

Levensbeeld

Een gespreksmodel voor kankerpatiënten onderzocht

Hoe kan de geestelijke verzorging tegemoet komen aan de groeiende groep kankerpatiënten die met een steeds langere overlevingstijd te maken krijgt? In dit artikel beschrijven de auteurs, beiden werkzaam als geestelijk verzorger in het Antoni van Leeuwenhoek, een onderzoek naar de functie en de waarde van een gespreksmodel voor existentiële spirituele reflectie en verwerking bij kanker.

Francesco Kortekaas en Jowien van der Zaag

DE ZIEKTE KANKER lijkt door de voortschrijdende kennis en techniek van diagnose en behandeling steeds meer een chronische ziekte te worden. In het Antoni van Leeuwenhoek (AVL), een ziekenhuis met uitsluitend oncologische patiënten, wordt dit zichtbaar in het groeiend aantal patiënten op de polikliniek en de dagbehandeling.¹ Drie jaar geleden was deze ontwikkeling de reden om onszelf de vraag te stellen: ‘Wat hebben wij als geestelijk verzorgers deze groeiende groep patiënten te bieden?’ De deelname aan het LISA-project, het promotieonderzoek van Renske Kruizinga (2017) naar contingentie en levensdoelen, had ons vertrouwd gemaakt met het gebruik van het semigestructureerde gespreksmodel. Het inspireerde ons tot een verdere doordenking en ontwikkeling van een gespreksmodel, nu met het hoofddaccent op existentiële-spirituele reflectie. We hebben onderzocht of dit model bijdraagt aan existentiële-spirituele verwerking bij kanker. We beschrij-

ven in dit artikel de achterliggende concepten, het gespreksmodel, de methode van onderzoek, de gebruikte instrumenten, de analyse van de resultaten en de opvallendste uitkomsten. Ten slotte trekken we conclusies en plaatsen we enkele slotopmerkingen.

Verkenning en afbakening

Bekende modellen van existentiële zorg zijn ‘Existentiële zielzorg’ (Knippenberg, 2005) en ‘Spirituele autobiografie’ (Post, 2017). Maar deze voldeden niet aan de eisen die wij stelden aan een gespreksmodel, namelijk dat het eenvoudig inzetbaar is, aantrekkelijk voor zowel hoog opgeleiden als laag geschoolden, geschikt voor elke fase van ziekte en vooral ook toegankelijk voor de grote groep patiënten die naar eigen zeggen geen levensbeschouwing hebben. Dit laatste inspireerde ons om een eigen gespreksmodel te ontwikkelen, op het snijvlak van de existentiële en de spirituele dimensie. Bovendien wilden we

de patiënt iets concreets in handen geven, een beeld waarbinnen de woorden een plaats zouden kunnen krijgen, zodat de patiënt er zelf verder mee zou kunnen komen. Ten slotte zou deelname een beperkte tijdsinvestering van de patiënt moeten vragen, en was het ons streven het model in verstaanbare taal te beschrijven, om onze wijze van werken voor patiënt en verwijzer in het ziekenhuis te toegankelijker te maken.

Uitgangspunt: de praktijk

We zijn uitgegaan van de metaforische competentie van de geestelijk verzorger.² Onze contacten met oncologische patiënten vormden de leer­school hiervoor. In deze contacten komen vaak dezelfde existentiële thema's terug, zoals autonomie versus afhankelijkheid, strijd versus overgave, hoop versus angst, zinverlies versus zin­geving en zinvinding. Deze thema's vormden de bouwstenen voor het gespreksmodel. We kozen voor de naam *Levensbeeld*, destijds geïntro­duceerd door Piet Zuidgeest (1986), maar door ons van een nieuwe invulling voorzien.³ Het model wordt gedragen door drie bepalende concepten, waar we nu op ingaan.

Het persoonlijk levensbeschouwelijk landschap

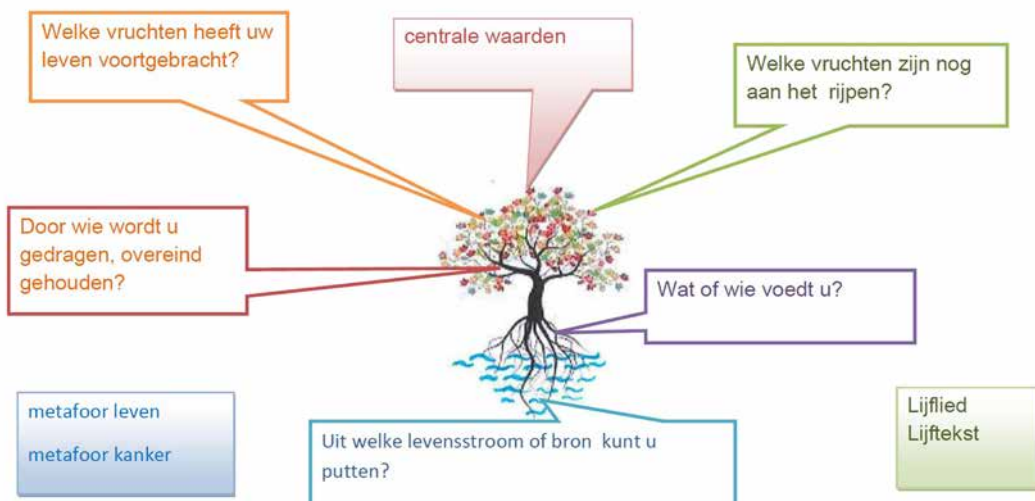
In het gespreksmodel stellen we 'het persoonlijk levensbeschouwelijk landschap' centraal. We benadrukken daarmee dat levensbeschouwing bij ieder mens, bewust of onbewust, een eigen en unieke invulling heeft. De ontwikkelingen van secularisatie, ontkerkelijking en meervoudige spirituele betrokkenheid⁴ versterken deze uniciteit. Het persoonlijk levensbeschouwelijk landschap krijgt gestalte in het levensverhaal. Het levensverhaal is nooit alleen een droge opsomming van levensgebeurtenissen maar een weergave van de innerlijk beleefde levensloop, door de persoon zelf van accenten en betekenissen voorzien. Deze betekenisgeving is een continu vormend proces dat beïnvloedt hoe iemand op dit moment in het leven staat. Levensbeschouwing vatten wij op als een proces van aanpassing en bijstelling van het levensverhaal op grond van levensgebeurtenissen. In het persoonlijk levensbeschouwelijk landschap onderscheiden wij levensloop, belangrijke levensgebeurtenissen, belangrijke anderen, geloof en spiritualiteit, impact van de ziekte, omgang met de ziekte, be-

