

# Ontheemd in hoofd, hart en ziel

Een exploratief onderzoek naar zingevingsprocessen en de existentiële dimensie van psychisch ondraaglijk lijden in de geestelijke gezondheidszorg

Masterthesis- Hanna ter Veld- S2718766



Illustratie Max Kurzweil, 'Despair'

# **Ontheemd in hoofd, hart en ziel**

Een exploratief onderzoek naar zingevingprocessen en de existentiële dimensie van psychisch ondraaglijk lijden in de geestelijke gezondheidszorg

Masterthesis Geestelijke Verzorging

Faculteit Godgeleerdheid en Godsdienstwetenschap

Rijksuniversiteit Groningen

Scriptiebegeleider: prof. dr. T.A. Boer - PThU

Tweede beoordelaar: dr. A. Visser-Nieraeth – RUG

Hanna ter Veld

S2718766

Augustus 2022

*Changement de décor*

*Zodra de dag als een dreigbrief  
in mijn kamer wordt geschoven  
worden de rode zegels van de droom  
door snelle messen zonlicht losgebroken*

*huizen slaan traag hun bittere ogen op  
en sterren vallen doodsbleek uit hun banen*

*terwijl de zwijgende schildwachten  
nachtdroom en dagdroom haastig  
elkaar hun plaatsen afstaan  
legt het vuurpeloton van de twaalf  
nieuwe uren bedaard op mij aan.*

Ellen Warmond. 1953. Proeftuin. Bakker: Daamen.

## Voorwoord

De dood markeert het eindpunt van ons bestaan. Men kan een schatkist aan verklaringen raadplegen om de dood te bestuderen. Toch hangt er een mysterieuze laag omheen die mij altijd mateloos heeft gefascineerd. Want hoe gaan we als mens om met onze eindigheid, met deze transitie naar het onbekende? En waarom zijn we er soms zo bang voor?

Tijdens mijn studie Geestelijke Verzorging kwamen deze vragen in een ander licht te staan. Ik ontmoette gedurende mijn praktijkstage in de psychiatrie mensen voor wie de dood iets was waarnaar zij verlangden. Zij beschreven hun lijden soms als ondraaglijk en uitzichtloos. De dood zagen zij als enige oplossing om het lijden te beëindigen. Mijn indruk was dat het lijden van sommige van deze mensen in essentie zinverlies was en dat het raakte aan diepe existentiële vragen en angsten maar dat het lang niet altijd op die manier werd gezien nog besproken. Mijn eigen impressies brachten me uiteindelijk bij de onderzoeksvraag van deze scriptie waarin ik deze twee elementen met elkaar in verbinding heb gebracht: zingeving en ondraaglijk psychisch lijden.

Ik wil mijn dank uiten naar mijn scriptiebegeleider Theo Boer, die zijn enthousiasme over het thema telkens weer op mij heeft weten over te brengen. Ook bedank ik Anja Visser, haar kritische blik heeft mijn eigen aannames telkens weer uitgedaagd. Ook wil ik Wilco bedanken voor zijn warme en motiverende steun en commentaar. Wat is het bijzonder om zoveel raakvlakken te ontdekken! Ik wil Jasper bedanken, mijn partner en maatje. Jouw liefde, steun en vertrouwen zijn als zonnestralen. Met jou is het leven een groot avontuur. Ik wil mijn ouders bedanken, voor hun waardevolle inzichten en steun. En bovenal wil ik mijn dank uiten naar alle psychiaters die in hun vaak drukke agenda's tijd hebben gemaakt om hun ervaringen en inzichten te delen. Zonder hen was dit onderzoek niet tot stand gekomen. Jullie hebben mijn blikveld verreikt.

Tot slot wil ik deze scriptie opdragen aan degene van wie de stem zo sprekend ontbreekt: zij die elke dag weer het gevecht met het leven aangaan, die gebukt gaan onder het lijden. Zij die wachten op de zelfgekozen dood, en zij die door welke reden dan ook door blijven leven ondanks die zware last. Ik hoop met deze scriptie enigszins recht te doen aan hun ervaring.

