filosofie en theologie	Analyse van existentiële angst met nadruk op theologische aspect. Verbinden van christelijk geloof aan existentiële vragen van de moderne mens
Sigrun Vehling en David Kissane	Psychologische en spirituele oncologische zorg	Empirisch onderzoek naar existentiële nood, spirituele zorg en klinische interventies bij kankerpatiënten
William Yang	Spiritualiteit in levensbedreigende situaties	Integratie van spiritualiteit en zingeving in de zorg voor ernstig zieke patiënten
Philip Sheldrake	Spiritualiteit en religieuze geschiedenis	Onderzoek naar de ontwikkeling en de impact van spiritualiteit op persoonlijke zingeving
Kees Waaijman	Spiritualiteit	Invloed van maatschappelijke veranderingen op persoonlijke spiritualiteit
Christina Puchalski	Spiritualiteit in de gezondheidszorg	Integratie van spiritualiteit in de medische context

2.5 Relevantiebeoordeling gevonden artikelen

De studies heb ik systematisch geselecteerd om te waarborgen dat alleen studies werden geïncludeerd die van wetenschappelijke en praktische waarde zijn. De selectie van artikelen verliep in twee fasen. Ten eerste werden artikelen beoordeeld voor inclusie op basis van het screenen van de titel en abstract. Beoordeling vond plaats aan de hand van de inclusie- en exclusiecriteria. Ten tweede werden artikelen volledig gelezen, waarbij artikelen van onvoldoende wetenschappelijke kwaliteit (peer-reviewed, methodologische opzet) en met gebrek aan inhoudelijke relevantie werden uitgesloten. Artikelen die niet voldeden aan de inclusiecriteria werden ook uitgesloten.

2.6 Gegevensverzameling en kwaliteitsbeoordeling

Artikelen die door de eerste selectie heen waren gekomen werden verder beoordeeld op kwaliteit. Aangezien dit onderzoek diverse type data omvatte, zowel kwantitatieve, kwalitatieve als theoretische artikelen, was dit proces van kwaliteitsbeoordeling complex. Beoordeling van de methodologische kwaliteit is belangrijk om een betrouwbare synthese van de data te krijgen (Popay et al., 2006, p. 15). Kwaliteitsbeoordeling werd uitgevoerd met een kritisch beoordelingsmodel voor dataverzameling opgesteld door Popay et al. (2006). Dit model is toepasbaar op zowel empirische als theoretische studies en fungeert als een hulpmiddel om de betrouwbaarheid en kwaliteit van een studie te beoordelen.

In dit onderzoek werden kwantitatieve studies beoordeeld op validiteit en betrouwbaarheid. Kwalitatieve studies werden beoordeeld op geloofwaardigheid, de waarde van de uitkomsten en transparantie van redenering voor gemaakte keuzes. Theoretische studies werden beoordeeld op consistentie, transparantie van redenering en normatieve duidelijkheid (het theoretisch kader moet van betekenis zijn voor de praktijk) (Strech, 2008, pp. 3-4). Studies moesten zowel inhoudelijk relevant als methodologisch sterk zijn om geïncludeerd te worden.

2.7 Data-analyse en data weergave

De analyse werd uitgevoerd via de methodiek die in grote lijnen overeenkomt met de narratieve synthese opgesteld door Popay et al. (2006). Onderstaande stappen werden iteratief uitgevoerd:

Tekstuele beschrijvingen van studies: geïnccludeerde studies werden in een korte paragraaf op een systematische volgorde beschreven. Deze stap helpt de lezer om bekend te raken met de geïnccludeerde studie en vormt een eerste stap in het proces van 'compare and contrast' van studiebevindingen.

Tabeloverzicht: verschillende type data (kwantitatief en kwalitatief) werden visueel gepresenteerd. Dit is een veelvoorkomende benadering binnen het synthese proces. Het biedt duidelijkheid voor het identificeren van patronen tussen studies.

Omzetten van kwalitatieve gegevens naar een conceptueel model van existentiële angst: een beschrijvende weergave van de bevindingen per studie werd gepresenteerd om inhoudelijke verschillen inzichtelijk te maken

Vertalen van gegevens middels thematische analyse: kwalitatieve data werd geanalyseerd om de meest prominente, terugkerende en/of belangrijkste thema's en concepten van verschillende studies in kaart te brengen.

Vertalen van gegevens middels inhoudsanalyse: kwalitatieve data van meerdere studies werd systematisch geordend om tot overzichtelijke inhoudscategorieën te komen.

2.8 Rapportage van resultaten

Bevindingen worden gepresenteerd volgens de methodiek van een narratieve synthese, waarin elk hoofdstuk een apart thema beschrijft. De belangrijkste bevindingen uit de literatuur worden thematisch weergegeven in een beschrijvende tekst of tabel, waarin de belangrijkste inzichten, overeenkomsten en verschillen tussen artikelen beschreven zijn. Tabellen zijn gebruikt om de belangrijkste resultaten beknopt en overzichtelijk weer te geven. Voor het beantwoorden van de deelvragen, begon elk hoofdstuk met het uiteenzetten van het doel van dat hoofdstuk. Naast de interpretatie van de bevindingen worden de kernresultaten in de discussie gepresenteerd.

3. Spiritualiteit: naar een werkdefinitie voor de oncologische zorg

In de hedendaagse zorgsetting wordt spiritualiteit steeds vaker als zorgdimensie erkend (Kling & van Os, 2017, p. 52). Tegelijkertijd is de definiëring van spiritualiteit in de literatuur zeer breed en uiteenlopend, met als gevolg conceptuele onduidelijkheid (de Jager Meezenbroek et al., 2012, p. 142; Delver & La Rivière, 2010, pp. 18-19; Visser et al., 2013, p. 171). Deze diversiteit maakt het moeilijk om spiritualiteit binnen onderzoek en de zorgpraktijk toe te passen.

Het uiteindelijke doel van dit onderzoek is te verduidelijken hoe existentiële angst kan worden begrepen en herkend binnen de geestelijke verzorging en hoe spirituele interventies daarin verantwoord kunnen worden toegepast. Om existentiële angst klinisch te kunnen duiden, is eerst een afbakening van het begrip spiritualiteit nodig. Specifiek is het belangrijk om te onderzoeken hoe spiritualiteit binnen de hedendaagse maatschappelijke context en zorgcontext begrepen wordt. Daarom wordt eerst een doel een praktisch toepasbare werkdefinitie van spiritualiteit ontwikkeld, welke als theoretisch fundament gebruikt zal worden voor de verdere analyse in dit onderzoek. Daarbij wordt literatuur aangehaald van auteurs die zich specifiek hebben gericht op hedendaagse spiritualiteit en spiritualiteit binnen de gezondheidszorg, met name Philip Sheldrake, Kees Waaijman en Christina Puchalski.

3.1 Begripsafbakening van spiritualiteit

Spiritualiteit betreft de persoonlijke wijze waarop mensen zin, doel en verbondenheid ervaren, al dan niet in relatie tot het transcendente (Puchalski et al., 2009, p. 887). Spiritualiteit is een begrip dat terug te vinden is binnen verschillende culturen, religies en levensbeschouwingen, met elk andere opvattingen over haar oorsprong en uitingsvormen. Onder andere wordt binnen het hindoeïsme, het christendom, het humanisme en de islam naar spiritualiteit verwezen (Ganzevoort et al., 2014). Het begrip is aanwezig in uiteenlopend religieuze en seculiere tradities, daardoor is de betekenis contextafhankelijk. Sheldrake is een Britse theoloog en historicus met expertise op het gebied van spiritualiteit. In zijn boek *Spirituality: a brief history* beschrijft Sheldrake de christelijke grondslag van het woord

spiritualiteit¹. Vervolgens omschrijft hij de transitie van het concept spiritualiteit tot aan de postmoderne tijd, een tijdperk waarin spiritualiteit los wordt getrokken van religie. Ik sluit mij aan bij de visie dat spiritualiteit niet alleen aan een religie toebehoort, maar dat elk mens ongeacht geloofsovertuiging spiritueel is.

Sheldrake staat niet alleen bekend om zijn benadering van spiritualiteit binnen een moderne context, maar hij richt zich vooral op persoonlijke zingeving. Deze benadering van spiritualiteit sluit goed aan bij de huidige Nederlandse samenleving die gebouwd is uit diverse culturen en religies. Ook in de medische setting is deze maatschappelijke diversiteit zichtbaar, waardoor deze brede blik op spiritualiteit waardevol is voor de algemene geestelijke verzorging.

Voor een heldere conceptvorming van spiritualiteit in het huidige onderzoek is het van belang te benadrukken dat religie en spiritualiteit gezien worden als aparte, maar gerelateerde concepten. Religie kan vorm en inhoud geven aan spirituele belevenissen, maar spirituele ervaringen kunnen ook optreden zonder religie en andersom (Visser et al., 2013, p. 173). Er wordt namelijk uitgegaan van persoonlijke spiritualiteit die uitgeleefd wordt en die los kan staan van cultuur en religie (de Jager Meezenbroek et al., 2012, p. 142).

3.2 Definities hedendaagse spiritualiteit

Sheldrake onderscheidt vier aspecten van hedendaagse spiritualiteit die vaak in de literatuur terugkomen (Sheldrake, 2012, pp. 8-9). Deze aspecten bieden een theoretisch kader waarmee verschillende definities van spiritualiteit vergeleken kunnen worden.

Spiritualiteit wordt gezien als een holistisch concept dat meerdere dimensies van het menselijk bestaan verbindt, zoals het sociale, lichamelijke en emotionele leven. Daarnaast omvat spiritualiteit het zoeken naar het heilige. In religieuze contexten wordt hiermee

¹ De term spiritualiteit vanuit Bijbels perspectief "*life in the Spirit*", verspreidde naar een grotere gemeenschap van mensen die op die manier leefden. Vervolgens werd in de twaalfde eeuw het woord spiritualiteit gereserveerd voor de intellectuelen onder de bevolking. Het waren alleen de intellectuelen die werden beschouwd als zijnde spiritueel. Rond de Middeleeuwen werd met het zelfstandig naamwoord *spiritualitas* direct verwezen naar de leiders van de kerk, filosofen en geleerden. Het persoonlijke toegankelijke goddelijke aspect van spiritualiteit raakte op de achtergrond, omdat spiritualiteit gereserveerd werd voor een intellectuele elitegroep. Rond het begin van de twintigste eeuw vond er een verschuiving plaats naar wat beschreven wordt als de 'mainstream theology' waarmee Sheldrake refereert naar een bredere kijk op het woord spiritualiteit (Sheldrake, 2013, p. 3). Als laatste verschuiving werd het woord spiritualiteit als een tijdperk van reflectie gezien en kwam spiritualiteit los te staan van christelijke tradities. Hierna ontstond meer verbreding van het begrip spiritualiteit en werd het onderdeel van oecumenische groei, hetgeen samenwerking tussen diverse religieuze groepen inhoudt (Sheldrake, 2013, p. 3).

verwezen naar God, maar in de moderne tijd wordt verwezen naar ervaringen van het bovennatuurlijke of de diepgaande betekenis van het menselijk bestaan. Een ander aspect is de zoektocht naar betekenis en richting in het leven, waarbij persoonlijke groei, identiteitsontwikkeling, zelfrespect en inzicht in het eigen leven centraal staan. Dit sluit aan bij het begrip *thriving*: het streven naar voorspoed en ontwikkeling. Ten slotte omvat spiritualiteit het vinden van ultieme waarden als tegenwicht tegen materialisme. Daarmee heeft het raakvlakken met het naleven van morele principes (Sheldrake, 2012, pp. 8-9).

De definitie die Sheldrake vervolgens zelf hanteert is als volgt:

Yet, despite the fuzziness, it is possible to suggest that the word ‘spirituality’ refers to the deepest values and meanings by which people seek to live. In other words, ‘spirituality’ implies some kind of vision of the human spirit and of what will assist it to achieve full potential. (Sheldrake, 2013, p. 1).

Met de theoretische achtergrond van Sheldrake is een basis gelegd voor het zorgvuldig kunnen selecteren van een werkbare definitie van spiritualiteit die past binnen de hedendaagse cultuur en die ook bruikbaar is binnen de holistische zorg. Het is waardevol om de vier aspecten verder uit te diepen en aan te vullen met inzichten uit de literatuur van twee andere auteurs die een belangrijke bijdrage hebben geleverd aan onderzoek naar spiritualiteit.

3.3 Toevoeging vanuit Waaijman

Kees Waaijman deelt Sheldrakes opvatting dat spiritualiteit zich heeft losgemaakt van religieuze instituties, maar hij voegt verdiepende lagen toe, waaronder zijn relationele duiding van spiritualiteit. Waaijman is hoogleraar op het gebied van spiritualiteit en mystiek. Zijn visie op het veelvormige en subtiele verschijnsel van hedendaagse spiritualiteit vind ik zeer relevant binnen de huidige ziekenhuissetting, aangezien er in het gesprek met de patiënt een bredere ontmoeting van spiritualiteit plaats kan vinden. Hij ziet spiritualiteit als een onlosmakelijk deel van het menselijk bestaan. Waaijman deelt hiermee de opvattingen van Sheldrake dat spiritualiteit breder wordt getrokken dan religie. “Spirituality is no longer

confined to religious institutions. Numerous people have become fascinated by spiritual topics outside the religious context” (Waaijman, 2013, p. 14).

Waaijman beschrijft dat spiritualiteit een dynamisch fenomeen is, waarbij maatschappelijke veranderingen het begrip spiritualiteit beïnvloeden. Waaijman benadert spiritualiteit als een holistisch fenomeen waarin ook het lichaam en de sociale dimensie een centrale rol spelen. Hij schrijft dat: “Spirituality is no longer enclosed in the interiority of the spirit and the soul. Instead, it has become a holistic phenomenon. In particular, the body has become an important workplace for spirituality”(Waaijman, 2013, p. 14). Lichamelijke uitingen van spiritualiteit omvatten bijvoorbeeld tantra, massage, reiki en natuurlijke geneeskunde (Waaijman, 2013, p. 14). Tot slot benadrukt Waaijman dat er een andere verschuiving heeft plaatsgevonden, namelijk dat spiritualiteit meer in groepssettings wordt beoefend dan individueel, zoals groepsmeditaties en gebedsgroepen (Waaijman, 2013, p. 14).

Waaijman stelt dat spiritualiteit “de kern van ons menselijk bestaan raakt” (Waaijman, 2000, p. 1). In het dagelijks leven manifesteert spiritualiteit zich vaak subtiel, als een stille kracht die richting en inspiratie biedt. Spiritualiteit kan echter ook in ons bewustzijn naar de voorgrond treden waarbij er diepgaand gereflecteerd kan worden over de vormgeving van ons leven (Waaijman, 2000, p. 1). In alle aspecten en ervaringen die mensen hebben is spiritualiteit hiermee verweven. De toevoeging van Waaijman betreft niet alleen dat spiritualiteit een belangrijk onderdeel van ons bestaan is, maar voornamelijk waar spiritualiteit in onze samenleving zichtbaar wordt en hoe zij vorm krijgt.

3.4 Toevoeging vanuit Puchalski

Christina Puchalski deelt, net als Waaijman, de opvatting dat elk individu over een zekere mate van spiritualiteit beschikt en dat spiritualiteit onderdeel vormt van onze menselijkheid (Puchalski et al., 2009, p. 890). Haar werk is van grote betekenis geweest voor de integratie van spiritualiteit in de gezondheidszorg, met name door het tot stand brengen van een breed gedragen consensusdefinitie die ook de basis heeft gevormd voor de European Association for Palliative Care (EAPC) en Nederlandse richtlijnen. De Amerikaanse consensusdefinitie luidt als volgt:

Spirituality is the aspect of humanity that refers to the way individuals seek and express meaning and purpose and the way they experience their connectedness to the moment, to self, to others, to nature, and to the significant or sacred. (Puchalski et al., 2009, p. 887).

Verbondenheid is een belangrijk kernelement in deze definitie. Het leven draait in de kern om relaties, waarin relatie altijd transcendentie met zich meebrengt, namelijk iets dat overstijgend is aan zichzelf (Puchalski et al., 2009, p. 890). Gegeven dat mensen in verbinding staan met zichzelf, anderen en het hogere, maakt dat mensen wezenlijk spiritueel zijn. Ziekte kan deze relaties verstoren, bijvoorbeeld relaties die een patiënt heeft met zijn familie en werk en kan ook bestaande copingmechanismen verzwakken. Hierdoor kunnen existentiële vragen over het hogere en betekenisvolle aspecten van het leven naar boven komen (Puchalski et al., 2009, p. 890). De reden waarom deze definitie in dit onderzoek aangehaald wordt, is doordat deze veelal in de gezondheidszorg gebruikt wordt en daarmee al een gangbare definitie van spiritualiteit is. Tevens lijkt deze definitie een meer volledige beschrijving van spiritualiteit te geven in vergelijking met de definitie opgesteld door Sheldrake, aangezien kernelementen als persoonlijke betekenis, verbinding en een meer expliciete verwijzing naar het transcendente benoemd worden. Juist deze relationele benadering maakt de definitie van Puchalski bijzonder bruikbaar binnen de gezondheidszorg. De definitie van Puchalski kan echter verder toegespitst worden. Hier zal de volgende paragraaf zich op richten.