tekenisgeving van de ziekte, levensbeeld, centrale waarden, buitengewone ervaring. Spiritualiteit maakt onlosmakelijk deel uit van dit concept. Spiritualiteit definiëren wij als de wijze waarop iemand in het dagelijks leven zijn of haar levensbeschouwing vorm geeft in levensloop en in praktisch handelen. Kortom: spiritualiteit is vormgegeven levensbeschouwing. Een belangrijke rol hierbij spelen de centrale levenswaarden die bewust, maar ook vaak onbewust, van dragende en sturende betekenis zijn bij besluitvorming en in het proces van duiding en betekenisgeving van belangrijke levensgebeurtenissen zoals kanker.

Kanker is steeds meer een chronische ziekte

Kanker: een bestaansbeving

Het is evident dat de ziekte kanker een existentiële en een spirituele impact heeft. De existentiële impact wordt opgeroepen door het besef van eindigheid en sterfelijkheid. Zelfs in milde vorm heeft kanker bijna altijd een breuk in het geleefde leven tot gevolg. Kanker breekt in, in de als vanzelfsprekend beleefde loop van het leven. Het leven staat stil, valt om, of valt uiteen. Er vindt een bestaansbeving plaats. Existentiële vragen kunnen zich voordoen zoals: 'Waar­toe leef ik?', 'Wat is de zin van dit alles?', 'Wat betekent mijn kwetsbare bestaan?' Maar ook op spiritueel gebied is de impact voelbaar en doen zich vragen voor zoals: 'Uit welke bron leef ik?', 'Met wie of wat voel ik mij ten diepste verbonden?', 'In wat of wie kan ik mijn hoop stellen?' In de alledaagse ervaring van de patiënt lopen deze existentiële en spirituele vragen door elkaar, reden voor ons om een model te ontwikkelen dat beide taalvel­den omvat. Door de inbreuk van de ziekte wordt de patiënt voor een drievoudige opgave gesteld. De patiënt gaat, bewust of onbewust, op zoek naar houvast door herstructurering van het levensverhaal, herijking van centrale waarden en herbezinning op de eigen levensbeschouwelijke identiteit. We kunnen hier spreken van een existentiële opgave (Pool, 2017), ook genoemd de levensbeschouwelijke opgave.⁵



Figuur 1 : De levensboom

Kanker vormt een existentiële-spirituele levensbeschouwelijke opgave voor de patiënt, en om die opgave aan te gaan is reflectie nodig. Reflecteren doet men door afstand te nemen, om vanuit het overzicht dat ontstaat, te komen tot ordening en bevestiging, bewustwording en inzicht, ontwikkeling en verandering. Het zijn drie aspecten in het proces van verwerking. Verbeeldingskracht kan daar een stimulerende rol in spelen. In de verbeelding komen verleden en toekomst, verdriet en verlangen samen. Het wekken van de verbeelding staat centraal in het gespreksmodel.

Het gespreksmodel

Het gespreksmodel omvat twee semigestructureerde gesprekken. Deze gesprekken worden, met toestemming van de patiënt, opgenomen met een *voice recorder*. Het eerste gesprek is, als het ware, een wandeling door het leven van de patiënt. In een aantal blokken, corresponderend met de eerder genoemde deelgebieden van het levensbeschouwelijk landschap, wordt ingegaan op de levensloop van de patiënt, op de vraag wat de kanker heeft teweeggebracht en hoe men daar, al dan niet, een omgang mee heeft gevonden. De vragen laten ruimte voor verdieping of verbinding met eerdere onderwerpen die ter sprake zijn gekomen. Ook worden de vragen zo

gesteld dat er ruimte is om over ontwikkelingen op het genoemde deelgebied te vertellen. Zo wordt bij het thema 'geloof en spiritualiteit' niet alleen gevraagd naar jeugdervaringen, maar ook naar de ontwikkeling van geloof en spiritualiteit in het verdere verloop van het leven. Er wordt geïnventariseerd welke rituele handelingen een rol spelen, zoals gebed, meditatie of het aansteken van een kaarsje. Ook wordt gevraagd naar een eventuele buitengewone ervaring van de patiënt. Met deze stappen wordt ruimte gemaakt voor nog niet gearticuleerde vormen en belevingen van spiritualiteit. Bij 'centrale waarden' wordt gevraagd naar de waarden die in het leven van de patiënt centraal staan. Het doorlopen van de deelgebieden brengt zo de verbindende structuur van het weefsel van de levensbeschouwing in beeld.