## Samenvatting

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in het fenomeen psychisch ondraaglijk lijden aan de hand van zingevingprocessen en existentiële thematiek. Getracht is een antwoord te formuleren op de volgende hoofdvraag: welke rol spelen zingevingprocessen en existentiële thematiek volgens psychiaters in de ervaring van ondraaglijk lijden bij psychiatrische patiënten binnen de geestelijke gezondheidszorg?

Aan de hand van kwalitatief onderzoek gebaseerd op zeven interviews met psychiaters zijn de volgende resultaten middels een thematische analyse gevonden. Allereerst kan de kern van de existentiële dimensie van ondraaglijk lijden geduid worden als een onvermogen om te verbinden met het leven, met anderen, met het zelf en met het hogere. Verlieservaringen spelen hierin een belangrijke rol. Daarnaast is er nauwelijks sprake van zin- en betekenisgeving. Dit onvermogen tot zingeving wordt gestuurd door een gebrek aan een ondersteunend zelfbeeld, wereldbeeld en waardensysteem. De dood kan daarentegen een proces van existentiële zingeving teweegbrengen op het niveau van verbondenheid, doelgerichtheid en betekenis. De verbondenheidsdimensie komt tot uiting in de hoop op wederzien van belangrijke naasten in een verbeeld hiernamaals. Doelgerichtheid komt tot uiting in de ruimte die ontstaat om het leven af te ronden in het licht van de naderende dood. De uitzichtloosheid verdwijnt waardoor het lijden draaglijker wordt. Betekenisgeving is terug te zien in religieuze en niet religieuze coping ten aanzien van de dood. Tot slot lijken psychiaters werkzaam bij het Expertisecentrum Euthanasie mogelijk beter instaat om spirituele en existentiële dimensies van lijden te herkennen. De levensbeschouwing van de psychiater speelt slechts een geringe rol in het herkennen van deze thematiek. Levensbeschouwing kleurt echter wel de omgang met lijden en euthanasieverzoeken. Spiritueel georiënteerde psychiaters ervaren meer twijfel ten aanzien van euthanasie bij psychisch lijden dan niet-religieuze psychiaters.

Een aanbeveling voor de praktijk is dat er meer aandacht mag komen voor het spirituele en existentiële profiel van de patiënt. Met name de betekenis van zinverlies, de dood en beeldvorming over een mogelijk hiernamaals kan de diepte van het lijden verhelderen en mogelijk de spirituele beleving van de patiënt onthullen.

Inhoudsopgave	
<b>Voorwoord</b> .....	5
<b>Samenvatting</b> .....	6
<b>1. Inleiding</b> .....	9
1.1 Probleemanalyse.....	9
1.1.1 <i>Maatschappelijk probleem</i> .....	9
1.1.2 <i>De psychiatrische context</i> .....	10
1.2 Doelstelling .....	12
1.3 Hoofd- en deelvragen .....	13
<b>2. Theoretisch kader: lijden en zingeving</b> .....	14
2.1 Lijden en betekenis.....	14
2.1.1 <i>Lijden en het waardensysteem</i> .....	17
2.1.2 <i>Begripsbepaling</i> .....	20
2.2 Ondraaglijk lijden en zingeving: het moeras van de tragedie betreden .....	20
2.2.1 <i>Zingeving: definitie en verwante begrippen</i> .....	21
2.2.2 <i>Het zingevingmodel volgens Van der Lans</i> .....	24
2.2.3 <i>Alledaagse en existentiële zingeving</i> .....	26
2.2.4 <i>Vertaalslag naar de psychiatrie: verlies tussen zingeving en lijden</i> .....	28
2.3 Theoretische verbinding psychisch lijden en zingeving.....	30
<b>3. Psychisch ondraaglijk lijden, euthanasie en zingeving</b> .....	31
3.1 Psychisch ondraaglijk lijden en euthanasie: drie criteria nader belicht.....	32
3.1.1 <i>Wilsbekwaamheid</i> .....	32
3.1.2 <i>Uitzichtloosheid</i> .....	32
3.1.3 <i>Ondraaglijk lijden</i> .....	32
3.2 Literatuur over zingeving, psychisch ondraaglijk lijden en euthanasie.....	33
3.3 De levensbeschouwing van de psychiater: bepalend voor de mate van aandacht voor zingeving en spiritualiteit? .....	35
3.3.1 <i>Het referentiekader van de psychiater</i> .....	36
3.3.2 <i>Het taalveld</i> .....	36
3.3.3 <i>De relatie tussen de levensbeschouwing van de psychiater en aandacht voor spiritualiteit en zingeving bij patiënten</i> .....	37
3.4 Conclusie.....	38
<b>4. Methode</b> .....	40
4.1 Epistemologische inkadering .....	40
4.2 Opzet van het onderzoek .....	42
4.2.1 <i>Doelgroep</i> .....	42
4.2.2 <i>Inclusie- en exclusiecriteria voor deelname</i> .....	42
4.2.3 <i>Portret van de participanten</i> .....	43
4.2.4 <i>Procedure interviews en vormgeving interviewgide</i> .....	44
4.2.5 <i>Data-analyse</i> .....	46
4.4 Rol van de onderzoeker .....	48