3.5 Definitie volgens richtlijn Spirituele Zorg

Door een gelaagde vergelijking van auteurs en hun visies op spiritualiteit, ben ik uitgekomen op de Europese consensusdefinitie (Integraal Kankercentrum Nederland, 2018, p. 11; Nolan et al., 2011, p. 88). De definitie luidt als volgt:

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. (Nolan et al., 2011, p. 88).

De EAPC beschouwde de definitie van Puchalski als een stevige basis, maar paste de definitie op drie punten aan om zo beter aan te sluiten bij de Europese context. Ten eerste wordt in de definitie van Puchalski verwezen naar een deelaspect van menselijkheid, "Spirituality is the aspect of humanity..."(Puchalski et al., 2009, p. 887), terwijl de Europese definitie benadrukt dat spiritualiteit niet slechts een deelaspect is van menselijkheid, maar dat het verweven is met het gehele mens-zijn. Eerder voegde Waaijman namelijk toe dat spiritualiteit "de kern van ons menselijk bestaan raakt" (Waaijman, 2000, p. 1). Mijns inziens is spiritualiteit onlosmakelijk verbonden met alle aspecten van het menselijk bestaan.

Ten tweede duidt de verwijzing "the way individuals seek..."(Puchalski et al., 2009, p. 887), op een individualistische visie op spiritualiteit, terwijl spiritualiteit ook collectief begrepen wordt. Dit sluit aan bij hedendaagse sociale uitingsvormen van spiritualiteit (Waaijman, 2013, p. 14). De laatste verandering betreft de uitspraak "seek and express meaning and purpose..."(Puchalski et al., 2009, p. 887), waarbij betekenisgeving beschouwd wordt als een bewust proces, terwijl veel van betekenisgeving onbewust gebeurt (Nolan et al., 2011, p. 88). Zoals eerder benoemd door Waaijman, manifesteert spiritualiteit zich vaak subtiel als een stille kracht en kan middels diepe reflectie spiritualiteit in ons bewustzijn naar de voorgrond treden (Waaijman, 2000, p. 1). Spiritualiteit is mijns inziens niet alleen een geleefde ervaring die bewust plaatsvindt, maar door er bewuster mee bezig te zijn, kan spiritualiteit van een onbewuste ervaring een bewuste worden.

Voor mijn onderzoek heb ik ervoor gekozen de EAPC-definitie aan te houden, omdat deze de belangrijkste conceptuele elementen uit de literatuur integreert, waaronder de vier aspecten van Sheldrake. De definitie van de EAPC is toepasbaar binnen de ziekenhuiszorg, maar blijft voor mijn onderzoek naar existentiële angst bij kankerpatiënten vrij algemeen. Er is daarom één accent die ik aan deze definitie wil toevoegen. Het doel is om de definitie van spiritualiteit daarmee meer praktisch werkbaar te maken binnen de oncologische, klinische context. Aanpassing vindt plaats op basis van literatuur en klinisch-praktische ervaring in de begeleiding van kankerpatiënten. De toevoeging heeft voornamelijk betrekking op het expliciet benoemen dat spiritualiteit naar de voorgrond wordt gedrukt wanneer er sprake is van een levensbedreigende ziekte (Whitford et al., 2008, p. 1121). De reden waarom ik dit accent toevoeg is omdat de relatie tussen existentiële zorgen en spiritualiteit in de zorgpraktijk

vaak impliciet blijft en daardoor onvoldoende wordt opgemerkt. In de context van het onderzoek is het cruciaal dat de geestelijk verzorger herkent wanneer verstoringen in het levensverhaal wijzen op spirituele- en existentiële nood. De onderstaande definitie biedt hiervoor een interpretatiekader:

Definitieve werkdefinitie spiritualiteit:

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. **Spiritualiteit treedt bij confrontatie met existentiële angst en de eindigheid van het leven meer naar de voorgrond.** (Nolan et al., 2011, p. 88)

Opmerking: mijn toevoeging aan de definitie is in vetgedrukt weergegeven.

3.6 De plaats van spiritualiteit in het bio-psycho-sociaal-spiritueel model

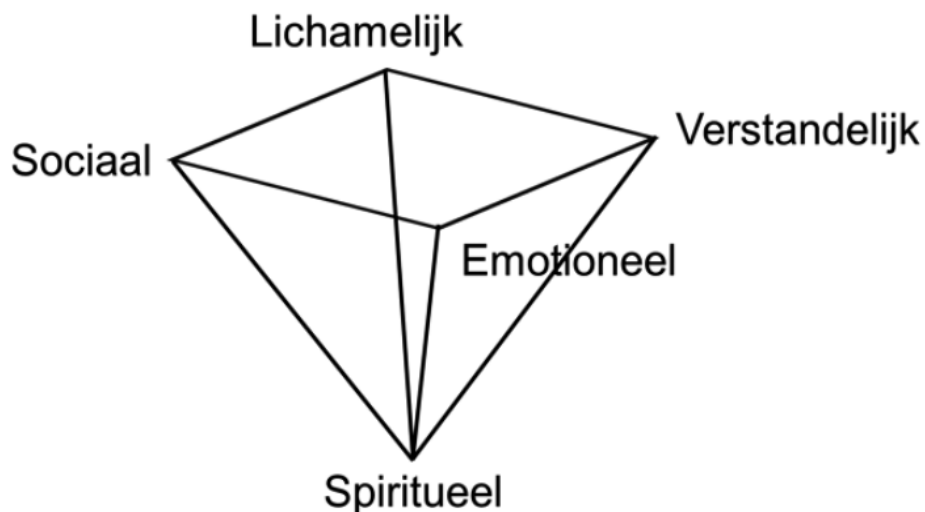
Deze paragraaf richt zich op de positionering van spiritualiteit binnen de gezondheidszorg, aangezien in hoofdstuk 5 spirituele interventies onderzocht zullen worden. Alhoewel het toeleven naar het levenseinde gepaard gaat met grote levensvragen, stelt de richtlijn van Spirituele zorg dat deze zorg niet uitgesteld moet worden tot wanneer iemand in de palliatieve fase zit (Integraal Kankercentrum Nederland, 2018). Ik sluit me bij de richtlijn aan dat aandacht voor het spirituele domein juist geboden moet worden vanaf het moment dat er een diagnose van een levensbedreigende ziekte is gesteld. Hoe meer de ziekte zich verder ontwikkelt en lichamelijke kwalen en pijn op de voorgrond komen te staan, hoe groter de kans wordt dat een patiënt zich noodgedwongen juist minder gaat bezighouden met het 'spirituele onderhoud'.

Binnen spirituele zorg wordt doorgaans met het bio-psycho-sociaal-spiritueel model gewerkt, waarin spiritualiteit wordt gezien als de integrerende dimensie van het menselijk bestaan (Puchalski et al., 2009, p. 890; Weiher, 2014, pp. 52-53). In dit model beschikt elk individu over een spirituele geschiedenis, welke gevormd wordt door religieuze tradities, persoonlijke waarden of persoonlijke, betekenisvolle ervaringen. Iemand's spirituele geschiedenis is betrokken bij de vorming van de compleetheid van een persoon. Wanneer iemand

geconfronteerd wordt met een levensbedreigende ziekte, worden meerdere dimensies van het menszijn tegelijkertijd aangetast. Deze vier dimensies, zoals geïllustreerd in figuur 1, zijn zowel separate aspecten als ook verworven aspecten die niet los van het geheel kunnen worden gehaald. Spiritualiteit vormt een integrerend en stabiliserend element binnen de lichamelijke, sociale, verstandelijke en emotionele dimensies van het menszijn (Kling & van Os, 2017, p. 54). De dimensies hebben een wisselwerking met elkaar: veranderingen in één aspect kunnen doorwerken in andere delen van het leven van de patiënt. In tegenstelling tot Puchalski die de spirituele dimensie als extra dimensie opvat, beschrijft Weiher dat spiritualiteit de andere dimensies met elkaar verbindt (Puchalski et al., 2009, p. 890; Weiher, 2014, pp. 52-53).

Figuur 1

Het bio-psycho-sociaal-spiritueel mensbeeld met spiritualiteit als centrale functie

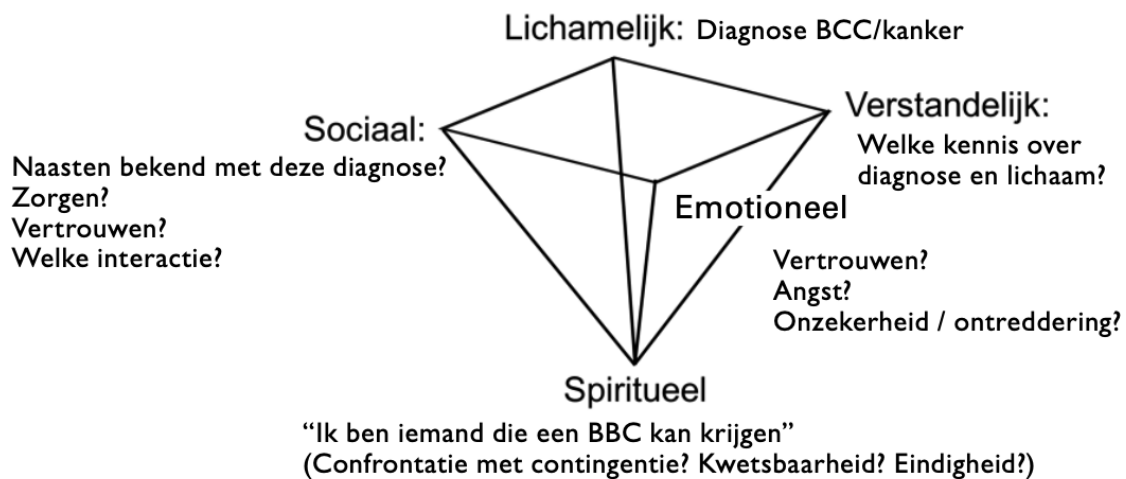


Note. Vertaald naar Das Geheimnis des Lebens berühren – Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod: Eine Grammatik für Helfende (Weiher, 2014, p. 53). Kohlhammer.

Om het model uit te leggen haal ik een voorbeeld aan van Kling en van Os waarin een patiënt de diagnose basaalcelcarcinoom (BCC) heeft ontvangen (Kling & van Os, 2017, p. 57). Ook wanneer de lichamelijke aandoening medisch behandeld is, door operatieve verwijdering, blijft de impact op de andere dimensies bestaan. Voor de patiënt is er geen sprake van een ziekte die alléén het lichamelijke vlak raakt, maar is de ziekte één geïntegreerde ervaring. Figuur 2 toont de impact die de diagnose op de verschillende dimensies kan hebben.

Figuur 2

Het bio-psycho-sociaal-spiritueel mensbeeld bij diagnose BCC



Note. Overgenomen uit Existentiële overwegingen: de vergeten integratief subjectieve dimensie en haar betekenis voor de gezondheidszorg (Kling & van Os, 2017, p. 57), gebaseerd op Weiher (2014).

Per individu verschilt de impact op de andere dimensies, afhankelijk van persoonlijke levenservaring, emotionele staat en de eigen betekenisgeving van existentiële ervaringen. Een patiënt die in zijn leven eerder in aanraking is geweest met kanker, doordat hij bijvoorbeeld iemand met kanker kent, zal mogelijk anders reageren op kanker dan een patiënt die in zijn eigen omgeving niet eerder met kanker in aanraking is geweest. Ziekte vraagt om existentiële integratie waarbij de ervaring een plek krijgt binnen het levensverhaal van de patiënt om de balans tussen het sociaal, verstandelijk en emotioneel vlak te herstellen (Kling & van Os, 2017, p. 57). Patiënten hersteld van BCC kunnen zich afvragen: “hoe moet ik dit een plek geven? en “kan ik op vakantie nog wel in de zon lopen?”.

Tabel 2 geeft een overzicht van hoe spiritualiteit volgens verschillende auteurs begrepen kan worden.

Tabel 2*Overzicht kernaspecten spiritualiteit volgens hoofdauteurs*

Auteur	Omschrijving spiritualiteit	Kernaspect	Transcendentie
Sheldrake	Spiritualiteit is een dynamisch proces van het zoeken naar betekenis in het dagelijks leven en is gericht op persoonlijke groei. Verwijzing naar existentiële dimensie van het bestaan.	Spiritualiteit als persoonlijke zingeving en existentiële oriëntatie. Reikt verder dan religie	Zowel transcendent als niet-transcendent
Waaiman	Spiritualiteit is een dynamisch proces waarin mensen zich richten op een ultieme werkelijkheid, gekenmerkt door voortdurende verandering en verdieping. Nadruk op spiritualiteit als holistisch fenomeen.	Spiritualiteit is een dynamisch proces, voortdurend in beweging en manifesteert zich vaak impliciet. Reikt verder dan religie; focus op persoonlijke ervaring.	Zowel transcendent als niet-transcendent
Puchalski	Spiritualiteit verwijst naar datgene wat mensen betekenis, doel en verbondenheid geeft en is een essentieel onderdeel van de holistische zorg. Expliciete verwijzing van betekenisgeving als een handelingsgericht proces, bestaande uit tradities en activiteiten	Spiritualiteit als dimensie van het mens-zijn. Spiritualiteit omvat relationele betekenisgeving, met focus op betekenis, doel en verbondenheid.	Transcendentie wordt indirect benoemd via verbondenheid met het significante of heilige
Nolan	Een dynamisch en levendig proces, wat de zoektocht naar zin, doel en transcendentie omvat.	Expliciete benoeming dat spiritualiteit zowel individueel als collectief ervaren kan worden. Spiritualiteit kan zowel bewust als onbewust tot uiting komen	Transcendentie is expliciet onderdeel van de definitie

3.7 Conclusie spiritualiteit

Spiritualiteit wordt beschouwd als een inherent persoonlijk aspect van het menselijk bestaan, dat al dan niet een transcendent karakter kan hebben. Binnen de zorg wordt spiritualiteit gezien als een integrerende en stabiliserende dimensie die raakvlakken heeft met alle dimensies van het menselijk bestaan, waaronder het sociale, lichamelijke, emotionele en verstandelijke. Spiritualiteit wordt daarmee gezien als een belangrijke factor voor existentiële integratie van ziekte en eindigheid binnen het levensverhaal van de patiënt. In mijn werkdefinitie van spiritualiteit is ervoor gekozen een expliciete verwijzing te maken naar het belang van spiritualiteit bij confrontatie met existentiële angst en eindigheid van het leven. Deze werkdefinitie fungeert in de vervolghoofdstukken als interpretatiekader om de inzet van spirituele interventies binnen het werkdomein van de geestelijk verzorger te verantwoorden. Daarvoor moet eerst helder zijn wat onder spiritualiteit wordt begrepen.

4. Existentiële angst

Dat eerste moment, toen ik hoorde dat ik kanker had... Het was een donderslag. Als eerste kwam in me op: dat kan niet, de kinderen hebben me nog nodig. Ik dacht niet eens aan mezelf, dat ik dood zou gaan, maar aan wat dat voor mijn kinderen betekende. Ik hoorde het bericht in mijn eentje in een aparte kamer. Daarna ging ik weer de zaal op, tussen de mensen. Ik hoorde ze praten over dingen die voor mij totaal niet belangrijk waren. Dat was onverdraaglijk. Ik dacht: dit kan ik niet aan. Ik voelde vooral onmacht. Dit kan ik niet. Dit is eigenlijk te veel, te groot, te ... Ja, die boodschap, dat was letterlijk een donderslag. Die leidde vooral tot chaos in mijn hoofd. Hoe moet ik het mijn kinderen zeggen? Hoe krijg ik alles weer op een rijtje? (KWF Kankerbestrijding, 2018, p. 4).

Deze anekdote illustreert de existentiële impact van een kankerdiagnose. De ervaring wordt beschreven als een plotselinge, overweldigende schok die gepaard gaat met gevoelens van chaos, onmacht en vervreemding (KWF Kankerbestrijding, 2018). Als zorgverlener sta je soms met lege handen, zelfs wanneer het verlangen om te helpen en troost te bieden groot is. Als geestelijk verzorger, zelf werkzaam binnen het ziekenhuis, merk ook ik hoe lastig het is om toegang te krijgen tot de diepere lagen van de angst die de patiënt ervaart.

In de landelijke richtlijn van Integraal Kankercentrum Nederland (2018) wordt nadrukkelijk benoemd dat zorgverleners existentiële thema's bij patiënten horen op te merken, met name wanneer de uitingsvorm van het probleem lichamelijk, psychisch of sociaal van aard is (Integraal Kankercentrum Nederland, 2018, p. 6). In hoofdstuk 1 werd eerder geconstateerd dat er verscheidene redenen zijn waardoor existentiële angst onvoldoende door zorgverleners wordt herkend.