Metaforen

Op twee momenten in het gesprek wordt de patiënt een kaart voorgelegd met daarop een reeks metaforen, achtereenvolgens over het leven en over kanker, zoals die in de dagelijkse omgangstaal en verwerkingsverhalen gebezigd wordt. Het nodigt de patiënt uit om te reflecteren op duiding en betekenis van zijn of haar ziekte. Ook wordt de patiënt gevraagd naar haar of zijn le-

vensmotto, een levensparool of levenswijsheid van waaruit men leeft of zou willen leven. Daarnaast vragen we naar een lijftekst of lijflied, regels uit gedichten, uit religieuze spirituele literatuur, of uit liedteksten, die samenhangen met een persoonlijke ervaring van de patiënt en op enigerlei wijze van betekenis zijn voor de patiënt in de omgang met zijn of haar ziekte.

Analyse eerste gesprek

Na het eerste gesprek maakt de geestelijk verzorger een analyse door het beluisteren van de opname van het gesprek. Hierbij worden opmerkingen met betrekking tot de eerder genoemde deelgebieden van het levensbeschouwelijk landschap verzameld. Vervolgens brengt de geestelijk verzorger deze informatie in kernachtige bewoording onder in het schema van de levensboom. (zie figuur 1).

Bestaande gespreksmodellen voldoen niet aan de eisen die de veranderende patiëntengroep stelt

Rond de afbeelding zijn zes tekstvakken gegroepeerd die ieder verwijzen naar een specifiek onderdeel van de boom, achtereenvolgens de stam, de wortels, drie maal de kruin en het grondwater. Elk van deze tekstvakken bevat een vraag. De stam staat voor de vraag: 'Door wie wordt u gedragen, door wat overeind gehouden?' De wortels staan voor de vraag: 'Wat of wie voedt u, wat geeft u smaak of voldoening?' In de drie tekstvakken rond de kruin staan de vragen: 'Welke vruchten heeft uw leven voort gebracht?', 'Welke waarden zijn voor u centraal?' en 'Welke vruchten zijn nog aan het rijpen?' Bij het grondwater staat de vraag: 'Uit welke levensstroom of bron kunt u putten?'

In een apart kader staan de metaforen die de patiënt uitgekozen heeft bij 'het leven' en 'de kanker'. In weer een ander kader staat de gekozen lijftekst.

Markante citaten worden in dit schema toegevoegd omdat dit voor de patiënt de herkenbaarheid vergroot en het unieke karakter van de eigen verwoording benadrukt. Ten slotte noteert de geestelijk verzorger een of meerdere existentiële thema's die opvallen bij het terugluisteren van het eerste gesprek. Veelal gaat het hierbij om polaire thema's die bij de opgave van het bestaan en de omgang met kanker een rol spelen, zoals strijd en overgave, gemeenschap en alleen zijn, verbondenheid en eenzaamheid, angst en vertrouwen, afhankelijkheid en onafhankelijkheid, autonomie en leiding, eindigheid en voortbestaan, kloktijd en beleefde tijd. De samenvatting in de afbeelding van de levensboom vormt het uitgangspunt voor het tweede gesprek.

Het tweede gesprek: de levensboom

Het levensbeeld zoals vervat in de levensboom wordt in het tweede gesprek voorgelegd aan de patiënt. Na een korte leespauze is er ruimte voor reacties, aanvullingen of wijzigingen, waardoor de patiënt constructief mee kan werken aan de verfijning van zijn of haar levensbeeld. Het gesprek is erop gericht om, in dialoog, verbindingen en verbanden te benoemen. Extra dynamiek wordt verkregen door de vruchten die gerijpt zijn en de vruchten die nog aan het rijpen zijn, waarin tot uitdrukking komt waar de patiënt naar verlangt, op hoopt, of naar uitziet. Ook wordt ingegaan op de existentiële polaire thema's en op de concrete vragen die bij de patiënt opkomen, nu hij of zij dit levensbeeld te zien krijgt. Na afloop brengt de geestelijk verzorger, zo nodig, de correcties en aanvullingen aan en wordt het levensbeeld op papier aan de patiënt meegegeven.