4.5 Validiteit en betrouwbaarheid .....	48
4.6 Ethische reflectie .....	49
<b>5. Resultaten</b> .....	<b>50</b>
5.1 Alledaagse zingeving: de existentiële dimensie als rode draad.....	51
5.1.1 <i>Dynamiek van het lijden</i> .....	51
5.1.2 <i>Het waardensysteem: onvervulde verlangens en verlies</i> .....	54
5.1.3 <i>Zelfbeeld: 'mag ik er zijn?'</i> .....	56
5.1.4 <i>Wereldbeeld</i> .....	57
5.1.5 <i>Gezien en gehoord willen worden</i> .....	58
5.1.6 <i>Herstel van alledaagse zingeving</i> .....	60
5.2. Existentiële zingeving in het licht van de dood.....	62
5.2.1 <i>Doelgerichtheid: het leven afronden</i> .....	62
5.2.3 <i>Verbondenheid: kijk op het sterven en wat daarna komt</i> .....	64
5.2.4 <i>Betekenisgeving: religieuze en niet religieuze twijfel en berusting</i> .....	66
5.2.5 <i>Slotbeschouwing: de existentiële dimensie van psychisch ondraaglijk lijden in relatie tot zingeving</i> .....	69
5.3 Levensbeschouwing en omgang met zingeving, lijden en de dood .....	70
5.3.1 <i>Professioneel handelen: ruimte en grenzen</i> .....	70
5.3.2 <i>Het secundaire referentiekader: omgang met lijden en de dood</i> .....	75
5.3.3 <i>Slotbeschouwing: de relatie tussen levensbeschouwing en aandacht voor zingeving en existentiële thematiek</i> .....	77
<b>6. Conclusie en Discussie</b> .....	<b>78</b>
6.1 Welke rol spelen zingevingprocessen en existentiële thematiek volgens psychiaters in de ervaring van ondraaglijk lijden bij psychiatrische patiënten binnen de geestelijke gezondheidszorg? .....	78
6.2 Duiding in het theoretisch kader .....	80
6.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek.....	82
6.4 Aanbeveling voor de praktijk .....	83
6.5 Beperkingen van het onderzoek .....	84
<b>Bibliografie</b> .....	<b>85</b>
<b>Appendices</b> .....	<b>91</b>
Appendix A: Tabel 1. Onderzoeksgegevens participanten .....	92
Appendix B: Tabel 2. Interviewgide .....	93
Appendix C: Uitnodigingsmail participanten.....	94
Appendix D: Informed Consent .....	95
Appendix E: Codeboom .....	97
Appendix F: Schematische onderbouwing bevindingen .....	98
Appendix G: Visualisatie resultaten zingevingprocessen bij ondraaglijk lijden .....	99



## 1. Inleiding

*"If there is meaning in life at all, then there must be a meaning in suffering. Suffering is an ineradicable part of life, even as fate and death. Without suffering and death human life cannot be complete."*<sup>1</sup>