Om te kunnen begrijpen hoe geestelijke verzorging existentiële angst bij kankerpatiënten kan duiden en begeleiden, is het noodzakelijk eerst het begrip existentiële angst te verhelderen. Dit hoofdstuk heeft daarom als doel het concept existentiële angst theoretisch en empirisch te verhelderen: wat is existentiële angst, hoe kan het herkend worden en welke gespreksonderwerpen kunnen wijzen op existentiële angst? Op basis van deze verduidelijking

wordt een conceptueel model van existentiële angst opgebouwd dat zorgverleners helpt om existentiële angst bij patiënten te herkennen. In dit hoofdstuk bespreek ik de theorieën van Paul Tillich (1952) en Irvin Yalom (1980) en empirisch onderzoek naar ervaringen van kankerpatiënten in de praktijk.

4.1 De onvermijdelijkheid van existentiële zorgen

Tillich (1952) legt in *The Courage to Be* uit dat existentiële zorgen bij het leven horen. Existentiële angst is volgens Tillich een staat waarin de bewustwording optreedt dat er een mogelijkheid is van het niet-zijn (Tillich, 1952, p. 35). De angst wordt niet aangestuurd door rationele kennis over de eindigheid van het bestaan, maar door het besef dat het niet-zijn in wezen onderdeel is van het menselijk bestaan. Tillich onderscheidt drie vormen van existentiële angst, omdat volgens hem het zijn op drie manieren bedreigd kan worden door het niet-zijn (Tillich, 1952, p. 41). Tillich maakt een onderscheid tussen bedreiging van ontic self-affirmation, spiritual self-affirmation en moral self-affirmation (Tillich, 1952, p. 41). Om deze vormen van bedreigingen tegen het zijn te begrijpen is het belangrijk om te weten wat Tillich met het woord affirmatie bedoelt. Het uitgangspunt is dat het niet-zijn een ontkenning is van het zijn. In de ontkenning van het zijn is er juist een bevestiging, affirmation, van het zijn. Dit betekent dat het zijn eerst wel aanwezig was. Onder bedreiging van het zijn vat ik het wegvallen van iets wat eerst wel aanwezig was, zij het fysieke gezondheid, je rol als ouder zoals in de anekdote terug te lezen is, tot aan het zelfstandig uitvoeren van gewoonlijke, dagelijkse activiteiten.

Ontic self-affirmation is de meest primitieve vorm van het zijn en heeft betrekking op het fysieke bestaan van de mens, in termen van noodlot en de dood. Spiritual self-affirmation heeft betrekking op het geestelijk stuk van de mens, in termen van leegte en betekenisloosheid. Als laatste heeft moral self-affirmation betrekking op morele keuzes, in termen van schuld en veroordeling (Tillich, 1952, p. 41).

Yalom onderscheidt vier vormen van existentiële angst, namelijk dood, vrijheid, isolatie en betekenisloosheid (Yalom, 1980, p. 8). Yalom baseert deze vormen op vier essentiële gegevens die bij het bestaan van de mens horen, waarvanuit onvermijdelijke existentiële conflicten kunnen ontstaan (Yalom, 1980, p. 8). Elk mens wordt gedurende zijn levensloop met deze gegevens geconfronteerd wat gevoelens van existentiële angst kan oproepen.

Bijvoorbeeld bij het opgroeien wordt een kind geconfronteerd met het overlijden van zijn favoriete huisdier of met een eenzame positie in de klas. Gedurende de volwassenheid groeit de reflectie op dit soort momenten. Yalom ziet deze vier essentiële gegevens als een fundamentele basis van het bestaan en welke ontdekt kunnen worden via diepe, persoonlijke reflectie. Yalom schrijft hierover: "...if we arrive at the ground that underlies all other ground, we invariably confront the givens of existence, the "deep structures," which I shall henceforth refer to as "ultimate concerns"." (Yalom, 1980, p. 8).

Elk mens op aarde heeft met deze vier essentiële gegevens van doen, echter staan deze in het dagelijks leven niet zo op de voorgrond. Onze dagelijkse bezigheden verhinderen ons om te komen tot existentiële zelfreflectie.

Plotselinge levensbedreigende situaties kunnen ons bestaan zo bedreigen dat we geforceerd worden tot persoonlijke reflectie. De existentiële gegevens komen op de voorgrond te staan en kunnen leiden tot gevoelens van existentiële angst en die angsten vragen om aandacht. Dit zijn bij uitstek de omstandigheden waarin kankerpatiënten zich vaak bevinden, doordat de confrontatie met ziekte en kwetsbaarheid hen dwingt stil te staan bij fundamentele levensvragen. Afzondering, stilte, tijd en vrij zijn van dagelijkse afleidingen bieden een context waarin men kan komen tot deze diepe, persoonlijke reflectie (Yalom, 1980, p. 8).

In de Tabel 3 staat een overzicht van de benamingen van existentiële angst volgens Tillich en Yalom. De grootste overeenkomst is dat beide auteurs existentiële angst beschouwen als een gegevenheid van het menselijk bestaan. Het grootste verschil betreft het perspectief van waaruit zij existentiële angst benaderen. Tillich hanteert een theologisch perspectief op existentie en Yalom een meer psychotherapeutische invalshoek. Dit maakt ook dat de bewoordingen die aan existentiële angst gegeven worden verschillen. Een voorbeeld zijn de beschrijvingen 'schuld en veroordeling' welke meer binnen een theologische benadering passen en welke Yalom verwoordt als vrijheid (met name de verantwoordelijkheid die bij vrijheid komt kijken, zoals in latere paragrafen duidelijk zal worden). In de volgende paragrafen zal ik de verschillende uitingsvormen van existentiële angst verder toelichten.

Tabel 3

Vergelijking van beschrijvingen van existentiële angst

Tillich	Yalom
Doodsangst en noodlot	Doodsangst
Leegte en betekenisloosheid	Betekenisloosheid
Schuld en veroordeling	Vrijheid
	Isolatie

4.2 Existentiële angst volgens Tillich en Yalom

4.2.1 Doodsangst

Doodsangst als de dreiging van het niet- zijn wordt uitgesplitst in een absolute dreiging van de dood en een relatieve dreiging van het noodlot (Tillich, 1952, p. 45). Dit betekent dat doodsangst op twee manieren ervaren kan worden. De absolute dreiging verwijst naar de onvermijdelijkheid van de dood en de eindigheid van het leven, die als horizon permanent aanwezig is in het menselijk bestaan (Tillich, 1952, p. 43). Daartegenover is het noodlot werkzaam, dat zich uit in contingente en ingrijpende levensgebeurtenissen die het leven kunnen bedreigen, zoals ziekte, verlies of ongeluk.

Tillich omschrijft dit als volgt: “The anxiety of death is the permanent horizon within which the anxiety of fate is at work” (Tillich, 1952, p. 43).

Vanuit Tillichs perspectief kan het hebben van kanker geïnterpreteerd worden als een uiting van het noodlot: een concrete, angstige en onvoorspelbare levensgebeurtenis die het bestaan drastisch verstoort (Tillich, 1952, p. 43,44). Gelijktijdig krijgt deze ervaring zijn angstige lading vanuit de voortdurende dreiging van de dood op de achtergrond (Tillich, 1952, p. 45). Met andere woorden, het noodlot (kanker) maakt de absolute dreiging (dood) meer tastbaar en voelbaar. Tillich zegt dat het niet- zijn altijd achter de menselijke kwetsbaarheid verborgen ligt:

Nonbeing is omnipresent and produces anxiety even where an immediate threat of death is absent. It stands behind the attacks on our power of being in body and soul by weakness, disease, and accidents. In all these forms fate actualizes itself, and

through them the anxiety of nonbeing takes hold of us. (Tillich, 1952, p. 45).

Yalom sluit hierbij aan wanneer hij stelt dat angst voortkomt uit de bewustwording van het existentiële conflict tussen enerzijds de onvermijdelijkheid van de dood en anderzijds het verlangen om door te leven (Yalom, 1980, p. 8). De angst wordt ook wel omschreven als de angst om zichzelf te verliezen in het niets: "One dreads (or is anxious about) losing oneself and becoming nothingness" (Yalom, 1980, p. 43).

4.2.2 Vrijheid

Morele angst is angst die voortkomt uit de ultieme vrijheid en verantwoordelijkheid die de mens heeft in het maken van eigen levenskeuzes (Tillich, 1952, pp. 51-52). De angst gaat gepaard met de eigen ondervraging over wat je met je vrijheid in het leven hebt gedaan en in hoeverre je erin bent geslaagd om je bestemming op aarde te vervullen. Deze ondervraging en het besef dat zelfs goede bedoelingen onvolmaakt zijn, leidt volgens Tillich tot schuldgevoelens (Tillich, 1952, pp. 51-52). De angst is fundamenteel verbonden met het geweten, aangezien de mens zelf degene is die een oordeel velt over wat hij van zijn leven gemaakt heeft (Tillich, 1952, p. 51).

"The awareness of this ambiguity is the feeling of guilt. The judge who is oneself and who stands against oneself, he who "knows with" (conscience) everything we do and are, gives a negative judgment, experienced by us as guilt" (Tillich, 1952, p. 52).

De achterliggende, absolute angst voor volledige zelfafwijzing komt voort uit de radeloosheid dat men zijn eigen levensbestemming kwijtraakt (Tillich, 1952, p. 52,53). De angst gaat niet simpelweg om de angst van het maken van 'een verkeerde' keuze, maar het *besef* van verantwoordelijkheid als onvermijdelijk onderdeel van het bestaansleven. Tillich omschrijft dat er een dualiteit bestaat tussen goed en kwaad en dat een keuze nooit perfect kan zijn, zelfs niet met goede intenties. Om de focus op het onderzoeksonderwerp te houden, zal ik niet verder ingaan op de begrippen goed en kwaad. Tevens legt Tillich niet expliciet uit wat hij zelf verstaat onder goed of kwaad, maar hij benadrukt dat het de morele strijd is die bij elk

individu aanwezig is en dat dit onvermijdelijk leidt tot angst voor verantwoordelijkheid en schuldgevoelens.

Yalom benadert vrijheid vanuit een andere invalshoek dan Tillich en definieert vrijheid als de complete afwezigheid van een vooraf gegeven structuur in het leven. De mens is volgens hem geheel verantwoordelijk voor het scheppen van zijn eigen leven (Yalom, 1980, p. 8). Dit leidt tot een angstig besef van grondeloosheid, wat inhoudt dat er geen fundament is waar men op kan terugvallen (Yalom, 1980, p. 221). Het existentiële conflict wat tot angst leidt komt uit het contrast tussen enerzijds de angstige ervaring van grondeloosheid en anderzijds het menselijk verlangen naar houvast (Yalom, 1980, p. 9). Yalom beschrijft deze subjectieve ervaring als "The very ground beneath one seems to open up" (Yalom, 1980, p. 221).

Zowel Tillich als Yalom koppelen vrijheid en verantwoordelijkheid aan existentiële angst, maar vanuit verschillende invalshoeken. Tillich plaatst vrijheid binnen een theologisch-moralistisch denkkader en legt de nadruk op de angst voor morele zelfafwijzing en schuld, terwijl Yalom vrijheid beschrijft vanuit een psychologisch-existentiële invalshoek en focust op angst voor grondeloosheid en het ontbreken van houvast. Samengenomen biedt dit een bredere conceptualisering van vrijheid als existentiële angst.

4.2.3 Isolatie

Existentiële isolatie wordt onderscheiden van meer bekende vormen van isolatie, zoals inter- en intrapersoonlijke isolatie (Yalom, 1980, p. 9). Waar interpersoonlijke isolatie verwijst naar sociale eenzaamheid en intrapersoonlijke isolatie naar vervreemding van jezelf en de eigen gevoelens, reikt existentiële isolatie verder. Het is een diepgewortelde afzondering van de ander en van de wereld, een kloof die zelfs in de meest hechte relaties onoverbrugbaar is. "Existential isolation refers to an unbridgeable gulf between oneself and any other being" (Yalom, 1980, p. 355). In de anekdote is existentiële isolatie duidelijk terug te lezen in het stuk waar de patiënt schrijft dat zij terug de menigte in ging maar hen hoorde praten over dingen die voor haar totaal niet belangrijk waren.

Het existentiële conflict gaat om de spanning tussen enerzijds het verlangen naar geborgenheid en verbinding en anderzijds de bewustwording van een fundamenteel isolement (Yalom, 1980, p. 9). Het bewust beleven van existentiële isolatie geeft een onbehagelijk gevoel welke men moeilijk kan verdragen (Yalom, 1980, p. 362). Om de realiteit

van existentiële isolatie stil te houden, is men op zoek naar het opvullen van de leegte (Yalom, 1980, p. 358). Het opvullen vindt plaats doordat men zich familiariseert met routinematige bezigheden en activiteiten die een gevoel van warmte en verbondenheid scheppen. Hierover schrijft Yalom: "But it is so hidden by layer upon layer of worldly artifacts, each imbued with personal and collective meaning..." (Yalom, 1980, p. 358).

Toch kan men op willekeurige momenten een glimp van isolatie opvangen, waarna defamiliarisatie volgt en de vertrouwdheid van de dagelijkse werkelijkheid verdwijnt (Yalom, 1980, p. 358). Wanneer men door reflectie tot defamiliarisatie wordt gebracht, wordt existentiële isolatie in volle intensiteit voelbaar (Yalom, 1980, p. 358,360).²

Hoewel Tillich niet expliciet schrijft over existentiële isolatie, beschrijft hij een gerelateerd concept, namelijk vervreemding. Volgens Tillich is de mens vervreemd van zijn essentie, God, zichzelf en zijn eigen bestemming (Tillich, 1952, pp. 51, 169-170). Deze vervreemding benadert Tillich vanuit een theologische invalshoek. Mijn analyse hierop is dat door Tillichs begrip van vervreemding toe te voegen aan existentiële isolatie volgens Yalom, er een meer omvattend begrip van isolatie ontstaat.

4.2.4 Betekenisloosheid

Angst voor betekenisloosheid wordt beschreven als de ervaring dat het centrum van betekenisverlening afbrokkelt (Tillich, 1952, p. 47). Zolang men actief deelneemt op een betekenisvolle manier ervaart men doorgaans vervulling (Tillich, 1952, p. 46). Externe ingrijpende gebeurtenissen of innerlijke twijfels kunnen ertoe leiden dat men niet meer participeert aan activiteiten die eerst wel betekenis toevoegden. Tillich beschrijft dit als: "The anxiety of meaninglessness is anxiety about the loss of an ultimate concern, of a meaning which gives meaning to all meanings" (Tillich, 1952, p. 47).

² 'We are lulled into a sense of cozy, familiar belongingness; the primordial world of vast emptiness and isolation is buried and silenced, only to speak in brief bursts during nightmares and mythic visions. Yet there are moments when the curtain of reality momentarily flutters open, and we catch a glimpse of the machinery backstage. In these moments, which I believe every self-reflective individual experiences, an instantaneous defamiliarization occurs when meanings are wrenched from objects, symbols disintegrate, and one is torn from one's moorings of "at-homeness.'" (Yalom, 1980, p. 358).

Waar Tillich stelt dat betekenis buiten onszelf ligt en gevonden moet worden middels participatie, stelt Yalom dat de wereld op zichzelf geen inherente betekenis bevat en mensen zelf betekenis moeten creëren (Tillich, 1952, pp. 46-47; Yalom, 1980, p. 422,431). Yalom beschrijft dat mensen het doel hebben betekenis te willen vinden en zich stevig vasthouden aan de gedachtegang dat deze betekenis al bestaat. Hij zegt hierover: "It is far more comforting to believe that the meaning is "out there," and that one has discovered it" (Yalom, 1980, p. 463). Gaandeweg creëert men zelf betekenis en is men in de veronderstelling betekenis te hebben 'gevonden', echter geeft dit niet het comfortabele gevoel waar men op gehoopt had zolang vastgehouden wordt aan het idee dat men betekenis zelf heeft gecreëerd. Yalom illustreert dit met het beeld van iemand die een Fakirs-touw omhoog werpt en het vervolgens zelf beklimt, hetgeen een metafoor vormt voor zelfgecreëerde betekenis die fragiel van aard is (Yalom, 1980, p. 463).

Het existentiële conflict ontstaat uit de spanning tussen enerzijds de zoektocht van de mens naar betekenis en anderzijds het besef dat men leeft in een wereld die geen inherente betekenis heeft (Yalom, 1980, p. 9).

Het verlies van betekenis uit zich in leegte en betekenisloosheid (Tillich, 1952, p. 47). Om het gevoel van passie en toewijding terug te vinden, wendt men zich telkens tot andere invullingen of activiteiten. Het besef dat niks werkelijk voldoening biedt, roept een gevoel van apathie op (Tillich, 1952, pp. 47-48). De ultieme angst van leegte die men naar de afgrond van betekenisloosheid drijft, is wanneer men tevergeefs op zoek gaat naar ultieme betekenis. De realiteit dat het streven niet het gewenste resultaat geeft, versterkt juist de ervaring van angst (Tillich, 1952, p. 48).

Tillich vertrekt vanuit een theologische invalshoek, waarin betekenis verankerd is in een transcenderende werkelijkheid die groter is dan de mens zelf en de wereld. Betekenis is volgens hem reeds aanwezig en dient door de mens gevonden te worden (Tillich, 1952, p. 155). Yalom daarentegen vertrekt vanuit een seculiere invalshoek en stelt dat betekenis niet gegeven is, maar door de mens zelf gecreëerd wordt. Deze tegenstelling hoeft elkaar echter niet uit te sluiten. Deze integratie biedt juist een breder perspectief om gevoelens van leegte en zinloosheid in de praktijk te herkennen.