Opzet van het onderzoek

Het onderzoek werd opgezet in samenspraak met diverse psychosociale onderzoekers bij de PSOE,⁶ de afdeling binnen het AVL die onderzoek doet naar de psychosociale zorg. We stelden voor het onderzoek de volgende vraag: Draagt het gespreksmodel, naar inhoud en methode, bij tot existentiële spirituele reflectie en verwerking? We verzamelden gegevens door middel van evaluerende vragen aan het slot van beide gesprekken, een meetinstrument naar existentieel spiritueel welzijn (hierna afgekort

	Niet	Weinig	Gemiddeld	Goed	Veel
Grip op het leven (houvast - grond)	1	2	3	4	5
Smaak, zin in het leven (lust - genieten)	1	2	3	4	5
Doel in het leven (perspectief - koers)	1	2	3	4	5
Innerlijke balans (evenwicht bij gevoelens en gedachten)	1	2	3	4	5
Verbondenheid (met anderen, de natuur, het leven)	1	2	3	4	5

Figuur 2 : Meetinstrument

als meetinstrument ESW), en een vragenlijst. We gebruikten zowel kwantitatieve als kwalitatieve methoden. In het kwalitatieve deel hanteerden we een fenomenologische benadering: dat wil zeggen dat wij zo onbevooroordeeld mogelijk de patiënt tegemoet traden, benieuwd naar wat wij zouden waarnemen en hoe de patiënt de betekenis en impact van kanker op zijn of haar leven zou verwoorden. Het kwantitatieve deel bestond uit een statistische analyse met behulp van SPSS. Zowel voor de patiënt als voor de verwijzer schreven we voorlichtingsmateriaal over opzet en doel van het onderzoek en wat het de patiënt kan bieden. We gaan nu in op het meetinstrument ESW en de vragenlijst.

Het meetinstrument ESW en de vragenlijst

Omdat we geen geschikt meetinstrument kenden dat zowel de spirituele als de existentiële dimensie in kaart brengt, besloten we om zelf een meetinstrument te ontwikkelen. We kozen hierbij voor vijf parameters die we in gesprekken met patiënten maatgevend achten voor existentieel-spiritueel welzijn. De patiënt ziet op het formulier de parameters aangevuld met korte verhelderende kernbegrippen. (zie figuur 2)

De parameters en de kernbegrippen laten ruimte voor eigen invulling door de patiënt, al naar gelang zijn of haar levensbeschouwing. Zo kan de parameter 'verbondenheid' betrokken worden op de ander, de natuur of leven. De parameters

met hun kernbegrippen bieden aldus enerzijds ruimte aan de volle breedte waarin spiritualiteit in onze tijd verschijnt en anderzijds aan de raakvlakken met existentiële thematiek. Zo sluiten het eerste item 'grip op het leven' en het derde item 'doel in het leven' aan bij de voortdurende zoektocht van de patiënt naar grond onder de voeten, naar richting en naar perspectief. Deze drie (grond, richting en perspectief) vormen, als het ware, het existentiële-spirituele equivalent van het zoeken naar controle, regie en autonomie.⁷ Het tweede item 'smaak, zin in het leven' gaat in op de gelaagdheid van de zinervaring, namelijk de zintuigelijke, de actief zoekende en de ervaring van de zinvolheid van het geleefde leven zelf. Het vierde item, 'innerlijke balans', refereert aan de opgave om met tegengestelde ervaringen van hoop en wanhoop, vertrouwen en angst, dood en leven, eindigheid en voortbestaan, kenmerkend voor alle fasen van ziekte en behandeling, om te kunnen gaan. Het vijfde item, 'verbondenheid', gaat in op het menselijke verlangen, al dan niet religieus gekleurd, naar verbondenheid met naasten, de natuur, het Hogere of het Onbenoembare.

Dit meetinstrument werd drie keer ingezet. De eerste keer voor aanvang van het eerste gesprek, de tweede keer direct na het tweede gesprek en de derde keer als onderdeel van de vragenlijst. Deze vragenlijst ontving de patiënt drie weken na het tweede gesprek. Het bevat gesloten vragen aangevuld met open vragen ter toelichting.

Gevraagd wordt in hoeverre de Levensbeeld-gesprekken hebben geholpen, hoe de samenvatting in de levensboom wordt gewaardeerd en of de patiënt nu anders tegen haar of zijn leven of ziekte aankijkt. Ook wordt gevraagd of de gesprekken bijdragen tot een verbeterde communicatie met naasten over omgang met en verwerking van de ziekte.

Deelnemers

Om pragmatische redenen beperkten we ons in het onderzoek tot patiënten van vier tumorgroepen: melanoom-, maag-darm-lever-, borst- en longkanker. Van de geïncludeerde deelnemers had 44% borstkanker, 26% een melanoom, 22% een maag-darm-lever-tumor en 2% een longtumor. Drie patiënten (6%) met een andere tumorsoort dan de doelgroep (non-hodgkin, prostaat en niercel) werden vanwege hun motivatie tot deelname toegevoegd. In totaal deden 46 patiënten aan het onderzoek mee (71% vrouwen en 29% mannen), de meesten in de leeftijdsfase tussen de 45 en 75 jaar. De jongste deelnemer was 25, de oudste 77 jaar.

Wat de motivatie betreft gaf 45% aan deel te nemen uit persoonlijke behoefte, 15% deed mee om het onderzoek te steunen, en bij 35% lag de motivatie in de verwachte betekenis voor zichzelf en voor het onderzoek. De levensbeschouwelijke achtergrond van de deelnemers was zeer gevarieerd en viel hierdoor niet nader te rubriceren.