### 1.1 Probleemanalyse

Dit jaar verscheen het toneelstuk "the Gift" waarin een jonge vrouw, Anouk, vertelt over haar verlangen naar de dood. Zij gaf taal aan haar lijden in de hoop bewustwording te creëren over het bestaan van een persistente, doorleefde doodswens bij mensen die gebukt gaan onder psychisch lijden (Lems 2022). Ondraaglijk lijden is één van de criteria op basis waarvan psychiaters een euthanasieverzoek beoordelen (KNMG 2021, 28).<sup>2</sup> Het is tevens het meest subjectieve criterium. Of en wanneer lijden ondraaglijk wordt, is immers uiterst persoonlijk. Artsen ervaren dan ook twijfel als het gaat om het beoordelen van ondraaglijk lijden (Bolt et al. 2015; Lemmens 2019; Onwuteaka-Philipsen et al. 2017).<sup>3</sup> Ook psychiaters worden hier vroeg of laat mee geconfronteerd. Onderzoek uit 2017 toont dat 56% van alle psychiaters ooit een euthanasieverzoek van een patiënt ontving. Sinds 2017 is het aantal euthanasieverzoeken gestaag toegenomen (Van Veen 2020).

#### 1.1.1 Maatschappelijk probleem

Een onderzoek naar psychisch ondraaglijk lijden dient in het licht van de maatschappelijke ontwikkelingen te worden geplaatst. Sinds het intreden van de euthanasiewet in 2002 is euthanasie onderwerp van verhit debat (Quill 2007, 1911). In de media wordt gesproken over een cultuurverschuiving en normalisering als het gaat om onze omgang met het zelfgekozen

---

<sup>1</sup> Victor Frankl, 1969, *Man's search for meaning*, 88.

<sup>2</sup> Uit de zorgvuldigheidseisen blijkt dat er sprake moet zijn van ondraaglijk én uitzichtloos lijden (Rijksoverheid z.d.) De ondraaglijkheid hangt dan ook sterk samen met het uitzichtloze van het lijden. In deze scriptie is gekozen voor bestudering van het fenomeen ondraaglijk lijden. De probleemschets aangaande de subjectiviteit van ondraaglijk lijden vormt de verantwoording van deze keuze. Zie 3.1 voor een verdere toelichting van de criteria.

<sup>3</sup> Interessant is het recent verschenen proefschrift van psychiater Sisco van Veen (2022) naar euthanasie in de psychiatrie. Uit zijn onderzoek blijkt dat psychiaters juist het meeste moeite ervaren om het uitzichtloze van het lijden te beoordelen. Dit onderzoek verscheen echter nadat de eerste versie van deze scriptie was afgerond.

levenseinde (Snijdewind 2019; Van der Woude 2019). Naast het voltooid leven debat leidt euthanasie op basis van psychische aandoeningen eveneens regelmatig tot discussie. Met name de angst voor het hellend vlak dat overslaat, wat duidt op het verschuiven van euthanasie op basis van fysieke problematiek naar psychische- en voltooid leven gerelateerde grondslagen, baart politiek en maatschappelijk gezien zorgen (Stockman et al. 2017). Tot op heden is het percentage aan wie euthanasie wordt verleend op basis van psychisch lijden echter gering. In de loop van 2020 werden 22 euthanasieverzoeken ingewilligd bij psychiatrische patiënten. Dit betreft 1,8% van de totaal, 2444, ingewilligde verzoeken.<sup>4</sup> Het lage aantal uitvoeringen van euthanasie op basis van psychische aandoeningen heeft onder andere te maken met de vele criteria waaraan een euthanasieverzoek moet voldoen.<sup>5</sup> Artsen ervaren moeite met het vaststellen van het ondraaglijke en uitzichtloze lijden van patiënten. Bij psychiatrische patiënten vormt de wilsbekwaamheid daarnaast een extra uitdaging. De doodswens moet losstaan van het psychiatrische ziektebeeld. Toch zijn er veel mensen die hun psychisch lijden als ondraaglijk ervaren, ook buiten de context van euthanasie. Zij leven door met hun lijden, besluiten tot zelfdoding, dienen een verzoek in bij de eigen psychiater of huisarts, of melden zich uiteindelijk aan bij het EE voor euthanasie. Daar zijn de wachttijden voor euthanasieverzoeken op basis van psychisch lijden inmiddels opgelopen tot twee jaar.<sup>6</sup>