Tot zo ver de theoretische verheldering van het begrip existentieel angst. In de volgende paragrafen wordt onderzocht hoe de uitingvormen van existentiële angst in de praktijk herkend kunnen worden en welke signalen in gesprekken kunnen duiden op onderliggende existentiële angst.

4.3 Conceptueel overzicht existentiële angst

De opbouw van Tabel 4 vormt een conceptueel model waarin de vier existentiële domeinen van Tillich en Yalom als theoretisch raamwerk gebruikt worden. Deze worden vervolgens verbonden met empirisch waargenomen vormen van existentiële angst bij kankerpatiënten, zoals beschreven door Yang et al. (2010) en Lagerdahl et al. (2014). In beide onderzoeken werd kwalitatieve data gebruikt in de vorm van interviews en autobiografisch materiaal.

Waar Lagerdahl et al. (2014) tien subcategorieën van existentiële angst beschrijven en deze verdelen onder de vier existentiële domeinen volgens Tillich en Yalom, beschrijven Yang et al. (2010) zeven subcategorieën, maar brengen zij deze niet onder in de vier existentiële domeinen (Yang et al., 2010, pp. 58-59). Dit verschil ligt in het methodologisch vertrekpunt van de auteurs: Lagerdahl et al. (2014) gaan deductief te werk, waarbij de vier existentiële domeinen gebruikt worden om ervaringen uit de praktijk te ordenen in subcategorieën, terwijl Yang et al. (2010) inductief te werk gaan en thema's rechtstreeks uit het ervaringsmateriaal halen zonder een theoretisch kader te volgen.

Het conceptueel model werd opgebouwd door de verschillende niveaus waarop existentiële angst benaderd wordt met elkaar te integreren. Het model ondersteunt herkenning door uitspraken en ervaringen te koppelen aan domeinen. Tillich en Yalom beschrijven existentiële angst op ontologisch niveau door de fundamentele structuren van existentiële spanningen en het bestaan te duiden. De empirische studies beschrijven hoe existentiële angst beleefd en verwoord wordt op ervaringsniveau en hanteren daarvoor de diverse subcategorieën. Aangezien de zeven subcategorieën van Yang et al. (2010) niet binnen de vier existentiële domeinen zijn geordend, is ervoor gekozen deze subcategorieën conceptueel te verbinden aan de domeinen van Tillich en Yalom. Zij stellen dat de vier existentiële domeinen in de

menselijke beleving voortdurend in elkaar overlopen.³ Dit betekent dat de verwevenheid van existentiële angst inherent is aan het fenomeen. In Tabel 4 wordt deze overlap tussen de verschillende subcategorieën met meerdere existentiële domeinen ook zichtbaar. Machteloosheid kan zowel verwijzen naar dood als naar vrijheid, verlies van toekomstperspectief naar zowel dood als betekenisloosheid, en identiteitsverlies naar zowel isolatie als betekenisloosheid. Om de subcategorieën van Yang et al. (2010) onder te verdelen binnen de vier existentiële domeinen van Tillich en Yalom, werd gekeken naar welk existentieel thema binnen de subcategorie primair geraakt wordt. Het conceptueel model staat gepresenteerd in Tabel 4 en vormt een begrippenkader dat gebruikt kan worden voor herkenning en begeleiding in de praktijk van geestelijke verzorging. Het conceptueel model toont aan hoe existentiële angst zichtbaar wordt in het verhaal van patiënten. Op een verdiepende laag kan gesteld worden dat existentiële angst herkent kan worden door narratieve duiding, existentieel luisteren en interpretatie van betekenislagen. Het model is echter geen diagnostisch instrument in klinische zin, maar een interpretatiekader ter ondersteuning van herkenning in een gesprek.

³ Zowel Tillich als Yalom benadrukken dat existentiële gegevens theoretisch te onderscheiden zijn, maar in de werkelijkheid onlosmakelijk met elkaar verweven zijn. Tillich zegt dat de drie existentiële angsten met elkaar overlappen, maar onder dominantie van één: *“The three types of anxiety are interwoven in such a way that one of them gives the predominant color but all of them participate in the coloring of the state of anxiety”* (Tillich, 1952, p. 54). Yalom geeft aan dat doodsangst, vrijheid en isolatie vaak verward worden met betekenisloosheid: *“Not only does death anxiety often masquerade as meaninglessness, but the anxiety stemming from awareness of freedom and isolation is also frequently confused with the anxiety of meaninglessness”* (Yalom, 1980, p. 466). Ook schrijft Yalom dat vragen over betekenisloosheid vaak over andere existentiële gegevens gaan: *“Much that is subsumed under the aegis of ‘meaninglessness’ belongs elsewhere (either as a cultural artifact or as part of other ultimate concerns—death, freedom, and isolation) and must be treated accordingly.”* (Yalom, 1980, p. 483).

Tabel 4

Klinische manifestatie existentiële angst

Domeinen Tillich/Yalom		Subcategorie existentiële crisis	Beschrijving	Voorbeelden klinische manifestatie
Doodsangst/ Doodsangst en noodlot	Yang. et al (2010)	Bewustzijn van eindigheid	Het abrupte besef van de eindigheid van je eigen bestaan. Dit kenmerk behoorde tot de meest prominente	<i>"First, I knew that one day I would die, but now through my illness I experienced that I really can die. That is a great difference."</i>
		Machteloosheid	De ervaring overmand te worden door de ziekte en angst voor overspoeling door de eigen emoties.	<i>"I thought I can't handle this. What I felt was powerlessness. This is too much, too big, too. . ."</i>
		Verdwijnen van toekomstperspectief	De ervaring van tijd verandert ingrijpend. De toekomst die eerst oneindig leek, heeft een ander vooruitzicht gekregen. Wat resteert is een toekomst die gevoelens oproept van angst en onzekerheid.	<i>"The worst for me is not having a future any more. I always hoped to have grandchildren. It will not happen to me."</i>
	Lagerdahl et al. (2014)	Mortaliteit	De kanker riep gedachten op aan het levenseinde, ouder worden en sterven, waarbij er een sterker bewustzijn is van sterfelijkheid, zelfs na ogenschijnlijk succesvolle behandelingen.	<i>"so, this sort of like little procedure, this thing that I have gone through has sort of highlighted things that. . . you know, we are going to die somewhere along the line"</i> <i>"It does make you think about your own mortality a little bit. You don't know what's, what's going to come up and what illness is going to happen to you"</i>
		Controle	Een grote behoefte aan het hebben van controle en de bewustwording dat de controle zelfs na het afronden van de behandeling afwezig is.	<i>"To deal with being ill and then not being in control because. . . if you die, I like to think of being in control, you can't be in control of that but I feel I need to be"</i> <i>"I am more afraid of being ill, or not being in control. . . yes more apprehensive, I suppose, of having been ill and knowing what it's like"</i>
		Meer authentieke manier van leven	Het proces van herwaardering na kanker kan maken dat patiënten eigen levensaspecten gingen evalueren en hierdoor een andere blik op het leven ontstond. Attitudes richting het werkleven en ook richting het verhouden tot andere mensen veranderde.	<i>"I just appreciate things a little bit more. . . . It sort of, I don't know, gives you a kick up the backside and makes you realize. . . that life is pretty good actually"</i> <i>"I do feel as if I am softer. I do feel I am more empathic, I do feel as if I understand other people who have been ill"</i>

Domeinen Tillich/Yalom		Subcategorie existentiële crisis	Beschrijving	Voorbeelden klinische manifestatie
				<i>better than I did before, more sympathetic about that, and more sympathetic about people not being able to do things"</i>
Schuld en veroordeling/ vrijheid	Yang. et al (2010)	Angst, paniek en wanhoop	Alles wat je nog in de toekomst opwacht, is een vorm van dreiging. Met name informatie die gerelateerd is aan kanker kan resulteren in diepe gevoelens van angst en paniek.	<i>"I panicked, I thought I was going crazy!"</i>
	Lagerdahl et al. (2014)	Onzekerheid	Het einde van de behandeling leidt niet automatisch tot een gevoel van veiligheid of afsluiting. Bronnen van onzekerheid zijn zowel de angst voor de terugkeer van de kanker, als ook de structuur die wegvalt nadat iemand de behandeling heeft afgerond.	<i>"There is a lot of information available before the treatment and during the treatment but not a lot of helpful information about after the treatment" "To be honest, I don't really perfectly understand what the, the medical situation is going forward"</i>
		Structuur zoeken	Een zoektocht die ontstaat om grip en structuur terug te vinden.	<i>"I was like 'oh, now where do we go from here?' "Being at home just wasn't normal, so I just wanted it all back to normal, so I think that was why I was frustrated"</i>
		Bewustzijn van het zelf vormgeven	Samenhangend met het hebben (gehad) van kanker ontstaat een transformatie op de bewustwording van keuzevrijheid. Dit betreft voornamelijk het gevoel van het zelf vormgeven, verantwoordelijkheid en meer vastberadenheid. Het besef dat andere keuzes gemaakt kunnen worden, als ook de keuze om iets niet te doen, als ook de keuze om een gezondere leefstijl te gaan hanteren.	<i>"You know, it makes you think, you know, 'ok well what do I want out of life, do I want to carry on working full-time, do I want to work less and have more time for other things?' "About 6 months after treatment I took a decision about trying to have a healthier lifestyle and yeah, perhaps taking a bit more responsibility for things like diet and exercise" "Rather than saying 'there is great wealth of uncertainty spread out before me and I don't know what I am going to do,' well in my case I knew exactly what I was going to do"</i>

Domeinen Tillich/Yalom		Subcategorie existentiële crisis	Beschrijving	Voorbeelden klinische manifestatie
Isolatie	Yang. et al (2010)	Eenzaamheid	Een gevoel van vervreemding kan opkomen waarbij je jezelf van buitenaf beschouwt en waarbij het gevoel kan ontstaan dat je door het noodlot wordt getroffen.	<i>"At that moment I consciously realized that I felt lonely. That I had to go through it all by myself despite all the love and care that I felt around me."</i>
	Lagerdahl et al. (2014)	Emotionele isolatie	De ervaring van kanker creëert een gevoel van anders zijn dan andere mensen. Dit betreft ook een groot emotioneel obstakel om over de ziekte te praten met naasten. Het gevoel van isolatie en vervreemding is ook aanwezig bij lotgenoten en kanker hulpverleners.	<i>There is a sense of isolation that the illness isolates you. You feel isolated inside this illness. That people can't reach you and you can't reach them. Because you have got this illness around you like a hard crust really, that no one can get in or out of"</i> <i>"It's the c-word, isn't it? I said, 'we are going to have a chat about my cancer,' and there was a little silence"</i> <i>"I'll tell my friends about it and that's it. . . I won't keep talking about it sort of thing. We'd have to keep the conversation safe"</i> <i>"Unfortunately, they didn't have all the symptoms that I had, that was the problem, wasn't it?"</i> <i>"Everybody is different and a lot of what you go through is a little bit emotional and a little bit tied to you as an individual and it is not particularly physical as such, and it is a little bit vaguer"</i>
		Getekend door ziekte	De ervaring van fysieke veranderingen als gevolg van kanker, het gevoel dat daarbij komt kijken en de langetermijneffecten van de impact van de ziekte.	<i>"They said: 'You can't be a blood donor because we're not too sure if you have these cells going around or anything'"</i> <i>"My memory is affected and I don't know if that is the drugs or whatever"</i>
		Beschermd relaties	Een verdiepende relatie met familie en vrienden. Het besef dat de hechtere band ook voortkwam uit het besef van de onzekerheid die de ziekte met zich meebracht. Voor sommigen is de ervaring van steun vanuit hun geloofsgemeenschap belangrijk. Het alleen doorstaan van kanker door patiënten	<i>"We have always been pretty close and we have always been able to talk about things. . . maybe it has brought us a bit closer. I suppose. . . anything to do with health issues you can feel a bit more insecure I guess"</i> <i>"I think my relationship with my wife is stronger. . . I appreciate her a lot more than I did"</i>

Domeinen Tillich/Yalom		Subcategorie existentiële crisis	Beschrijving	Voorbeelden klinische manifestatie
			zonder een partner bracht een extra gevoel van belasting met zich mee.	<i>"The Church supported me and I'm a Christian and I know that people prayed for me" "I also live by myself, and I have been on my own for a very long time, and I have very, very little family. . . and I think that has made the whole process of dealing with being ill much more difficult"</i>
Leegte en betekenisloosheid/ betekenisloosheid	Yang. et al (2010)	Identiteitscrisis	De eigen identiteit wordt in twijfel getrokken. De identiteit die je voorheen had, kan kwijtgeraakt worden door verlies van eigen regie en lichamelijke veranderingen die kunnen optreden.	<i>"At that moment my whole life and my personality coincided with having cancer."</i>
		Verlies van betekenis	Gezien de levensduur hoogstwaarschijnlijk aanzienlijk verminderd is, brengt dit een verstoring in iemands levenslijn. Gestelde levensdoelen raken hun betekenis kwijt. Alles wat je betekenis gaf en waarmee je je verbonden voelde, moet losgekoppeld worden.	<i>"What am I living for? What is the sense of the time left to me?"</i>
	Lagerdahl et al. (2014)	Verlies van betekenis	Nutteloosheid: een algeheel gevoel van zinloosheid en verlies van een doel vanwege een onzekere toekomst. Identiteitsverlies: de ervaring een deel van je identiteit te verliezen en daardoor moeilijk betekenis te kunnen vinden. Beleving van genderrollen speelt ook mee. Een meer algeheel verlies van eigenschappen is ook gerelateerd aan de ervaring van betekenisverlies.	<i>"And there is a lack of a sense of purpose, because if you may only have a year or two left, I don't know what's the point of only having a year or two, there just doesn't seem to be any point. Might as well go now" "It's a challenge that I feel myself and I suppose in some respect it's a part of the male psyche. . . but, not being able to do what men do is quite difficult to cope with" "When you're the male of the household. . . there's things you normally do. The fence started to blow down and my wife went out to stop it blowing down, and I went out to help her but I just couldn't do it, I was so weak"</i>
		Zingeving	Hedonisme: na behandeling is deelname aan plezierige activiteiten juist belangrijk geworden. Toewijding aan een doel: een vernieuwde focus op bepaalde levensgebieden Altruïsme: vervulling ervaren door activiteiten te	<i>"Really, it's about taking full advantage of what's happening now. Enjoy life to the full as much as you can" "I have taken up archery with my son. And it sounds a bit corny but it's one of those things for years I have always</i>

Domeinen Tillich/Yalom		Subcategorie existentiële crisis	Beschrijving	Voorbeelden klinische manifestatie
			ondernemen die waardevol waren voor het welzijn van anderen.	<p><i>said "I want to have a go at that." And then my son said "yeah I want to have a go at that." And I'm of this mind, "well let's do it then, stop talking about it and go and do it"</i></p> <p><i>"I feel now, I could, I could help other people, somehow volunteering. You know I have said to my wife 'cause I want to try and give some people my story because look, it can be alright"</i></p>

Note: schuingedrukte tekst is geciteerd uit (Yang et al., 2010, pp. 58-59) en (Lagerdahl et al., 2014, pp. 561-566)

4.4 Conclusie existentiële angst

Dit hoofdstuk had als doel existentiële angst bij kankerpatiënten te duiden. Tillich en Yalom beschrijven existentiële angst als een onvermijdelijk deel van het menselijk bestaan, voortkomend uit de confrontatie met eindigheid en thema's rond dood, vrijheid, isolatie en betekenisloosheid. In de context van kanker wordt existentiële angst naar de voorgrond gebracht, doordat ziekte de eindigheid van het bestaan meer tot een werkelijkheid laat komen. Het onderscheidt zich daarmee van alledaagse zorgen.

Empirische bevindingen laten zien dat existentiële angst in de praktijk niet in een afzonderlijke emotie of expliciete doodsangst wordt geuit, maar dat zij verborgen is in het levensverhaal van de patiënt rondom de thema's dood, vrijheid, isolatie en betekenisloosheid. Op basis van de theorie en de beschrijvingen van de ervaringen kan existentiële angst wordt opgevat als een verstoring van de manier waarop de mens zich tot zijn bestaan verhoudt. Dit gaat gepaard met een verandering in de ervaring van werkelijkheid, zelf, relaties, tijd en toekomst. Existentiële angst wordt zichtbaar in een verandering van toekomstverwachting, ervaren controleverlies, een bedreiging van identiteit en betekenis, en een diepgaand gevoel van afzondering ondanks de aanwezige steun. Existentiële angst raakt meerdere domeinen aan, waardoor er meerdere verschuivingen tegelijkertijd plaatsvinden en het hele bestaan ontregeld raakt. Dit helpt te begrijpen waarom patiënten zelden rechtstreeks over doodsangst spreken en ze existentiële angst vaak indirect uiten. De patiënt spreekt zelden over de dood, maar over wat er met zijn leven gebeurt nu de vanzelfsprekendheid van het leven wegvalt. Zorgverleners kunnen existentiële angst herkennen door uitspraken over controleverlies, identiteitsverandering en verlies van betekenis te duiden als verwijzingen naar de existentiële domeinen dood, vrijheid, isolatie en betekenisloosheid. In het volgende hoofdstuk wordt de begripsvorming van hoofdstuk 3 en 4 verbonden aan de beoordeling van spirituele interventies.