Analyse

De gegevens uit de beide opgenomen gesprekken en uit de vragenlijst vormden de basis voor de kwalitatieve analyse. De geestelijk verzorger die de gesprekken gevoerd had, bepaalde op grond van de reacties van een patiënt in hoeverre de gesprekken bij deze patiënt bijgedragen hadden aan existentiële-spirituele verwerking. Allereerst werd gekeken naar drie mogelijke gradaties in uitwerking van de interventie: ordening en bevestiging, bewustwording en inzicht, ontwikkeling en verandering; dit zijn de eerder genoemde drie aspecten in het proces van reflectie en verwerking. Vervolgens bepaalden we in hoeverre de patiënt blijkt gaf van herstructurering van het levensverhaal, herijking van centrale waarden

en/of herbezinning op de spirituele identiteit. Vervolgens werden de kwantitatieve uitkomsten van het meetinstrument geanalyseerd.

Uitkomsten

De uitkomsten van ons onderzoek bevatten, conform de *mixed methods*-aanpak, een kwantitatief en een kwalitatief deel. We beschrijven eerst de kwalitatieve uitkomsten aan de hand van citaten uit gesprekken en vragenlijst. Vervolgens beschrijven we de kwantitatieve resultaten m.b.t. de uitwerking op de existentiële-spirituele verwerking. Dan gaan we in op de uitkomsten van het meetinstrument en staan we stil bij enkele opvallende inhoudelijke uitkomsten.

Zelfs in milde vorm veroorzaakt kanker bijna altijd een breuk in het geleefde leven

Uit de mondelinge en schriftelijke reacties komt naar voren wat er in de gesprekken gebeurd is en wat voor betekenis dit heeft voor de betrokkenen. We geven hier enkele reacties weer.

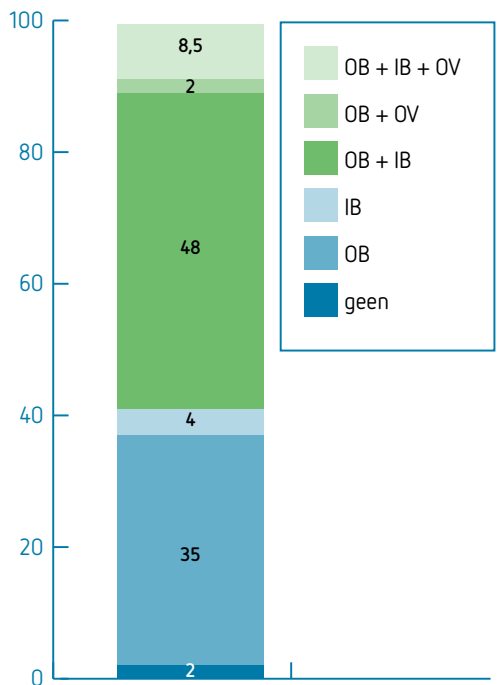
Mw. A: *'Nu komen de dingen naar buiten waar ik normaal niet zo gauw over zal spreken. Nu hoor je het geheel. Het gesprek gaat over wat ik geloof en voel in mijn hart. De boom laat precies zien wie ik ben.'*

Mw. J: *'Het is me duidelijk welke waarden ik heb en welk pad ik moet volgen. De levensboom helpt; je ziet in een oogopslag wat je bezielt in het leven, waar je waarde aan hecht.'*

Mw. G: *'Ik ben heel blij dat ik dit gedaan heb. Het geeft me zingeving omdat ik het niet gemakkelijk heb gehad in mijn leven. Het laat zien dat het niet zinloos is, dat ik ook al veel heb bereikt, dat ik veel interesses heb.'*

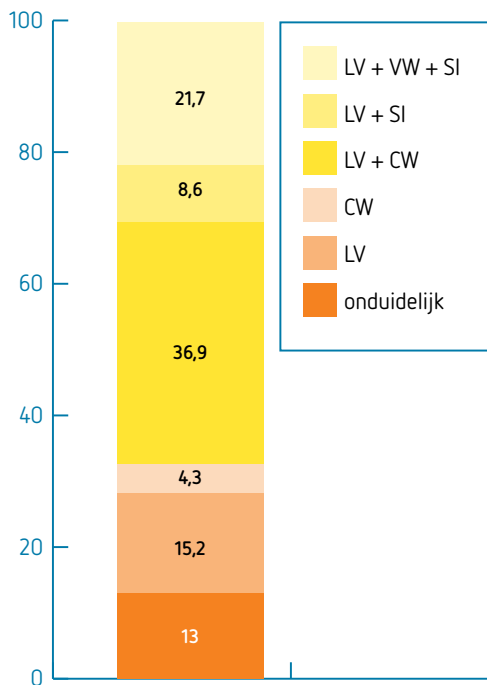
Mw. K: *'Ik denk dat dit zeker een heel mooi levensbeeld is. Maar ik denk dat ik nog wel met dingen ga schuiven. Er is ook een werkpunt voor me uit naar voren gekomen: met name het mogen accepteren van hulp zonder schuldgevoel.'*

Een vrouw die kampt met een depressie: *'Ik vind het heel mooi, zo'n boom. Ik vond het prettig om helemaal door mijn leven te gaan en niet bij een punt, mijn depressie, te blijven hangen. Dit gaat over mij hele*



Figuur 3A: Graduele uitwerking t.a.v. reflectie op de eigen levensbeschouwing (N=46)

OB	Ordering / bevestiging	93,5%
IB	Inzicht / bewustwording	60,8%
OV	Ontwikkeling / verandering	10,8%



Figuur 3B: Effect existentiële levensbeschouwelijke opgave (N = 46)

LV	Herstructurering levensverhaal	82,6%
CW	Herijking centrale waarden	63,0%
SI	Herbezinning spirituele identiteit	30,4%

leven, ook over mijn jeugd, over mijn leven met mijn partner en daar zitten veel mooie dingen bij.'