### *1.1.2 De psychiatrische context*

Wanneer het lijden als ondraaglijk en uitzichtloos wordt ervaren, kan dit uitmonden in de wens om niet meer verder te willen leven. Het is bekend dat deze doodswens vaak ambivalent is, de patiënt wil niet dood maar wil ook niet meer op deze manier leven (Bergman et al. 2020, 40).<sup>7</sup> De doodswens lijkt daarmee het antwoord op het lijden te worden. Psychiater Victor Frankl (1946) stelt al dat de mens gedreven wordt door de wil tot betekenis. In het bijzonder wanneer de ambiguïteit en donkere kant van het leven zich aandient, wanneer de

---

<sup>4</sup> Onder dit percentage vallen eveneens verzoeken op basis van alzheimer en dementie.

<sup>5</sup> Voor een overzicht van de zorgvuldigheidseisen, zie: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/zorgvuldigheidseisen>

<sup>6</sup> Geraadpleegd op 19 juni 2022 via <https://expertisecentrumeeuthanasie.nl/wachttijd-door-grote-hoeveelheid-aanmeldingen/>

<sup>7</sup> Ambivalentie in de wens om te sterven is veelvoorkomend en wordt gezien als ‘normaal’ Ambivalentie ten aanzien van het sterven kan juist handvatten bieden aan de psychiater om perspectief in het leven te zoeken. Geraadpleegd 20 juni 2022: Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie (2017). ‘Hoe omgaan met een euthanasieverzoek omwille van ondraaglijk psychisch lijden binnen het huidig wettelijk kader?’ Adviestekst van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie over te hanteren zorgvuldigheidsvereisten. Kortenbergh, België: <https://docplayer.nl/68957831-Hoe-omgaan-met-een-euthanasieverzoek-in-psychiatrie-binnen-het-huidig-wettelijk-kader.html>

mensen wordt geconfronteerd met lijden. Als mensen in essentie zin- en betekeniszoekende wezens zijn, dan is er eveneens sprake van betekenisgeving in de ervaring van psychisch ondraaglijk lijden. Op welke manier betekenis wordt toegekend aan de ervaring van ernstig lijden en welke rol zingeving hierin speelt is voor zover bekend tot op heden niet eerder onderzocht.

Het belang van aandacht voor spiritualiteit en zingeving bij psychiatrische patiënten wordt echter steeds meer erkend. Dit heeft onder andere te maken met het intreden van de positieve gezondheid en herstelbenadering. In de herstelbenadering wordt herstel gezien als het vermogen om na psychische ontwrichting tot een nieuwe balans te komen. Vanuit een herstell perspectief worden medische verklaringsmodellen over ziekte en gezondheid losgelaten. Herstel betekent dan ook niet genezing van de ziekte, maar het vermogen om met de ziekte alsnog een betekenisvol leven te leiden. De focus ligt op hetgeen wat nog wel mogelijk is. Een positieve identiteit, hoop, verbondenheid, betekenis en zingeving zijn behoeftes die in de huidige herstelbenadering centraal staan (Anthony 1993; Schrank en Slade 2007).