5. Interventies bij existentiële angst

In hoofdstuk 3 heb ik omschreven wat in het huidige onderzoek onder spiritualiteit wordt verstaan, zodat het duidelijk is wat bedoeld wordt met spirituele zorg of spirituele interventies. Daarna heb ik in hoofdstuk 4 beschreven wat existentiële angst inhoudt en hoe dit bij kankerpatiënten herkend kan worden. Op basis van deze uitwerking kan nu worden beoordeeld of bestaande interventies daadwerkelijk aansluiten bij existentiële angst en geestelijk verzorging. Om dit te kunnen beoordelen wordt een inhoudelijk beoordelingskader ontwikkeld, bestaande uit eigen criteria van toepassingsgeschiktheid. Deze criteria zijn gebaseerd op de concepten van spiritualiteit en existentiële angst zoals uitgewerkt in hoofdstuk 3 en 4. Deze criteria zijn niet gericht op het vaststellen van empirische effectiviteit, maar op het beoordelen in hoeverre de interventies spiritueel georiënteerd zijn en inspelen op existentiële angst en daarmee toepasbaar zijn binnen de praktijk van geestelijke verzorging. Daarna zal middels de beroepsstandaard van de geestelijk verzorging beoordeeld worden in hoeverre zij aansluiten bij het werkdomein van geestelijk verzorging.

5.1 Eigen criteria van toepassingsgeschiktheid

Er zijn zes criteria opgesteld waaraan de interventies beoordeeld zullen worden. Deze criteria heb ik zelf geformuleerd op basis van het conceptueel kader van spiritualiteit en existentiële angst zoals beschreven in hoofdstuk 3 en 4. De criteria zijn expliciet gericht op de werkwijze van en toepasbaarheid in de oncologische praktijk van de geestelijk verzorger, in plaats van slechts psychologische symptoomreductie. De criteria worden gebruikt om de theoretische aansluiting, relevantie, praktische bruikbaarheid en daarmee de verantwoording van de interventies kritisch te beoordelen. Per interventie zal ik bekijken in hoeverre de interventies voldoen aan de criteria. Onderstaand staan de criteria beschreven die ik zelf als belangrijke componenten acht van spirituele interventies:

Theoretische inbedding in existentiële angst/spirituele modellen: de interventie heeft raakvlakken met de theorie van Tillich en/of Yalom

Gerichtheid op specifieke existentiële domeinen (doodsangst, vrijheid, isolatie, betekenisloosheid): de interventie intervenueert op één of meerdere domeinen van existentiële angst

Doel beoogd effect: de interventie doelt op ondersteuning bij existentiële angst en versterking van spiritueel welzijn

Spirituele dimensie en zingeving expliciet aanwezig: de interventie heeft aandacht voor spiritualiteit en zingeving

Levensbeschouwelijke breedte: de interventie kan religieus en seculier ingezet worden

Praktische inzetbaarheid in de oncologische zorg door geestelijke verzorging: de interventie is uitvoerbaar binnen een (poli)klinische setting; beoordeling op haalbaarheid, setting en benodigde scholing

5.2 Selectie van interventies

In het selecteren van studies is gekeken naar hun conceptuele relevantie voor existentiële angst en spiritualiteit. Daarnaast is geselecteerd op voldoende methodologische kwaliteit om uitspraken te kunnen onderbouwen over beoogde werking en toepasbaarheid.

Er is bewust gekozen om zowel een groepsinterventie als om individuele interventies te beschrijven. Groepsinterventies kunnen steun bieden door herkenning, waardoor gevoelens van eenzaamheid en isolement kunnen verminderen, maar kunnen ook confronterend zijn. Individuele sessies daarentegen kunnen meer ruimte bieden voor privacy, eigen tempo en persoonlijke diepgang. Daarnaast heb ik alleen studies opgenomen die expliciet spirituele uitkomstmaten rapporteerden.

Tevens is ervoor gekozen enkele empirisch onderzochte interventies uit te sluiten, ook al worden sommigen reeds geïmplementeerd binnen de psycho-oncologische zorg. De Spiritual Care Assessment and Intervention (SCAI) werd uitgesloten vanwege een te sterk religieus georiënteerd karakter, Dignity Therapy vanwege haar specifieke inzetbaarheid binnen de terminale en palliatieve fase en de Managing Cancer And Living Meaningfully (CALM) vanwege haar specifieke ontwikkeling binnen de psycho-oncologie en sterke psychotherapeutische invalshoek.

Op basis van het selectieproces zijn drie interventies gekozen: de Spiritual Life Review (SLR) (Post et al., 2020), de Individual Meaning-Centered Psychotherapy (IMCP) (Breitbart et al., 2018), en de Meaning-Making Intervention (MMI) (Lee et al., 2006). In de volgende

paragrafen worden de interventies kort beschreven en beoordeeld aan de hand van de eerder beschreven criteria van toepassingsgeschiktheid (zie paragraaf 5.1).

5.3 Beschrijving interventies en resultaten

5.3.1 Spiritual Life Review (SLR)

De SLR is een groepsinterventie die is onderzocht door Post et al. (2020) en is oorspronkelijk ontwikkeld om patiënten te begeleiden in het verkennen van hun spirituele en existentiële dimensie. De interventie is bedoeld om patiënten te helpen reflecteren op hun levensverhaal en daarmee spiritueel welzijn en persoonlijke groei te versterken. De SLR bestaat uit acht gestructureerde groepsessies verspreid over 4 maanden waarin patiënten hun levensverhaal vertellen en reflecteren op belangrijke gebeurtenissen. De studie van Post et al. (2020) gebruikte zowel kwalitatieve als kwantitatieve metingen om veranderingen in spiritualiteit en welzijn te onderzoeken. Bijlage A toont de inhoud van de interventie.

De SRL was de enige studie die naast uitkomstmaten voor het in kaart brengen van bijvoorbeeld spiritueel welzijn en spirituele groei, ook existentiële angst als uitkomstmaat had. Er werd gekeken bij hoeveel patiënten er een verschuiving plaatsvond van ontische, morele en spirituele *angst* naar ontische, morele en spirituele *affirmatie*, ook wel een verschuiving richting existentiële bevestiging. Resultaten laten zien dat deelnemers meer acceptatie en waardering van het leven ervaarden, meer toekomstgericht waren ondanks ziekte en eindigheid, meer zelfcompassie ervaarden, beter in staat waren zichzelf te (her)vinden en betekenis in hun leven te ervaren. Daarnaast ervaarde de meerderheid sterkere verbinding met zichzelf, anderen en een betekenisvolle of transcendente aanwezigheid (Post et al., 2020, p. 12).

Daarnaast werd ook gekeken naar veranderingen in spirituele heroriëntatie en zelftranscendentie. Gerapporteerde uitkomsten waren een toename in intrapersonlijke en interpersoonlijke transcendentie, spirituele heroriëntatie, zelftranscendentie, psychospiritueel welzijn en verbondenheid. (Guerrero-Torrelles et al., 2017, p. 12; Post et al., 2020, p. 12).

5.3.2 Individual Meaning-Centered Psychotherapy (IMCP)

De IMCP is ontwikkeld door Breitbart et al. (2012) en later gevalideerd (Breitbart et al., 2018). De IMCP is ontwikkeld voor patiënten met gevorderde kanker die existentiële distress en verlies van betekenis ervaren (Breitbart et al., 2018, p. 3234). Hoewel de IMCP ontwikkeld is binnen de psycho-oncologie en gegrond in de logotherapie van Viktor Frankl, zijn de kerncomponenten (betekenis, verbondenheid) congruent met existentieel-narratieve begeleiding. De IMCP wordt doorgaans in zeven wekelijkse gestructureerde individuele sessies uitgevoerd. Patiënten worden ondersteund bij het onderhouden en versterken van betekenis en het hebben van een doel in het leven, ondanks ziekte en sterfelijkheid. Dit gebeurt door het identificeren van persoonlijke bronnen van betekenis, zoals relaties, waarden, nalatenschap en spirituele overtuigingen. Bijlage B toont de inhoud van de interventie.

Het onderzoek van Breitbart et al. (2018) betrof een gerandomiseerde, gecontroleerde studie met twee controlegroepen: enhanced usual care en supportive psychotherapy. Uitkomsten lieten verbeteringen zien op existentiële uitkomstmaten, waaronder spiritueel welzijn, zingeving, kwaliteit van leven en afname van psychologische distress, waaronder angst en het verlangen naar een versnelde dood (Breitbart et al., 2018, pp. 3235-3236).

5.3.3 Meaning-Making Intervention (MMi)

De MMi is ontwikkeld en onderzocht door Lee et al. (2006) en is een individuele interventie die bedoeld is om kankerpatiënten te ondersteunen bij het herstructureren van betekenis in hun leven na de diagnose van kanker (Lee et al., 2006, p. 292). De interventie is gebaseerd op de theorie van betekenisverlening en logotherapie als ook op het psychologisch construct coping.

De MMi richt zich op het overbruggen van de kloof tussen de globale betekenisverlening, gevormd vanuit het verleden (levensdoelen, waarden en overtuigingen) en de situationele betekenisverlening, ervaren betekenis in het hier-en-nu (de actuele ervaring van leven met kanker), met als doel een heroriëntatie op de toekomst. Bijlage C toont de inhoud van de interventie.

Er werden individuele sessies gegeven die varieerden van één tot vier sessies. De gerapporteerde verandering werd onderzocht door middel van zelfrapportagevragenlijsten gericht op zingeving, zelfwaardering, optimisme en psychologische distress (angst en depressie). Daarnaast werden via interviews kwalitatieve data verzameld om de ervaringen van deelnemers te onderzoeken. De resultaten lieten verbeteringen zien op zingeving, zelfwaardering en optimisme. Daarnaast voelden deelnemers zich meer weerbaar in het omgaan met de onzekerheid van kanker en minder angstig om de toekomst aan te gaan (Lee et al., 2006, pp. 297-298).

In bovenstaande paragrafen zijn de drie studies en de resultaten van de existentiële en spirituele uitkomstmaten beschreven. Dit geeft een beeld van de empirische onderbouwing van de spirituele interventies, maar dit zegt nog weinig over de geschiktheid van de interventies voor de praktijk van geestelijke verzorging. In Tabel 5 worden daarom de drie interventies kritisch vergeleken op basis van de eerder beschreven criteria van toepassingsgeschiktheid (zie paragraaf 5.2). In de volgende paragraaf zal Tabel 5 beschrijvend toegelicht en kritisch geïnterpreteerd worden. De paragraaf mondt uit in een conclusie waarbij stil wordt gestaan in hoeverre de interventies aansluiten bij existentiële angst.

Tabel 5

Beoordeling interventies volgens toepassingsgeschiktheid criteria

Interventie	Theoretische inbedding	Gerichtheid op domeinen	Doel beoogd effect	Spirituele dimensie	Levensbeschouwelijke breedte	Praktische inzetbaarheid
Spiritual life review (SLR)	+++ Sterke aansluiting bij Tillich; richt zich expliciet op ontische, morele en spirituele angst	++ Sluit aan bij doodsangst, betekenisloosheid, vrijheid	+++ Bevordert spirituele groei, herwaardering van het levensverhaal en verbondenheid	+++ Sterke spirituele component; nadruk op transcendentie, narrativiteit en rituelen	+++ Breed toepasbaar; open spirituele definitie (religieus en/of seculier)	++ Groepsvorm; organisatorisch intensief, maar uitvoerbaar
Individual Meaning-Centered Psychotherapy (IMCP)	+++ Gebaseerd op logotherapie (Frankl) en Yalom; sterke existentiële inbedding	+++ Behandelt zeven existentiële thema's en dekt vrijwel alle domeinen 1) zingeving en betekenis 2) identiteit 3) nalatenschap 4) keuzevrijheid en eindigheid 5) verantwoordelijkheid 6) verbondenheid 7) hoop	+++ Versterkt zingeving, spiritueel welzijn en kwaliteit van leven	++ Spirituele dimensie geïntegreerd via betekenis en verbondenheid	+++ Breed toepasbaar; religieus en seculier inzetbaar	++ Training vereist, goed uitvoerbaar, individueel
Meaning-Making Intervention (MMi)	++ Deels gebaseerd op logotherapie; beperkte nadruk op existentiële angst	++ Richt zich op doodsangst, vrijheid en betekenisloosheid 1) zingeving 2) sterfelijkheid 3) krachtbronnen 4) verlies 5) heroriëntatie op de toekomst	++ Bevordert betekenisgerichte coping en toekomstoriëntatie	+ Beperkte nadruk op transcendentie; meer persoonlijke en psychologische zingeving	+++ Universeel toepasbaar, niet gebonden aan religie	+++ Kortdurend, laagdrempelig en haalbaar in (poli)klinische setting

Toelichting kwalitatieve interpretatieve beoordelingschaal: +++ = sterk aanwezig/ ++ = matig of gedeeltelijk aanwezig/ + = beperkt aanwezig/ - = afwezig of niet beschreven

5.4 Geschiktheid en duiding van interventies

Tabel 5 toont de bevindingen van de mate waarin de drie interventies voldoen aan de eigen geformuleerde criteria van toepassingsgeschiktheid. De geformuleerde criteria dienen als analytisch beoordelingskader voor de interventies, maar beschrijven voornamelijk voorwaarden waaronder spirituele interventies binnen de geestelijke verzorging verantwoord toegepast kunnen worden. De criteria geven richting aan juiste zorgafstemming van interventie op de patiënt en aan de manier waarop de interventie ingebed blijft in een existentieel-hermeneutische manier van begeleiding in plaats van een protocollaire behandeling. In deze paragraaf worden de bevindingen verder geduid. Deze beschrijvende toelichting draagt bij aan een beter begrip van Tabel 5.

5.4.1 Theoretische inbedding

Er kan gesteld worden dat alle drie de interventies in zekere mate ingebed zijn in existentiële en betekenisgerichte modellen. Het verschil zit in de mate en wijze van inbedding. De SLR sluit nauw aan bij Tillich's benadering van existentiële angst, terwijl de IMCP theoretisch breder is ingebed in de theorie van Yalom en Frankl's logotherapie. De MMi is het minst theoretisch gefundeerd en sluit in enige mate aan bij betekenisverlening.

5.4.2 Gerichtheid op domeinen

De interventies verschillen in de mate waarin gefocust wordt op specifieke domeinen van existentiële angst. De SLR en de IMCP sluiten het sterkst aan bij de domeinen van existentiële angst, terwijl de MMi een meer afgebakende focus heeft op persoonlijke betekenisgeving, sterfelijkheid en toekomstoriëntatie.

5.4.3 Doel beoogd effect

Alhoewel de insteek van de interventies het verhogen van spiritueel welzijn is, verschilt onderling hun primair beoogde effect. De SLR is gericht op spirituele groei en heroriëntatie, de IMCP op het versterken van zingeving en spiritueel welzijn en de MMi op het vergroten van betekenisgerichte coping en het hervinden van toekomstperspectief. De verschillen in doel impliceren ook dat er in de praktijk verschillende indicaties ontstaan.

5.4.4 Spirituele dimensie

In alle interventies is de rol van spiritualiteit zichtbaar, maar varieert de mate van nadruk die hierop wordt gelegd. De SLR heeft een expliciete spirituele en transcendente focus, de IMCP integreert spiritualiteit via betekenis en verbondenheid en de MMi benadert spiritualiteit op een impliciete manier via persoonlijke zingeving.

5.4.5 Levensbeschouwelijke breedte

Alle interventies zijn levensbeschouwelijk breed toepasbaar. De SLR en IMCP bieden beide ruimte voor zowel religieuze als seculiere invullingen aan de interventie. De MMi is levensbeschouwelijk neutraal, wat maakt dat de interventie zowel laagdrempelig als in meerdere zorgcontexten ingezet kan worden.

5.4.6 Praktische inzetbaarheid

De praktische inzetbaarheid verschilt met name in intensiteit van de interventie en organisatorische belasting. De SLR vereist een groepssetting en langdurige betrokkenheid van zowel de zorgverlener als de patiënten. De IMCP vereist individuele begeleiding en specifieke scholing. De SLR en IMCP kennen gestructureerde sessies, maar de onvoorspelbaarheid van het kankerbeloop als ook de invloed van de medische behandelingen kunnen interfererend werken. De MMi is kortdurend en tevens flexibel in te plannen. Dit sluit goed aan bij patiënten die minder belastbaar zijn of een kortere begeleiding wensen.

5.4.7 Praktische positionering van de interventies

Op basis van de bovenstaande vergelijking wil ik een vertaalslag maken naar de zorgpraktijk, waarin duidelijk wordt dat de interventies op verschillende manieren aansluiten bij existentiële problematiek en patiëntbehoeften. Deze positionering is geen diagnostische indicatiestelling, maar helpt de geestelijk verzorger om de interventies af te stemmen op de existentieel-narratieve behoeften van de patiënt.