Mw. S: 'Hier ligt op een papiertje heel veel van mijzelf op tafel. Ongelofelijk. Ik praat niet zo gemakkelijk over mijzelf en dan staat hier precies gewoon hoe ik ben en dan denk ik: wow! Het is confronterend maar ook verhelderend.'

Een man die al twee keer een melanoom heeft overleefd: 'Ik vind dat het heel mooi is weergegeven, ook in de kern goed is weergegeven. Dit gaat mij zeker helpen. Gewoon nog eens naar kijken, in wat voor proces zitten we nu nog, waar worden we door gevoed en wat vinden we waardevol, die dingen. Dat komt hier heel mooi bij elkaar.'¹⁸

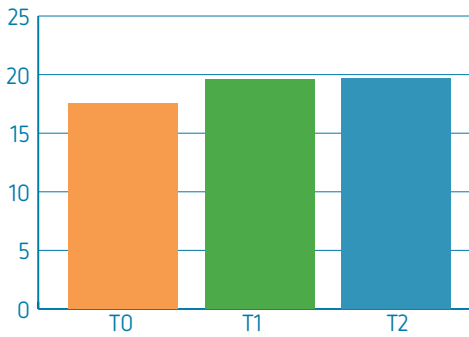
Uitwerking op de levensbeschouwing

In de reacties van de patiënten zijn de drie eerder genoemde aspecten te zien. Bij de meeste patiënten (93,5%) is het effect van de gesprekken vooral gelegen in de ordening en bevestiging (OB). Bij

meer dan de helft (60,8%) heeft het daarnaast geleid tot inzicht en bewustwording (IB). Bij slechts een gering aantal (10,8%) heeft het ook geleid tot ontwikkeling en verandering (OV). Bij ruim de helft van patiënten (58,5%) is er sprake van een meervoudig effect, waarbij de gradatie van ordening en bevestiging (A) het meeste voorkomt in de gecombineerde scores. Bij 2 % van de patiënten kan geen effect vastgesteld worden (zie de percentages in de kolom van figuur 3A).

Uitwerking op existentiële-levensbeschouwelijke opgave

Wat betreft de uitwerking op de drievoudige existentiële-levensbeschouwelijke opgave blijkt dat het merendeel van de patiënten (87%) hier toe hebben bijgedragen. De meeste patiënten (82,4%) heeft het geholpen bij de herstructurering van het levensverhaal (LV). Bij meer dan de helft (63%) heeft het een rol gespeeld bij de herij-



Figuur 4: ESW, gemiddelde score over alle patiënten

king van de centrale waarden (CW). Bij nagenoeg een derde deel (30,4%) hebben de gesprekken ook bijgedragen tot herbezinning op de levensbeschouwelijke spirituele identiteit (SI). Ook hier wordt bij een groot aantal patiënten (67,3%) een meervoudig effect zichtbaar (zie de percentages in de kolom van figuur 3B).

Uitkomsten meetinstrument ESW

Bij de eerste meting bedraagt de gemiddelde score van het existentieel-spiritueel welzijn over alle gemeten patiënten 17,5. Dit waar een maximale score van 25 per meting mogelijk is. Bij meting na het tweede gesprek is deze gemiddelde score 19,6. De derde meting, opgenomen in de vragenlijst, geeft een uitkomst van 19,7 (zie figuur 4).

Deze oplopende score wordt, na het tweede gesprek, bij het merendeel van de patiënten (73%) gemeten. Bij slechts een klein deel (16%) wordt een daling gemeten. Bij een gering aantal (11%) blijft de score gelijk. Bij de derde meting zien we, afgezet tegen de eerste meting, de daling bij een grotere groep van patiënten (26%). Bij 13% blijft de score gelijk. Ook hier is bij een aanzienlijk aantal (61%) de score hoger dan de eerste score. Gemiddeld scoren de patiënten dus van het begin af aan hoog en neemt deze score toe in de loop van de tijd. De relatief hoge score wordt ook op andere wijze zichtbaar. Bij de eerste meting scoort slechts een derde deel van de patiënten (34%) op een of meer parameters onder het gemiddelde (lager dan 3). De meeste patiënten (85%) scoren boven het gemiddelde. Wat betreft de totale score van de deelnemende pa-

tiënten valt tenslotte op dat er met name op de items 'verbondenheid' en 'smaak, lust, zin' het hoogste is gescoord. Kennelijk weerspiegelen deze twee parameters datgene wat patiënten 'op de been' houdt. Lager is de score op de andere drie items: 'grip op het leven', 'doel, perspectief' en 'innerlijke balans'.⁹ Om deze positieve tendens te kunnen plaatsen houden we dit tegen het licht van andere uitkomsten.