Binnen beide perspectieven ligt dus een sterke focus op zingeving verankerd en in de praktijk wordt aandacht voor zingeving onder hulpverleners ook daadwerkelijk groter. Ook verschijnen er steeds meer richtlijnen waarin het belang van spiritualiteit en religie in de behandeling van psychopathologie wordt onderstreept. Daarnaast wijst onderzoek uit dat cliënten behoefte hebben aan aandacht voor zingeving en spiritualiteit, zij zouden dit graag als integraal onderdeel van de behandeling zien. Dit geldt ook voor patiënten die lijden aan ernstige psychiatrische aandoeningen (Oxhandler et al. 2018). Dat maakt het relevant om te onderzoeken hoe deze dimensies tot uiting komen in de ervaring van psychisch ondraaglijk lijden.<sup>8</sup>

Ondanks de toenemende aandacht aangaande deze thematiek, blijkt dat er in de praktijk nog veel onduidelijkheid heerst over de implementatie van zingeving in de behandeling (Braam en Hoenders 2020). Ook stuit het begrip zingeving zoals toegepast binnen de positieve gezondheid op kritiek. Zo suggereert de oorspronkelijke definitie van Machteld Huber (2013) dat zingeving iets maakbaars is, het begrip wordt in handelings- en welzijnstermen uitgedrukt (Braam en Hoenders 2020, 27). Daarmee krijgt zingeving vooral

---

<sup>8</sup> Er zijn momenteel meerdere onderzoeken en projecten gaande waarin de aandacht voor zingeving in de psychiatrie wordt vertaald naar modules en handboeken. Zie bijvoorbeeld: GGZcentraal. 2022. "Er komt gelukkig steeds meer ruimte voor zingeving in de psychiatrie." GGZcentraal. Geraadpleegd 30 juli 2022. <https://www.ggzcentraal.nl/er-komt-gelukkig-steeds-meer-ruimte-voor-zingeving-in-de-psychiatrie/>

een functionele betekenis. Daarnaast heerst er binnen de ggz onduidelijkheid over de paraplutermen die aan zingeving verwant zijn zoals levensbeschouwing, existentiële vragen, spiritualiteit en religie. Inzicht in de betekenis van deze concepten is echter wenselijk (Braam 2022; Hoenders en Braam 2020). Vertrekkend vanuit het idee dat een neutrale ggz niet bestaat, pleit psychiater Arie van de Lely (2021, 128) bijvoorbeeld voor meer kennis over de rol van levensbeschouwing binnen ggz-instellingen. Levensbeschouwingen kleuren gedachten en handelingen binnen de alledaagse zorgpraktijk. Dit vraagt aan de kant van de hulpverlener eveneens om actieve reflectie en positiebepaling ten aanzien van de eigen attitude. Psychiater Gerrit Glas (2019) stelt daarnaast dat de existentiële dimensie van psychische aandoeningen wordt verwaarloosd: "In de specialistische ggz is er nog steeds veel te weinig aandacht voor met name de existentiële aspecten van het psychiatrisch ziekzijn. Deze verwaarlozing maakt het begrijpelijker dat existentiële wanhoop zich (ook) kanaliseert in de richting van (verzoeken tot) hulp bij zelfdoding of zelfs euthanasie" (Glas 2019, 143). Aandacht voor existentiële thematiek lijkt in de redenering van Glas mogelijk van waarde te kunnen zijn in het verminderen van euthanasieverzoeken en hulp bij zelfdoding.

Verwacht kan worden dat de hierboven geschetste ontwikkelingen en definitieproblemen aangaande zingeving eveneens weerslag hebben op patiënten die hun lijden als ondraaglijk ervaren. Hieruit zijn een tweetal vragen af te leiden: ten eerste hoe zingeving en existentiële problematiek precies naar voren komen bij patiënten die ondraaglijk lijden en ten tweede hoe psychiaters deze thema's, met de huidige aandacht voor zingeving in de psychiatrie, vervolgens verstaan en adresseren.

## 1.2 Doelstelling

Het doel van dit onderzoek is om inzicht te krijgen in het fenomeen psychisch ondraaglijk lijden aan de hand van existentiële thema's en zingeving zoals deze naar voren komen in de ervaringen van psychiaters met patiënten. In het bijzonder wordt aandacht besteed aan de existentiële- en zingevingsdimensies van het lijden en aan de manier waarop psychiaters hier al dan niet vanuit hun eigen levensbeschouwing aandacht voor hebben. Psychisch ondraaglijk lijden is het vertrekpunt van dit onderzoek en wordt binnen de context van de ggz gesitueerd. Door lijden vanuit zingeving en existentiële dimensies te belichten, levert deze masterscriptie een bijdrage aan de wetenschappelijke lacune ten aanzien van het begrip psychisch ondraaglijk lijden en de manier waarop psychiaters aandacht besteden aan de zingevende en

existentiële aspecten van het lijden in het licht van de ontwikkelingen binnen de positieve gezondheid en herstelgerichte zorg.