De SLR lijkt het meeste aan te sluiten bij kankerpatiënten die behoefte hebben aan begeleiding op het gebied van transcendentie en spiritualiteit, zoals thema's rond spirituele groei, morele vragen en verbondenheid. Dit betekent dat patiënten wel openheid moeten kunnen ervaren voor narratieve reflectie binnen een groep met lotgenoten.

De IMCP lijkt het meeste aan te sluiten bij patiënten met (gevorderde) kanker die worstelen met diverse existentiële vraagstukken, waaronder zinloosheid, angst voor sterfelijkheid, identiteitsvragen en nalatenschap. Deze interventie zou meer geschikt kunnen zijn voor patiënten die een voorkeur hebben voor individuele begeleiding.

Bij patiënten die moeite hebben met toekomstoriëntatie en betekenisverlies rond hun ziekte, bijvoorbeeld kort na de diagnose van kanker of bij beperkte belastbaarheid, lijkt de MMi beter passend.

5.4.8 Conclusie interventies

Op basis van de beoordeling kunnen de SLR, IMCP en MMi worden beschouwd als potentieel passende interventies binnen de oncologische zorg bij patiënten die existentiële angst ervaren. De interventies zijn gericht op het plaatsen van de existentiële angst binnen het levensverhaal van de patiënt en spreken meerdere spirituele dimensies aan. In de studies gerapporteerde uitkomsten van de interventies waren een verhoging van spiritueel welzijn en zelfacceptatie, alsook herwaardering van het levensverhaal en versterking van zingeving. In de volgende paragraaf wordt besproken in hoeverre deze interventies aansluiten bij het werkdomein van de geestelijk verzorger volgens de beroepsstandaard.

5.5 Aansluiting bij domein geestelijk verzorger volgens beroepscode

In de voorgaande paragrafen zijn de spirituele interventies volgens een inhoudelijk kader beoordeeld op hun geschiktheid binnen de oncologische zorg. Daarmee volgt de vraag in hoeverre deze interventies behoren tot het werkdomein van de geestelijk verzorger. Hierbij gaat het niet alleen om de vraag of de geestelijk verzorger de interventie kan uitvoeren. Om dit te bepalen analyseer ik de interventies aan de hand van het beroepsprofiel, de kwaliteitsstandaard en de beroepscode van de geestelijk verzorging.

5.5.1 Werkdomein

Het beroepsprofiel beschrijft in welke contexten geestelijke verzorging in beeld komt:

Geestelijk verzorgers komen in beeld als de vanzelfsprekende orde van het alledaagse leven wordt doorbroken; in situaties van leven en dood, bij afscheid en verlies, bij ervaringen van grote verbondenheid of juist van verlatenheid, en bij ethische vragen. Zij zijn deskundig in het omgaan met levensvragen, zingeving, spiritualiteit en ethische afwegingen. (Vereniging van Geestelijk Verzorgers (VGVZ), 2015, p. 7).

Daarnaast wordt geestelijke verzorging omschreven als:

“...professionele begeleiding, hulpverlening en advisering bij zingeving en levensbeschouwing” (Vereniging van Geestelijk Verzorgers (VGVZ), 2015, p. 10).

De onderzochte interventies richten zich op sterfelijkheid, betekenisverlies, verbondenheid en toekomstoriëntatie. De aard van de problematiek waarop de interventies aangrijpen, behoren tot het primaire werkdomein van de geestelijke verzorger. Omdat dit domein tot de kern van het beroepsprofiel behoort, ligt het voor de hand dat geestelijke verzorgers deze interventies kunnen begeleiden.

5.5.2 Doel van de zorg

Volgens de kwaliteitsstandaard zijn geestelijk verzorgers gericht op existentiële begeleiding.

“Door gerichte en methodische aandacht voor zingeving en levensbeschouwing draagt geestelijke verzorging bij aan het welbevinden van mensen in relatie tot zichzelf, anderen en hun omgeving...” (Vereniging van Geestelijk Verzorgers (VGVZ), 2015, p. 10).

“Doel is het bevorderen van spirituele groei, veerkracht, weerbaarheid, eigen regie en het verminderen van kwetsbaarheid” (Vereniging van Geestelijk Verzorgers (VGVZ), 2015, p. 10).

Hieruit blijkt dat het primaire doel niet symptoomreductie is, maar existentiële oriëntatie en betekenisgeving. De interventies sluiten hierbij aan, namelijk het ondersteunen van patiënten in hun verhouding tot ziekte, eindigheid, hun eigen levensverhaal en het hervinden van betekenis. Het beoogde doel van de interventies komt overeen met het doelkarakter van geestelijke verzorging.

5.5.3 Kerncompetenties: bekwaamheid

Naast dat de geestelijk verzorger bevoegd is voor het domein, zijn voor het begeleiden van de interventies ook enkele competenties nodig. Deze worden in de beroepsstandaard omschreven.

De hermeneutische competentie wordt omschreven als:

“Het kunnen verhelderen van zingevingsvragen en van levensbeschouwelijke overtuigingen en gewoonten in relatie tot de context of situatie, en het kunnen bieden van levensbeschouwelijke counseling” (Vereniging van Geestelijk Verzorgers (VGVZ), 2015, p. 13).

De therapeutische competentie omvat:

Het aandachtig present kunnen zijn bij en kunnen luisteren naar anderen, het op systematische wijze kunnen verhelderen en analyseren van levensvragen en crises, en het kunnen bieden van begeleiding bij coping, het zoeken naar (levens)oriëntatie en het vormgeven van levenskunst. (Vereniging van Geestelijk Verzorgers (VGVZ), 2015, p. 14).

Daarnaast wordt de spirituele competentie beschreven als:

“Ondersteuning kunnen bieden bij het aanboren en vernieuwen van spirituele en levensbeschouwelijke bronnen” (Vereniging van Geestelijk Verzorgers (VGVZ), 2015, p. 14)

De onderzochte interventies doen een beroep op een combinatie van bovenstaande vaardigheden: het analyseren van levensverhalen, het begeleiden van existentiële reflectie en het herontdekken van persoonlijke of transcendente levenservaringen. De interventies vereisen niet alleen algemene gespreksvaardigheden, maar specifieke existentiële en spirituele deskundigheid.

Een belangrijk aspect van deze deskundigheid is het narratieve karakter van geestelijke verzorging. Binnen geestelijke verzorging staat de mens als narratief wezen centraal, die zijn bestaan begrijpt door het eigen levensverhaal te ordenen. Schilderman beschrijft dit als volgt:

De client is de ‘homo narrativus’ en de geestelijk verzorger helpt hem om zijn ‘kleine verhaal’ te vertellen in het perspectief van de ‘grote verhalen’ uit onze religieuze en culturele tradities. Vooral in situaties van chronisch lijden, zinloosheid of dood, wanneer iemand sprakeloos raakt tegenover de gebeurtenissen in zijn leven, helpt de geestelijke verzorger die persoon om te luisteren, te verhalen en te vertolken zodat het eigen levensverhaal opnieuw gelezen of geredigeerd kan worden. (Schilderman, 2009, p. 8).

De onderzochte interventies zijn werkzaam volgens dit narratieve principe. In de SLR wordt expliciet gewerkt vanuit het verkennen en herinterpreteren van het levensverhaal. Ook binnen de IMCP en de MMi staat het herordenen van persoonlijke betekenis centraal. Hierbij wordt de ervaring van ziekte niet alleen bekeken vanuit het leren omgaan hiermee, maar belicht vanuit een narratief perspectief zodat de ervaringen binnen het eigen levensverhaal geplaatst en geïntegreerd worden. Alhoewel in de MMi coping terminologie wordt gebruikt, berust de werking uiteindelijk op narratieve herinterpretatie. In die zin is de narratieve

benadering onderdeel van de grondslag waarmee geestelijke verzorging begeleiding biedt bij zingevingsvraagstukken (Schilderman, 2009, p. 7).

5.5.4 Rolafbakening

Tenslotte is het belangrijk dat de juiste zorg geboden wordt voor de problematiek die er speelt.

“De geestelijk verzorger onthoudt zich van een begeleiding, die gelegen is buiten het terrein van eigen kennen en kunnen en verwijst waar nodig en mogelijk door naar andere hulpverleners” (Vereniging van Geestelijk Verzorgers (VGVZ), 2015, p. 26).

Deze afbakening impliceert dat geestelijke verzorging een eigen professioneel domein heeft en daarmee onderscheiden wordt van psychologische of medische behandeling. Begeleiding op het existentiële gebied en betekenisgeving valt binnen dit domein, terwijl een interventie gefocust op symptoomreductie of verbetering van coping kan in sommige gevallen primair bij andere disciplines liggen.

5.5.5 Conclusie

De analyse van de interventies aan de hand van het beroepsprofiel, de kwaliteitsstandaard en de beroepscode leidt tot de conclusie dat de onderzochte interventies verantwoord toepasbaar zijn binnen het werkdomein van de geestelijke verzorging, mits zij existentieel-georiënteerd worden begeleid.

In het laatste hoofdstuk zal ik bovenstaande bevindingen uitwerken tot een samenhangend verhaal waarin ik niet alleen kritisch naar de literatuur zal kijken, maar voornamelijk naar de inbedding van de literatuur binnen het onderwerp van deze scriptie. Sterke punten en limitaties van het onderzoek zullen beschreven worden, als ook aanbevelingen voor verder onderzoek.

6. Conclusie en discussie

6.1 Conclusie

In dit onderzoek staat de volgende vraag centraal:

Hoe kan existentiële angst bij kankerpatiënten worden begrepen en herkend binnen de geestelijke verzorging, en op welke wijze kunnen bestaande spirituele interventies daarin verantwoord worden toegepast?

Deze vraag wordt gesteld vanuit de constatering dat kankerpatiënten niet alleen een lichamelijke en psychische impact ervaren, maar ook geconfronteerd worden met existentiële levensvragen rond eindigheid en betekenis. In de oncologische zorg wordt het belang van holistische zorg rond deze existentiële dimensies wel beschreven, echter blijken zorgverleners existentiële angst moeilijk te kunnen herkennen en blijkt dat patiënten onvoldoende begeleiding ervaren. Het doel van dit onderzoek is om existentiële angst te verduidelijken en te onderzoeken hoe geestelijke verzorging hierop aan kan sluiten en welke spirituele interventies daarbij passend zijn.

Existentiële angst wordt beschreven als een onvermijdelijke dimensie van het menselijk bestaan, voortkomend uit confrontaties rond dood, vrijheid, isolatie en betekenisloosheid. In dit onderzoek bleek dit zichtbaar in de praktijkervaringen van kankerpatiënten. Een levensbedreigende ziekte maakt eindigheid van het leven concreet en verstoort het alledaagse leven, waardoor deze angst op de voorgrond komt te staan.

Empirisch onderzoek laat zien dat existentiële angst zich in het levensverhaal van de patiënt manifesteert en niet expliciet in doodsangst wordt geuit. In dit onderzoek werd dit zichtbaar in de indirecte taal waarmee patiënten hun ontregeling verwoorden. Het blijkt dat bij kanker meerdere existentiële domeinen gelijktijdig worden beïnvloed, waardoor er een verstoring ontstaat in de beleving van het gehele bestaan van de patiënt. Onderliggend is er sprake van existentiële angst, terwijl op de voorgrond er een ontregeling van de beleving van tijd, toekomstperspectief, identiteit, het zelf en relaties zichtbaar is. Deze indirecte uitingsvormen verklaren waarom existentiële angst binnen de zorgpraktijk vaak niet wordt herkend:

existentiële angst uit zich niet als een concreet aanwijsbaar symptoom, maar ligt verscholen in de verstoring van de bestaansoriëntatie.

Existentiële angst kan worden herkend door aandacht te hebben voor wat patiënten vertellen over de verstoringen die zij ervaren. Deze ervaringen, waaronder controleverlies, machteloosheid, verlies van zingeving, eenzaamheid, identiteitsverlies kunnen worden gekoppeld aan de existentiële domeinen dood, vrijheid, isolatie en betekenisloosheid. De zorgverlener verbindt concrete ervaringen van patiënten aan de existentiële structuren van existentiële angst. Deze signalen kunnen worden opgevat als manifestaties van onderliggende existentiële angst. Binnen het multidisciplinaire team ligt de specifieke bijdrage van de geestelijk verzorger in de hermeneutische interpretatie van de ervaringen die de bestaansoriëntatie verstoren.

Spiritualiteit blijkt een persoonlijke, inherente dimensie van het menselijk bestaan te zijn en betrekking te hebben op de manier waarop mensen betekenis aan hun leven geven en verbinding ervaren. Omdat de ontregeling zich juist in betekenis, identiteit en verbondenheid laat zien, wordt de spirituele dimensie in dit onderzoek het belangrijkste interpretatiekader. In de zorg is spiritualiteit gepositioneerd als een integrerende en stabiliserende dimensie die alle andere dimensies van het bestaan, waaronder het sociale, lichamelijke, emotionele en verstandelijke, met elkaar verbindt. Wanneer ziekte de vanzelfsprekendheid van het leven doorbreekt, raakt het functioneren van de patiënt op meerdere manieren ontwricht en wordt voornamelijk de bestaanszekerheid van een persoon aangetast. De spirituele dimensie wordt urgent en zichtbaar doordat patiënten diep gaan nadenken over hun identiteit, toekomst en betekenis van hun leven. Spirituele zorg is daarom niet primair gericht op het verminderen van een probleem, maar op het bieden van begeleiding van de patiënt in het herstructureren van het levensverhaal. Hierbij wordt ruimte geboden voor levensvragen en existentiële heroriëntatie om de ziekte-ervaring te kunnen integreren in het zelfverstaan van de patiënt.

Uit de beoordeling van de interventies blijkt dat de SLR, IMCP en MMi relevant en inzetbaar zijn binnen de oncologische zorg bij patiënten die existentiële angst ervaren. De werkzaamheid van de interventies ligt in narratieve begeleiding en heroriëntatie, waarmee patiënten geholpen worden om de betekenis van de ziekte te kunnen verstaan. In de literatuur

worden verbeteringen gerapporteerd in spiritueel welzijn, toename van zelfacceptatie, herwaardering van het levensverhaal, versterking van zingeving en het beter kunnen omgaan met de onzekerheid van kanker, ook al verschillen uitkomsten per interventie. Existentiële angst wordt in de literatuur minder ontwrichtend beschreven doordat de ziekte-ervaring betekenis krijgt binnen het narratief van de patiënt. Deze bevindingen tonen een verschuiving in betekenisgeving en omgang met onzekerheid van de ziekte.

Aangezien de werkzaamheid van de interventies gecentreerd ligt in de existentieel-narratieve begeleiding en deze benadering bij uitstek inhoudelijk aansluit bij het beroepsprofiel geestelijke verzorging, liggen deze interventies binnen het werkdomein van geestelijke verzorging. De interventies geven houvast voor begeleiding, maar behouden hun karakter alleen wanneer zij existentieel-georiënteerd begeleid worden. Dit vereist existentiële en spirituele deskundigheid en een houding gericht op presentie, luisteren en interpretatie van wat verteld wordt. Hieruit blijkt dat de interventies niet alleen begeleid kunnen worden door geestelijke verzorgers, maar pas volledig tot hun recht komen binnen de deskundigheid van de geestelijk verzorger.

Spirituele interventies worden binnen de geestelijke verzorging verantwoord toegepast wanneer (1) de interventie aanvullend werkt aan de existentiële ontmoeting met de patiënt en niet protocolmatig wordt ingezet om angst te bestrijden; (2) de begeleiding vormgegeven wordt vanuit presentie door de geestelijk verzorger, levensbeschouwelijke sensitiviteit en hermeneutische interpretatie van het levensverhaal; (3) de interventiekeuze zo goed mogelijk wordt afgestemd op het soort existentiële ontregeling, toekomst-of betekenisgeoriënteerd, en de belastbaarheid en voorkeuren van de patiënt voor individuele of groepsbegeleiding; en (4) er rolafbakening en afstemming zijn met andere disciplines wanneer er psychische comorbiditeit of lichamelijke pijn op de voorgrond staan. In deze voorwaarden ligt de 'verantwoording' van toepassing: de methode biedt structuur, maar de werkzaamheid berust op de existentieel-narratieve werkwijze van de geestelijk verzorger.

Bovenstaande bevindingen brengen mij tot het beantwoorden van de centrale onderzoeksvraag.

Existentiële angst bij kankerpatiënten wordt niet primair herkend in expliciete doodsangst, maar in verstoringen in de bestaansoriëntatie die zichtbaar worden in ervaringen van controleverlies, eenzaamheid, machteloosheid en verlies van zingeving. Zorgverleners herkennen existentiële angst door deze concrete ervaringen te verbinden aan de existentiële domeinen: dood, vrijheid, isolatie en betekenisloosheid.

Geestelijke verzorging biedt begeleiding bij existentiële angst door existentiële heroriëntatie te bevorderen. Het doel van de begeleiding is niet gefocust op de emotie angst zelf of het wegnemen ervan. Door narratieve begeleiding wordt de ziekte-ervaring geïntegreerd in het levensverhaal, waardoor de angst niet meer of minder een ontwrichtende dreiging vormt in het leven van de patiënt. De onderzochte interventies fungeren als concrete werkvormen die de geestelijk verzorger praktisch kan uitvoeren, maar de werkzaamheid berust op de existentieel-interpretatieve houding van de geestelijk verzorger.