Positiviteit en coherentie levensbeeld

Uit de gesprekken komt naar voren dat het merendeel van de patiënten kiest voor een positieve metafoor van het leven. Denk hierbij aan 'een geschenk', 'een bloem', 'een reis' en 'een avontuur'. Zonder de schaduwzijden van het leven te ontkennen komt in de gesprekken een optimistische houding naar voren, die getuigt van een krachtig zelf verwerkend vermogen. Wat hierbij in het oog springt is de relatie met de mate van coherentie van het levensbeeld. Onder coherentie verstaan we de mate van samenhang tussen onder meer levensmotto, lijftekst, lijflied, metafoor van kanker, impact van kanker, coping, duiding en betekenisgeving. Onderscheidend hierbij is of genoemde items een clichématig karakter vertonen of doorleefd en ingebed zijn in de levensgeschiedenis. Bij 67% van de deelnemers constateren we aldus een coherent levensbeeld. Bij de eerder vermelde drie kwart van de patiënten met een oplopende ESW-score valt op dat 74% een coherent levensbeeld heeft. Het zou erop kunnen wijzen dat coherentie van het levensbeeld bijdraagt tot een grotere draagkracht in de omgang met kanker.

Doorwerking Levensbeeld

Bijna alle patiënten geven aan dat de twee gesprekken 'mee naar huis' genomen worden. Het is niet af. De afbeelding van het levensbeeld in de metafoor van de levensboom geeft, zoals blijkt uit eerdere citaten, stof tot denken. De levensboom als afbeelding werkt daarbij als een katalysator in het proces van reflectie en verwerking. Het wordt als een persoonlijk en kostbaar goed meegenomen en opgeborgen. Patiënten geven dit aan door opmerkingen zoals: 'ik hang dit in mijn kledingkast', 'ik ga hier regelmatig naar kijken', of 'ik stop dit in het mapje met papieren voor mijn afscheid'.

Conclusies

Aan het begin van het onderzoek stelden we ons de vraag: draagt het gespreksmodel, naar inhoud en methode, bij tot existentiële-spirituele reflectie en verwerking? We komen tot de volgende conclusie.

De uitkomsten wijzen erop dat een grotere coherentie van het levensbeeld bijdraagt tot een grotere draagkracht

Het onderzoek heeft aannemelijk gemaakt dat het gespreksmodel Levensbeeld door middel van een korte interventie bijdraagt tot de existentiële-spirituele verwerking van kanker. Patiënten met verschillende soorten tumoren, in uiteenlopende fasen van ziekte, hebben laten zien dat de twee gesprekken hen hebben geholpen met ordening en bevestiging, het opdoen van inzicht in de omgang met hun ziekte en leven, het vaststellen van wat van waarde is in hun leven en met het hervinden van de eigen levensbeschouwelijke identiteit, kortom met de existentiële opgave die kanker meebrengt. Het unieke levensbeeld, verbeeld in de metafoor van de levensboom, wordt gewaardeerd als een tastbaar hulpmiddel voor reflectie en communicatie met naasten, nu en in de toekomst.

Ook nodigt het gespreksmodel de patiënt uit om in eigen woorden de ambivalenties in de omgang met de ziekte te benoemen en te plaatsen in de brede context van het levensverhaal. Juist het onder ogen zien van deze ambivalenties kan een eerste stap zijn in de omgang met deze ambivalenties, waarbij 'het onwerkbaar werkbaar wordt' (Sevenant, 2009, p. 95).

Slotopmerkingen

1. Het onderzoek is een eerste stap. Door het beperkt aantal geïncludeerde patiënten is het niet representatief en heeft niet geleid tot harde conclusies. Ook heeft het niet in kaart

kunnen brengen hoe de doorwerking van de gesprekken Levensbeeld op lange termijn verloopt. Zijn de gesprekken in de hectiek van behandeling en verwerking weer snel op de achtergrond geraakt, of zijn er momenten waarop de gesprekken doorwerken? Doen zich situaties voor waarbij het Levensbeeld in de metafoor van de levensboom helpend blijkt te zijn? Het vraagt om verder onderzoek.

2. Het meetinstrument ESW heeft een relatief hoge score opgeleverd. Wij hebben daar geen afdoende verklaring voor gevonden. Het kan zijn dat dit komt doordat het gespreksmodel met zijn brede aandacht voor het gehele levensverhaal niet zozeer de hulpvraag centraal stelt als wel het perspectief op leven. Ook hier geldt dat verder onderzoek dit uit moet wijzen.
3. Gaandeweg het onderzoek werd duidelijk dat zowel patiënten als verwijzers de weg naar de geestelijk verzorger konden vinden. Wat betreft de verwijzers denken wij dat dit te danken is aan het concrete aanbod dat nauw aansluit bij de nood van de patiënt die de verwijzer in de spreekkamer tegenkomt. Dremfels die normaal gesproken opgeworpen worden door onbegrepen terminologie, zoals het begrip spiritualiteit, of door een onduidelijk beeld van de functie van geestelijk verzorger, worden hierdoor geslecht.
4. Tijdens het onderzoek werd ons steeds duidelijker dat de uniciteit van het levensbeschouwelijk landschap vraagt om een genuanceerde benadering waarin aandacht is voor de eigen taal die de patiënt gebruikt. Wij vragen ons af of verdere reflectie op wat de patiënt ons te zeggen heeft zou kunnen bijdragen tot nieuwe existentiële-spirituele taal, dit tot nuancering van en aanvulling op de bestaande psychosociale terminologie (Jonckheere, 2016).