### 1.3 Hoofd- en deelvragen

Vanuit de hierboven geschetste probleemanalyse wordt de volgende onderzoeksvraag gedestilleerd:

*Welke rol spelen zingevingsprocessen en existentiële thematiek volgens psychiaters in de ervaring van ondraaglijk lijden bij psychiatrische patiënten binnen de geestelijke gezondheidszorg?*

De hoofdvraag wordt aan de hand van onderstaande deelvragen beantwoord:

- I. Hoe kan psychisch ondraaglijk lijden verbonden worden aan zingeving en nauwverwante begrippen zoals existentie, spiritualiteit, transcendentie, verlies en levensbeschouwing?
- II. Wat is er in de huidige literatuur bekend over de relatie tussen zingeving, euthanasie en psychisch ondraaglijk lijden?
- III. Hoe komen existentiële- en zingevingsproblemen naar voren in de ervaringen van psychiaters met patiënten die psychisch ondraaglijk lijden?
- IV. Op welke manier hangt de levensbeschouwing van de psychiater samen met de attitude ten aanzien van psychisch ondraaglijk lijden en aandacht voor zingeving?

In dit onderzoek wordt de existentiële dimensie van ondraaglijk lijden in verband gebracht met zingevingsprocessen. Er is een voortdurende wisselwerking tussen beiden. Door psychisch ondraaglijk lijden vanuit deze lens te belichten, wordt duidelijk hoe concepten zoals zingeving, existentie, religie, spiritualiteit, verlies en levensbeschouwing van waarde zijn in het begrijpen van de ervaring van psychisch ondraaglijk lijden. Juist omdat al deze concepten in de ervaring van lijden betekenis kunnen verliezen wanneer het gevoel van zin- en machteloosheid de overhand neemt. Om opnieuw enige vorm van zingeving te ervaren, fungeert de doodswens soms als laatste optie als bron van zin: zingeving, religieuze- en spirituele betekenisgeving en belangrijke levenswaarden kunnen onverwacht verschijnen in het aangezicht van de dood. Daarnaast wordt gesteld dat deze concepten niet alleen interessant zijn in het belichten van de ervaring van de patiënt, maar eveneens voor

psychiaters wiens ervaringen de basis vormen voor dit onderzoek. Ook zij kijken naar het lijden van de patiënt vanuit een blikveld, in mindere of meerdere mate gekleurd door persoonlijke en professionele normen en waarden, en in het ontmoeten van patiënten die ondraaglijk lijden, ontmoeten zij ook de eigen levensbeschouwelijke mogelijkheden en grenzen.

## **2. Theoretisch kader: lijden en zingeving**

In deze scriptie staan twee begrippen centraal: zingeving en ondraaglijk psychisch lijden.<sup>9</sup> Deze begrippen worden allereerst in de literatuur getraceerd zodat onderzocht kan worden hoe zingeving zich tot lijden verhoudt. De deelvraag die in dit hoofdstuk wordt beantwoord is:

- I. Hoe kan psychisch ondraaglijk lijden verbonden worden aan zingeving en nauwverwante begrippen zoals existentie, spiritualiteit, transcendentie, verlies en levensbeschouwing?