Toepassing van deze interventies is verantwoord wanneer zij niet als protocollaire behandeling worden ingezet, maar begeleid worden als narratieve werkvormen die binnen de existentieel-hermeneutische begeleiding van de geestelijk verzorger vallen. Via deze werkwijze ondersteunen de interventies het verstaan en de integratie van ziekte-ervaring in, plaats symptoomreductie na te streven.

Daarmee kan existentiële angst in de geestelijke verzorging het best worden opgevat als een verstoring van betekenisoriëntatie die niet primair behandeld maar begeleid wordt. Spirituele interventies zijn verantwoord wanneer zij functioneren als narratieve ondersteuning bij het hervinden van samenhang in het levensverhaal.

6.2 Discussie

Na het presenteren van de conclusies zal ik de resultaten en inzichten uit dit onderzoek uitvoeriger bespreken. Er volgt een reflectie op de betekenis, beperkingen en implicaties van deze resultaten.

Deze combinatie van theoretische bronnen als empirische kwalitatieve studies heeft bijgedragen aan een gelaagd begrip van existentiële angst. De theoretische literatuur biedt inzicht in de onderliggende structuren van existentiële angst, terwijl de empirische studies aantonen hoe deze structuren in de klinische praktijk ervaren en verwoord worden. Het combineren van beide niveaus maakt het mogelijk dat het concept niet alleen abstract gepresenteerd wordt, maar ook hermeneutisch bestudeerd wordt vanuit de bestaanservaring. Dit sluit aan bij de kernvraag van het onderzoek, namelijk het herkennen en begeleiden van existentiële angst, wat de inhoudsvaliditeit van het onderzoek onderstreept.

De empirische studies die hierin zijn opgenomen waren inhoudelijk relevant voor het onderwerp, aangezien zij existentiële angst in een kankerpatiëntenpopulatie onderzochten. Daarnaast omvatten de studies een brede variatie aan kankerpatiënten, waaronder diverse kankertypen, diverse stadia van het ziekteproces en patiënten die in remissie waren. Deze variatie vergroot de overdraagbaarheid van de bevindingen naar de klinische praktijk, waardoor dit leidt tot bredere herkenningsspatronen voor zorgverleners. Het onderzoek heeft niet als doel om uitspraken te doen over frequentie of voorspellingen van existentiële angst, maar biedt herkenningsspatronen die gebruikt kunnen worden in verschillende oncologische zorgcontexten.

De resultaten tonen dat existentiële angst niet primair een te behandelen probleem is, maar juist een ervaring die begrepen dient te worden. Vanuit een medisch perspectief wordt angst doorgaans benaderd als een probleem dat behandeld moet worden. De existentiële literatuur van Tillich en Yalom maakt echter duidelijk dat existentiële angst niet pathologisch is, maar een fundamenteel onderdeel vormt van het menselijk bestaan (Tillich, 1952, p. 45; Yalom, 1980, p. 43). De bevinding dat spirituele interventies de angst niet oplossen of wegnemen,

maar herpositioneren, sluit hierbij aan. Verlichting van existentiële angst ontstaat wanneer de ervaring geïntegreerd raakt in het levensverhaal van de patiënt, zonder dat de verwachting is dat de angst zelf verdwijnt.

De resultaten sluiten aan bij de constatering uit de inleiding dat existentiële angst voor zorgverleners moeilijk te herkennen is. Zowel de theorie van Tillich als die van Yalom beschrijft existentiële angst als een verweven fenomeen waarin existentiële domeinen tegelijkertijd geraakt worden. De empirische bevindingen van Lagerdahl en Yang bevestigen deze opvatting: existentiële angst manifesteert zich niet als een afzonderlijk symptoom, maar ligt verscholen in de verstoring van de bestaanservaring die zichtbaar wordt in het narratief van de patiënt (Lagerdahl et al., 2014, pp. 561-566; Yang et al., 2010, pp. 58-59). Doordat meerdere domeinen tegelijkertijd verschuiven en het gehele bestaan geraakt wordt, uit de angst zich zelden als expliciete doodsangst. In eerste instantie bleek uit de literatuur dat de moeilijkheid van herkenning samenhangt met verschillende factoren, waaronder de gewenning van mensen om existentiële angst weg te drukken en de neiging van zorgverleners om thema's rond de dood te vermijden. De bevindingen van dit onderzoek maken inzichtelijk en voegen toe dat de moeilijkheid van herkenning tevens een kenmerk van het fenomeen zelf is.

Zoals uit de literatuur blijkt heeft spiritualiteit betrekking op betekenisgeving en zelfverstaan. Juist deze aspecten blijken volgens de resultaten ontwricht te raken wanneer patiënten met existentiële angst worden geconfronteerd. Daarmee wordt zichtbaar dat existentiële angst zich niet buiten de spirituele dimensie afspeelt, maar daarin herkenbaar wordt. Aangezien de ontregeling primair betrekking heeft op betekenis en verbondenheid, ligt een klachtgerichte behandeling minder voor de hand en verschuift begeleiding naar het zelfverstaan en heroriëntatie. De theoretische kaders van Puchalski en Weiher, waarin spiritualiteit wordt opgevat als een integrerende dimensie van betekenis en verbondenheid, ondersteunen dit perspectief en maken begrijpelijk waarom de geanalyseerde interventies gericht zijn op narratieve integratie en heroriëntatie in plaats van coping of symptoomreductie (Puchalski et al., 2009, p. 890; Weiher, 2014, pp. 52-53).

Deze interpretatie van de aard van spirituele interventies leidt tot de vraag onder welke voorwaarden zij verantwoord toegepast kunnen worden. De resultaten bieden inzicht in deze

voorwaarden. Eén van de voorwaarden is dat de aanpak van deze interventies zich niet richt op het verminderen van symptomen, maar op gestructureerde vormen van existentieel gesprek. Daardoor verschuift de vraag van *of* zij werken naar *wanneer* zij passend zijn.

Verantwoorde toepassing vraagt ook om een passende indicatiestelling. Hierin is niet de ernst van de angstklachten bepalend, maar juist de aard van de bestaansontregeling. In gevallen waar psychische symptomatologie op de voorgrond staat, ligt behandeling buiten het werkdomein van geestelijke verzorging. Echter, wanneer verstoringen zichtbaar worden in betekenis, identiteit, verbondenheid en toekomstoriëntatie, sluit dit aan bij spirituele interventies.

Daarnaast is de hermeneutische werkwijze relevant in de begeleiding van de interventies. De interventies mogen niet instrumenteel worden ingezet om angst weg te nemen. Hun werkzaamheid berust op presentie van de geestelijk verzorger en narratieve interpretatie van het levensverhaal. De interventie kan het gesprek wel ondersteunen door structuur aan te brengen. Verantwoorde toepassing vraagt daarom voortdurende afstemming binnen het multidisciplinaire team en behoud van de eigen rol van de geestelijk verzorger.

Tegelijkertijd heeft het onderzoek beperkingen. Het huidige onderzoek is verkennend van aard en bevat geen zelfverzamelde empirische data in de vorm van interviews of observaties. Hierdoor zijn de interpretaties afhankelijk van aanvullende bronnen, zoals bestaande studies en theoretische kaders. Hoewel de empirische bevindingen van Lagerdahl en Yang inhoudelijk zijn ingebed in de theoretische uitgangspunten van Tillich en Yalom, kan er geen empirische toetsing plaatsvinden en kunnen er geen causale conclusies getrokken worden. De resultaten van dit onderzoek zijn daarom vooral richtinggevend voor theorievorming en klinische herkenning.

Wat betreft de betrouwbaarheid is het onderzoek gebaseerd op betrouwbare en peer-reviewed bronnen, maar de betrouwbaarheid ligt vooral in de transparantie van de interpretatie. Door duidelijk te maken hoe empirische bevindingen met theoretische concepten zijn verbonden, blijft de redenering toegankelijk voor navolging. Aangezien existentiële angst zich niet expliciet manifesteert in zichtbaar gedrag, maar middels

betekenisverlening, blijft interpretatie onontkoombaar. Het conceptuele model fungeert daarom als een interpretatief raamwerk dat helpt bij herkenning en niet als classificatiesysteem.

6.3 Praktische implicaties en aanbevelingen

De resultaten hebben ook implicaties voor de bevindingen voor de positionering van de geestelijk verzorger binnen de oncologische zorg. De bevinding dat de werkzaamheid van de interventies afhangt van de existentieel-hermeneutische begeleiding, roept ook een bredere vraag op over de plaats van de geestelijke verzorging binnen een steeds meer protocollaire zorgcontext. Alhoewel deze interventies over een methodische werkvorm beschikken, is het essentieel dat deze niet als protocol worden gehanteerd en dat de interventies ingebed blijven binnen de werkwijze van geestelijke verzorging.

De bevinding dat existentiële angst zich indirect manifesteert, heeft ook implicaties voor de multidisciplinaire samenwerking. Aangezien existentiële angst ook verschijnt in klachten op het lichamelijke, sociale en psychische vlak, worden deze signalen meestal eerst door andere disciplines opgemerkt. Interdisciplinaire samenwerking is daarom cruciaal: andere zorgprofessionals kunnen bij patiënten signalen van mogelijke existentiële vragen opvangen, terwijl de geestelijk verzorger vervolgens middels een interpretatieve benadering deze ervaringen existentieel duidt en integratief begeleidt. Deze samenwerking is niet alleen organisatorisch nodig, maar voor de kwaliteit van zorg vooral inhoudelijk noodzakelijk. Verschillende zorgverleners kijken namelijk vanuit verschillende invalshoeken naar dezelfde ervaring. Geestelijke verzorging draagt bij aan kwaliteit van zorg door patiënten te ondersteunen in het hervinden van samenhang, waardoor patiënten zich anders ten opzichte van hun bestaan kunnen verhouden ondanks de aanwezigheid van de ziekte. Het inzicht dat existentiële angst niet overwonnen moet worden, wijst op de positionering van geestelijke verzorging, namelijk de waarde van aanwezigheid en het bieden van ruimte om zorg te bieden voor datgene wat niet opgelost kan worden. Dit onderzoek herinnert daarmee aan de spirituele grondslag van het vak geestelijke verzorging.

De geïncludeerde empirische studies benaderen existentiële angst primair vanuit de beleving van patiënten. Aanvullend onderzoek kan zich richten op de manier waarop geestelijk verzorgers existentiële angst in de zorgpraktijk herkennen. Vooral de interactie tijdens de ontmoeting met de patiënt verdient aandacht: niet alleen de verbale reacties van patiënten, maar ook stiltes, aarzelingen en verschuivingen in gespreksthema's kunnen aanwijzingen zijn voor existentiële ontregeling. Middels diepte-interviews met zowel kankerpatiënten als geestelijk verzorgers kan deze praktijkkennis op een systematische manier verzameld en onderzocht worden. Deze methodiek kan de dynamiek tussen angst, betekenisgeving en begeleiding verduidelijken en de verbinding tussen theorie en klinische praktijk versterken.

Bovendien is het zinvol om existentiële angst in andere zorgcontexten te onderzoeken dan oncologie. Afhankelijk van de specifieke levensbedreigende ziekte zou existentiële angst zich anders kunnen manifesteren. Vergelijkend onderzoek tussen ziektegroepen zou kunnen verduidelijken in hoeverre existentiële angst samenhangt met een bepaalde diagnose en welke vormen van geestelijke begeleiding daar het beste op zouden kunnen aansluiten. Tevens kan toekomstig onderzoek zich richten op verschillen in interdisciplinaire herkenning van existentiële angst. Hierbij kan gedacht worden aan de manier waarop verpleegkundigen en artsen existentiële signalen opmerken en interpreteren, alsook het onderzoeken op welke gronden zij doorverwijzen naar geestelijke verzorging. Het is relevant om te weten welke signalen zij als existentieel duiden, waar onzekerheid in herkenning optreedt en welke belemmeringen zij ervaren in het aanvragen van consultatie van een geestelijk verzorger. Dit zou kunnen leiden tot heldere samenwerkingscriteria en mogelijk eerdere inzet van geestelijke verzorging.

6.4 Reflectie

Graag sluit ik af met de volgende woorden. Zoals eerder beschreven lag mijn persoonlijke motivatie voor dit onderzoek in de ervaringen die ik tijdens mijn stage met kankerpatiënten heb opgedaan. Het raakte mij om te zien hoe deze patiënten ieder op hun eigen manier worstelden met de ziekte: gevoelens van paniek, diepe angst, onzekerheid over hun toekomst en vervreemding van hun sociale leven. Zelfs wanneer zij medisch genezen waren, bleven de onzekerheid en de impact van confrontatie met hun eigen eindigheid merkbaar. Persoonlijk

merkte ik dat ik onvoldoende kennis had om kankerpatiënten geestelijk adequaat te begeleiden. Ik wilde graag begrijpen waar deze patiënten doorheen gingen en vooral wat de geestelijk verzorger kan doen om de angst te verhelpen.

Het lezen van de literatuur over existentiële angst bracht mij persoonlijk in contact met mijn eigen relatie tot angst en sterfelijkheid. Het lezen en schrijven hierover voelde vooral aan het begin van het scriptieproces zwaar en vaak confronterend. Door hier bewust op te reflecteren, ontstond er ruimte om gevoelsmatig stil te staan bij existentiële thema's die voor ieder mens onvermijdelijk zijn, inclusief mijzelf. De kennis die ik opdeed, confronteerde mij met mijn eigen existentiële werkelijkheid. De inzichten die ik opdeed over existentiële angst, spiritualiteit en spirituele zorg boden echter juist een verlichting tegen de zwaardere thematiek van existentiële angst. In de integratie van de literatuur vond ik ook antwoord op mijn eigen vragen: existentiële angst hoort bij het leven en kan niet worden weggenomen. De rol van de geestelijk verzorger ligt niet in het wegnemen ervan, maar in het begeleiden, zodat de angst geplaatst en begrepen kan worden.

Het verdiepen in de literatuur had ook invloed op mijn positie als onderzoeker. Mijn ervaringen met kankerpatiënten maakten dat ik in het begin vooral zocht naar verklaringen en interventies die angst zouden verminderen. Tijdens het onderzoeksproces besepte ik dat deze verwachting mijn interpretatie kon beïnvloeden. Door herhaaldelijk literatuur met elkaar te vergelijken en mijn aannames duidelijk te bevragen, veranderde mijn perspectief van het oplossen van angst naar het begrijpen van zijn aard en betekenis. Het reflecteren hielp mij het onderwerp niet alleen persoonlijk te begrijpen, maar vooral methodologisch nauwkeurig te benaderen.

Spiritualiteit als dragende en integrerende dimensie van algemeen welzijn bood voor mij als geestelijk verzorger geen oplossing, maar wel een kader om existentiële angst te erkennen en te verdragen. Daarmee bedoel ik dat het niet gaat om het wegmaken van de angst, maar om het leren erkennen dat ieder mens deel uitmaakt van dezelfde menselijke conditie van leven en eindigheid en dat de geestelijk verzorger de patiënt kan ondersteunen om existentiële angst het hoofd te bieden.

De studie heeft ook invloed op mijn professionele houding als geestelijk verzorger. Eerder beschouwde ik angst voornamelijk als iets dat verminderd moest worden, maar nu benader ik angst als een existentieel signaal dat om verstaan, integratie en nieuwe betekeniskaders vraagt. In gesprekken met kankerpatiënten zal ik daarom meer gericht zijn op het gezamenlijk verkennen van betekenis en plaatsing binnen het levensverhaal. De academische verdieping helpt mij mijn handelen meer bewust te verantwoorden en mijn rol binnen het multidisciplinaire team duidelijker te positioneren.

Tot slot, waar angst ontwricht, zoekt geestelijke verzorging betekenis. In dit onderzoek heb ik geprobeerd die beweging te begrijpen en te verwoorden, in de hoop dat zij ook in de praktijk herkenbaar en werkzaam mag zijn. Ik dank u als lezer voor uw tijd en aandacht bij het lezen van mijn scriptie.