Francesco Kortekaas en Jowien van der Zaag werken als geestelijk verzorger in het Antoni van Leeuwenhoek (AVL). Het onderzoek kwam tot stand mede dankzij de input van prof. dr. Eveline Bleiker, psycholoog-onderzoeker bij het AVL. Geestelijke verzorging is

De auteurs van dit artikel hebben een gespreksmodel ontworpen: een methodiek om in gesprek te gaan met een patiënt. Na een uitgebreid eerste gesprek vat de geestelijk verzorger het besprokene samen in de vorm van een 'levensbeeld', een boom met tekst erbij. In het tweede gesprek wordt dit levensbeeld besproken. De auteurs hebben op diverse manieren de effecten van het gespreksmodel onderzocht. Zij trekken de voorzichtige conclusie dat het gespreksmodel, dat door de proefpersonen gewaardeerd wordt, patiënten kan helpen bij de existentieel-spirituele opgave die kanker is.

onderdeel van het Centrum voor Kwaliteit van Leven, dat ondersteunende zorg en behandeling op maat biedt. Voor meer info over het Levensbeeld zie ook: www.avl.nl/kwaliteit-van-leven.

Literatuur

- Jonckheere, A.-M. (2016). Zorg voor zinbeleving vandaag: zoeken naar taal voor wat grond en richting geeft. In H. Zock, J. Pieper & K. Walter, *Zin buiten beeld? Zorg voor zinzoekers vandaag*, 42-50. Reeks TSGV, nr. 2-89. Tilburg: KSGV.
- Knippenberg, M. van (2005). *Existentiële zielzorg. Tussen naam en identiteit*. Zoetermeer: Meinema.
- Kruizinga, R. (2017). *Out of the Blue: Experiences of contingency in advanced cancer patients*. Proefschrift. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.
- Pool, G. (2017). Kanker: een existentiële opgave. In H. de Haes, L. Gualthérie van Weezel en R. Sanderman, *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie*, 133-152. Assen: Van Gorcum.
- Post, L. (2017) Van 'Wie ben ik' naar 'Hier ben ik'. Schrijven van de spirituele autobiografie bij de existentiële zoektocht bij kanker. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 20, nr. 86, 13-22.
- Sevenant, A. van (2009). *Levenswerk. Filosofie en aanvaarding*. Antwerpen – Apeldoorn: Garant.
- Zuidgeest, P.K. (1986). *Levensbeelden: Markante metaforen in het levensverhaal, aanknopingspunten voor pastorale begeleiding en hulpverlening*. Kampen: Kok.
1. In het AVL is het aantal poliklinische patiënten over de laatste drie jaar gestegen met 11,2%, van 14.837 naar 16.497.
 2. Vgl. de Beroepstandaard, 2015, p. 13 over de hermeneutische of levensbeschouwelijke competentie.
 3. In ons onderzoek brengt de naam Levensbeeld twee betekenissen samen, een ruimere en een engere. In de ruimere zin wil het Levensbeeld een afbeelding bieden, een visuele schets in hoofdlijnen van het leven van de patiënt. In engere zin verwijst het levensbeeld naar het beeld dat de patiënt zelf heeft bij zijn of haar leven.
 4. We geven de voorkeur aan een ruimere benaming boven de benaming 'meervoudige religieuze betrokkenheid'.
 5. Vgl. Richtlijn: *Detecteren behoefte psychosociale zorg* (2017), versie 2.0, pag. 56: 'De geestelijk verzorger richt zich op de levensbeschouwelijke en existentiële opgave waar de patiënt met kanker zich voor gesteld ziet. (...) De geestelijk verzorger heeft de deskundigheid om bovengenoemde vragen en problemen te inventariseren, te benoemen en te verbinden met de dragende centrale waarden van de patiënt.'
 6. PsychoSociaal Onderzoek en Epidemiologie. Jessie de Geus, onderzoeksassistente bij deze afdeling, heeft een SPSS-analyse op de uitkomsten verricht. Het betreft hier een breed scala aan uitkomsten m.b.t. leeftijd, geslacht, tumorsoort, fase van ziekte, beloop van ziekte, waardering van de beide gesprekken naar methode en inhoud, correlatie met de lastmeter, correlatie van spiritualiteit/geloof in het gesprek met de levensbeschouwelijke anamnese, invloed van gesprekken op de omgang met ziekte, kijk op leven, contact met naasten.
 7. Zowel in de psychosociale literatuur over de omgang met kanker als ook in patiëntenbesprekingen in MDO's worden de begrippen 'controle', 'autonomie' en 'regie', veel gebruikt als aanduiding van een behoefte of een persoonlijkheidskenmerk van de patiënt. O.i. is het verhelderend om hier de bevindingen vanuit levensbeschouwelijke optiek naast te plaatsen.
 8. Waardering spreekt ook uit de aandeel (67%) van ondervraagden die aangeven dat men deze gesprekken ook aan lotgenoten zou aanbevelen.
 9. Totale score over alle metingen bij de deelnemende patiënten: Grip 436; Smaak 519; Doel 481; Balans 437; Verbondenheid 543.

Noten