Referentielijst:

- Bauereiß, N., Obermaier, S., Özünal, S. E., & Baumeister, H. (2018). Effects of existential interventions on spiritual, psychological, and physical well-being in adult patients with cancer: Systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Psycho-Oncology*, 27(11), 2531-2545. <https://doi.org/10.1002/pon.4829>
- Best, M., Aldridge, L., Butow, P., Olver, I., & Webster, F. (2015). Conceptual analysis of suffering in cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 24(9), 977-986. <https://doi.org/10.1002/pon.3795>
- Black, K. (2007). Health care professionals' death attitudes, experiences, and advance directive communication behavior. *Death Studies*, 31(6), 563-572. <https://doi.org/10.1080/07481180701356993>
- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011). Existential suffering in the palliative care setting: An integrated literature review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 41(3), 604-618. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2010.05.010>
- Brady, M. J., Peterman, A. H., Fitchett, G., Mo, M., & Cella, D. (1999). A case for including spirituality in quality of life measurement in oncology. *Psycho-oncology*, 8(5), 417-428.
- Breitbart, W., Pessin, H., Rosenfeld, B., Applebaum, A. J., Lichtenthal, W. G., Li, Y., Saracino, R. M., Marziliano, A. M., Masterson, M., Tobias, K., & Fenn, N. (2018). Individual meaning-centered psychotherapy for the treatment of psychological and existential distress: A randomized controlled trial in patients with advanced cancer. *Cancer*, 124(15), 3231-3239. <https://doi.org/10.1002/cncr.31539>
- de Jager Meezenbroek, E., Garssen, B., van den Berg, M., Tuytel, G., van Dierendonck, D., Visser, A., & Schaufeli, W. B. (2012). Measuring spirituality as a universal human

- experience: Development of the spiritual attitude and involvement list (SAIL). *Journal of Psychosocial Oncology*, 30(2), 141-167.
- <https://doi.org/10.1080/07347332.2011.651258>
- Delver, J., & La Rivière, G. (2010). *Spirituele autobiografie voor geestelijk herstel*. (1), 18-19.
- Efficace, F., & Marrone, R. (2002). Spiritual issues and quality of life assessment in cancer care. *Death Studies : Counseling - Research - Education - Care - Ethics*, 26(9), 743.
- Ganzevoort, R. R., Ajouaou, M., Van der Braak, A., De Jongh, E., & Minnema, L. (2014). Teaching spiritual care in an interfaith context. *Journal for the Academic Study of Religion*, 27(2), 178-197. <https://doi.org/10.1558/jasr.v27i2.178>
- Gelre ziekenhuizen. (2024, april 8). *Gelre ziekenhuizen start spreekuur integrale geneeskunde voor patiënten met kanker*.
- <https://www.gelreziekenhuizen.nl/poc/!ut/p/wcm/oid%3aa4863d09-4c4b-4302-afd1-41d80370e5fc>
- Grech, A., & Marks, A. (2017). Existential suffering part 1: Definition and diagnosis #319. *Journal of palliative medicine*, 20(1), 93-94.
- Guerrero-Torrelles, M., Monforte-Royo, C., Rodríguez-Prat, A., Porta-Sales, J., & Balaguer, A. (2017). Understanding meaning in life interventions in patients with advanced disease: A systematic review and realist synthesis. *Palliative Medicine*, 31(9), 798-813. <https://doi.org/10.1177/0269216316685235>
- Henry, M., Cohen, S. R., Lee, V., Sauthier, P., Provencher, D., Drouin, P., Gauthier, P., Gotlieb, W., Lau, S., Drummond, N., Gilbert, L., Stanimir, G., Sturgeon, J., Chasen, M., Mitchell, J., Huang, L. N., Ferland, M.-K., & Mayo, N. (2010). The meaning-making intervention (MMi) appears to increase meaning in life in advanced ovarian cancer: A randomized

controlled pilot study. *Psycho-oncology*, 19(12), 1340-1347.

<https://doi.org/10.1002/pon.1764>

Integraal Kankercentrum Nederland. (2018). *Zingeving en spiritualiteit in de palliatieve fase*.

<https://palliaweb.nl/richtlijnen-palliatieve-zorg/richtlijn/zingeving-en-spiritualiteit>

Kanker.nl. (2022, maart). *Complementaire zorg bij kanker*. [https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/complementaire-zorg-aanvullende-zorg-bij-](https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/complementaire-zorg-aanvullende-zorg-bij-kanker/algemeen/complementaire-zorg-bij-kanker)

[kanker/algemeen/complementaire-zorg-bij-kanker](https://www.kanker.nl/gevolgen-van-kanker/complementaire-zorg-aanvullende-zorg-bij-kanker/algemeen/complementaire-zorg-bij-kanker)

Kash, K. M., Mago, R., & Kunkel, E. J. S. (2005). Psychosocial oncology: Supportive care for the cancer patient. *Seminars in Oncology*, 32(2), 211-218.

<https://doi.org/10.1053/j.seminoncol.2004.11.011>

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

KWF Kankerbestrijding. (2018). *Als kanker meer is dan je aankunt*.

https://www.kanker.nl/sites/default/files/library_files/brochure-Als-kanker-meer-is-dan-je-aankunt.pdf

Lagerdahl, A. S. K., Moynihan, M., & Stollery, B. (2014). An exploration of the existential experiences of patients following curative treatment for cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 32(5), 555-575.

<https://doi.org/10.1080/07347332.2014.936647>

Lee, V., Cohen, S. R., Edgar, L., Laizner, A. M., & Gagnon, A. J. (2006). Meaning-making and psychological adjustment to cancer: Development of an intervention and pilot results. *Oncology Nursing Forum*, 33(2), 291-302.

<https://doi.org/10.1188/06.ONF.291-302>

- Lin, H.-R., & Bauer-Wu, S. M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: An integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 69-80. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2003.02768.x>
- Máxima Oncologisch Centrum. (z.d.). *Aanvullende zorg binnen Máxima Oncologisch Centrum*. Geraadpleegd 14 december 2025, van <https://www.mmc.nl/oncologie/aanvullende-zorg-binnen-maxima-oncologisch-centrum/>
- Mok, E., Lau, K., Lai, T., & Ching, S. (2012). The meaning of life intervention for patients with advanced-stage cancer: Development and pilot study. *Oncology Nursing Forum*, 39(6), E480-E488. <https://doi.org/10.1188/12.ONF.E480-E488>
- Nia, H. S., Lehto, R. H., Ebadi, A., & Peyrovi, H. (2016). Death anxiety among nurses and health care professionals: A review article. *International Journal of Community Based Nursing and Midwifery*, 4(1), 2-10.
- Nolan, S., Saltmarsh, P., & Leget, C. (2011). Spiritual care in palliative care: Working towards an EAPC task force. *European Journal of Palliative Care*, 18(2), 86-89.
- Pearce, M. J., Coan, A. D., Herndon, J. E., Koenig, H. G., & Abernethy, A. P. (2012). Unmet spiritual care needs impact emotional and spiritual well-being in advanced cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 20(10), 2269-2276. <https://doi.org/10.1007/s00520-011-1335-1>
- Piderman, K. M., Kung, S., Jenkins, S. M., Euerle, T. T., Yoder, T. J., Kwete, G. M., & Lapid, M. I. (2015). Respecting the spiritual side of advanced cancer care: A systematic review. *Current Oncology Reports*, 17(2), 1-9. <https://doi.org/10.1007/s11912-014-0429-6>

- Popay, J., Roberts, H., Sowden, A., Petticrew, M., Arai, L., Rodgers, M., Britten, N., Roen, K., & Duffy, S. (2006). *Guidance on the conduct of narrative synthesis in systematic reviews*. Lancaster University. <https://doi.org/10.13140/2.1.1018.4643>
- Post, L., Ganzevoort, R. R., & Verdonck-de Leeuw, I. M. (2020). Transcending the suffering in cancer: Impact of a spiritual life review intervention on spiritual re-evaluation, spiritual growth and psycho-spiritual wellbeing. *Religions*, *11*(3), 142. <https://doi.org/10.3390/rel11030142>
- Puchalski, C., Ferrell, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K., & Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: The report of the consensus conference. *Journal of Palliative Medicine*, *12*(10), 885-904. <https://doi.org/10.1089/jpm.2009.0142>
- Sacks, J. L., & Nelson, J. P. (2007). A theory of nonphysical suffering and trust in hospice patients. *Qualitative Health Research*, *17*(5), 675-689. <https://doi.org/10.1177/1049732306298524>
- Schilderman, H. (2009). *Wat is er geestelijk aan de geestelijke zorg?* Radboud Universiteit.
- Sheldrake, P. (2012). *Spirituality: A very short introduction*. Oxford University Press.
- Sheldrake, P. (2013). *Spirituality: A brief history*. Wiley-Blackwell.
- Spinelli, E. (2016). Experiencing change: An existential perspective. In S. E. Schulenberg (Red.), *Clarifying and furthering existential psychotherapy: Theories, methods, and practices* (pp. 131-143). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-319-31086-2_10
- Strech, D. (2008). Evidence-based ethics: What it should be and what it shouldn't. *BMC Medical Ethics*, *9*(1), 16. <https://doi.org/10.1186/1472-6939-9-16>
- Tillich, P. (1952). *The courage to be*. Yale University Press.

- van Dam, Q. (2016). Psychotherapeuten en de dood: Pleidooi voor educatie. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 42(3), 156-168. <https://doi.org/10.1007/s12485-016-0124-1>
- van Dam, Q. (2017). De vele gezichten van doodsangst herkennen en bespreken. *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 43(6), 399-408. <https://doi.org/10.1007/s12485-017-0219-3>
- Vehling, S., & Kissane, D. W. (2018). Existential distress in cancer: Alleviating suffering from fundamental loss and change. *Psycho-Oncology*, 27(11), 2525-2530. <https://doi.org/10.1002/pon.4872>
- Vereniging van Geestelijk Verzorgers (VGVZ). (2015). *Beroepsstandaard geestelijk verzorger 2015*.
- Visser, A., Uwland, N., & Garssen, B. (2013). De rol van spiritualiteit bij het omgaan met kanker: Gemengde-methodenstudie. *Psyche & Geloof*, 24, 171-183.
- Waaijman, K. (2000). *Spiritualiteit: Vormen, grondslagen, methoden*. Kok.
- Waaijman, K. (2013). Discernment: The compass on the high see of spirituality. *Acta Theologica*, 32(2S), 13-24. <https://doi.org/10.4314/actat.v32i2S.2>
- Weiher, E. (2014). *Das Geheimnis des Lebens berühren: Spiritualität bei Krankheit, Sterben, Tod* (4e ed). Kohlhammer.
- Whitehead, D. (2003). Beyond the metaphysical: Health-promoting existential mechanisms and their impact on the health status of clients. *Journal of Clinical Nursing*, 12(5), 678-688. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2702.2003.00770.x>
- Whitford, H. S., Olver, I. N., & Peterson, M. J. (2008). Spirituality as a core domain in the assessment of quality of life in oncology. *Psycho-Oncology*, 17(11), 1121-1128. <https://doi.org/10.1002/pon.1322>

Xing, L., Guo, X., Bai, L., Qian, J., & Chen, J. (2018). Are spiritual interventions beneficial to patients with cancer? A meta-analysis of randomized controlled trials following PRISMA. *Medicine*, *97*(35), e11948. <https://doi.org/10.1097/MD.00000000000011948>

Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. Basic Books.

Yalom, I. D. (2008). *Staring at the sun: Overcoming the terror of death*. Jossey-Bass.

Yang, W., Staps, T., & Hijmans, E. (2010). Existential crisis and the awareness of dying: The role of meaning and spirituality. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, *61*(1), 53-69. <https://doi.org/10.2190/OM.61.1.c>

Bijlage A

Opzet en inhoud van de Spiritual Life Review (SLR)

De Spiritual Life Review (SLR) is een groepsinterventie waarin deelnemers via gestructureerde levensverhaalreflectie werken aan spirituele heroriëntatie.

De SLR wordt uitgevoerd in acht gestructureerde groepssessies, verspreid over een periode van vier maanden, en bestaat uit drie opeenvolgende fasen.

Fase 1: Reflectie op levensfasen en spirituele thema's (sessies 1–4)

In de eerste fase reflecteren deelnemers op de ontwikkeling van existentiële en spirituele thema's binnen verschillende levensfasen.

- **Sessie 1** fungeert als introductie van de interventie.
- **Sessie 2** richt zich op spiritualiteit, ontvankelijkheid en de vroege jeugd.
- **Sessie 3** behandelt autonomie en de adolescentie.
- **Sessie 4** staat in het teken van verbondenheid en volwassenheid.

Door middel van gestructureerde reflectie verkrijgen deelnemers inzicht in hun levensverhaal en in de wijze waarop zij verbondenheid ervaren met zichzelf, met significante anderen en met een betekenisvolle of transcendente aanwezigheid.

Fase 2: Constructie van het spirituele levensverhaal (sessie 5 en schrijffase)

In de tweede fase brengen deelnemers hun spirituele levensverhaal in kaart. Tijdens sessie 5 presenteren zij hun persoonlijke ontwikkeling aan de hand van een *biografische routekaart*, waarin existentiële en spirituele thema's worden geordend en verbonden. Tussen sessie 5 en 6 schrijven deelnemers hun spirituele levensverhaal verder uit.

Fase 3: Presentatie en afronding (sessies 6–8)

In de derde fase presenteren deelnemers hun spirituele levensverhaal aan de groep. Elke presentatie wordt afgesloten met een symbolisch *wensputritueel*. De interventie wordt in de laatste sessie gezamenlijk afgerond met een afscheidsritueel, waarin wordt stilgestaan bij het doorlopen proces en de opgedane inzichten.

De SLR combineert narratieve reflectie, groepsuitwisseling en rituele elementen, en ondersteunt deelnemers bij het integreren van levensgebeurtenissen in een samenhangend levensverhaal.

Bron: *Geparafraseerd en bewerkt naar Post et al. (2020, p. 8).*

Bijlage B

Opzet en inhoud van de Individual Meaning-Centered Psychotherapy (IMCP)

SESSIE	THEMA	DOEL VAN DE SESSIE
1	Concepten en bronnen van betekenis: introductie en overzicht	Kennismaken met het levensverhaal van de patiënt na de kankerdiagnose en introductie van het concept 'betekenis' en verschillende bronnen van betekenis.
2	Kanker en betekenis: identiteit vóór en na de diagnose	Inzicht ontwikkelen in de eigen identiteit en onderzoeken hoe kanker invloed heeft gehad op het zelfbeeld en het gevoel van identiteit.
3	Historische bronnen van betekenis: het leven als levende nalatenschap (verleden, heden, toekomst)	Verkennen van de eigen nalatenschap door aandacht voor drie temporele dimensies: de nalatenschap uit het verleden, de nalatenschap in het heden en de nalatenschap voor de toekomst. Start van het zogeheten <i>Nalatenschapsproject (Legacy Project)</i> .
4	Attitudegebonden bronnen van betekenis: omgaan met de beperkingen van het leven	Verkennen van Frankl's kernprincipe dat mensen, ondanks lijden en beperkingen, vrijheid behouden om hun houding te kiezen en daar betekenis aan te ontleen.
5	Creatieve bronnen van betekenis: betrokkenheid bij het leven via creativiteit en verantwoordelijkheid	Inzicht ontwikkelen in creativiteit en verantwoordelijkheid als belangrijke bronnen van betekenis in het leven.
6	Ervaringsgerichte bronnen van betekenis: verbondenheid via liefde, natuur en humor	Verdiepen van het belang van ervaringsgerichte bronnen van betekenis, met nadruk op liefde, schoonheid, natuur en humor.
7	Overgangen: reflecties en hoop voor de toekomst	Terugblik op de verschillende bronnen van betekenis en het <i>Legacy Project</i> . Reflectie op de impact van de therapie, toekomstverwachtingen en de overgang naar het dagelijks leven na afronding van de therapie.

Bron: Vertaald en bewerkt naar Breitbart et al. (2012, p. 1306).

Bijlage C

Opzet en inhoud van de Meaning-Making intervention (MMi)

Taak 1: Erkennen van het heden

Doel: Het bieden van een veilige context om gebeurtenissen sinds de kankerdiagnose opnieuw te verkennen.

Rationale:

1. Het vertellen van het eigen verhaal stelt de patiënt in staat nieuwe en mogelijk bedreigende ervaringen geleidelijk te verwerken en te integreren.
2. Het narratief terugblikken maakt het mogelijk om belastende aspecten selectief en gecontroleerd te benaderen, in plaats van op een willekeurige of overweldigende manier.
3. Inzicht in wat er met het zelf is gebeurd draagt bij aan het herstel van een gevoel van orde en samenhang in het heden.
4. Het rouwen om verliezen vormt een eerste stap in het proces van acceptatie en persoonlijke groei.

Taak 2: Reflecteren op het verleden

Doel: Het plaatsen van de nieuwe kankerervaring binnen een vertrouwd kader van eerdere levensuitdagingen.

Rationale:

1. Reflectie op het eigen leven maakt zichtbaar hoe eerdere ervaringen aanvankelijk onverenigbaar leken met het zelfbeeld en wereldbeeld, maar uiteindelijk geïntegreerd konden worden.
2. Opdringende gedachten en vermijdingsgedrag weerspiegelen de natuurlijke neiging van de mens om verandering te weerstaan en stabiliteit te behouden.
3. Door te reflecteren op hoe eerdere uitdagingen zijn overwonnen, kan de patiënt overeenkomsten en innerlijke krachten herkennen die ook in de huidige situatie ingezet kunnen worden.

Taak 3: Verbinden met het heden ten behoeve van de toekomst

Doel: Het herstellen van een gevoel van betrokkenheid en toewijding aan haalbare doelen in het licht van de eigen sterfelijkheid.

Rationale:

1. Het erkennen van de eigen sterfelijkheid kan fungeren als impuls om bewust en betekenisvol in het heden te leven.
2. Bewustzijn van eindigheid helpt bij het herordenen van levensprioriteiten.
3. Het erkennen van sterfelijkheid maakt het mogelijk om persoonlijke keuzes met meer helderheid en richting te maken.

Bron: *Vertaald en bewerkt naar Lee et al. (2006, p. 297).*