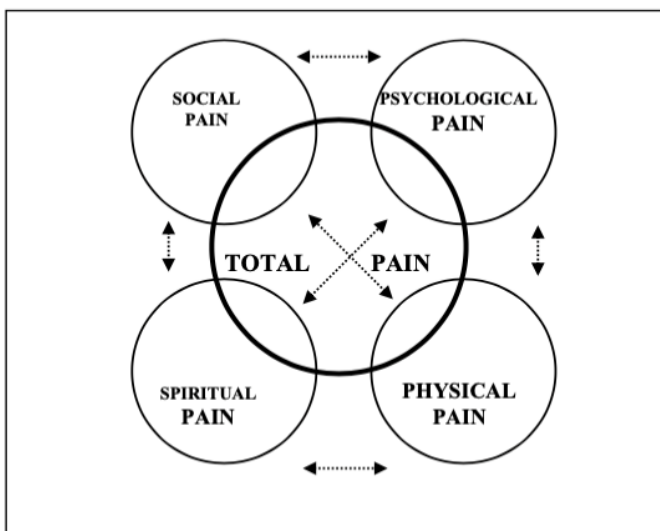
In dit hoofdstuk kom ik tot een duiding van de volgende begrippen: lijden, zingeving, levensbeschouwing, transcendentie, spiritualiteit, existentie en verlies. Omdat in het kwalitatieve deel van dit onderzoek interviews zijn afgelegd met psychiaters, is een kader nodig van waaruit de empirische data wordt gedeut. Het gaat hier om enerzijds de secundaire ervaringen van patiënten die ondraaglijk lijden zoals dit door psychiaters (de secundaire verteller) wordt beschreven, en anderzijds gaat het om het verhaal en de ervaring van de psychiater zelf. Met name de concepten spiritualiteit en levensbeschouwing worden daarom betrokken op zowel de patiënten als op de psychiater zelf. In dit hoofdstuk wordt het kader verder uiteengezet door de theorieën over lijden te verbinden aan zingevingsprocessen en de aan zingeving gerelateerde begrippen. Daarbij wordt telkens een vertaalslag gemaakt naar de specifieke context van de psychiatrie.

### **2.1 Lijden en betekenis**

---

<sup>9</sup> Er is nadrukkelijk gekozen voor de term psychisch ondraaglijk lijden en niet voor psychiatrisch ondraaglijk lijden. Psychisch lijden kan veroorzaakt worden door psychiatrische aandoeningen. Echter, zoals in dit hoofdstuk wordt toegelicht, is lijden een uiterst subjectieve ervaring gekenmerkt door een samenspel tussen verschillende dimensies van lijden. Psychisch ondraaglijk lijden kent een ruimere interpretatie en past bij het exploratieve karakter van het onderzoek waarbinnen dit fenomeen wordt verkend.

Zolang er in de wereld door mensen wordt geleden, wordt er ook over het lijden nagedacht, en neemt de lijdensweg een belangrijke plek in binnen religie, poëzie, muziek en kunst. De markeringen tussen de verschillende vormen van lijden, zoals psychisch, somatisch en sociaal lijden zijn echter niet makkelijk te duiden in de literatuur. Dit komt omdat we fysieke pijn nooit alleen fysiek beleven, en mentale pijn nooit alleen mentaal. De pijn is altijd verbonden met andere dimensies van het menszijn. Cicily Saunders (2005) verwees daarom naar het concept *total pain* (Richmond 2005, 238). Hiermee refereert ze naar de multidimensionale aard van pijn die door patiënten in de palliatieve zorg wordt ervaren. Pijn kan gevoeld worden in psychologische, fysieke, sociale en spirituele aspecten van het menszijn (Leget 2008, 189).



*Figuur 1 Total Pain (Richmond 2005, 238.)*

Het concept 'total pain' impliceert een samenhang tussen verschillende vormen van lijden. Dit geldt ook voor psychisch lijden: gesteld kan worden dat het hele lichaam reageert op wat er in het hoofd gebeurt. Niet voor niets hebben mensen met psychische aandoeningen een verhoogde kans op het ontwikkelen van allerlei lichamelijke ziekten. Veranderingen in de sociale omgeving zoals intens verdriet als gevolg van rouw kan eveneens door het hele lichaam gevoeld worden. Andersom kan een ziekte zoals kanker leiden tot psychische klachten, en zijn er ziekten zoals Alzheimer en Parkinson waarin psychische en fysieke klachten beiden deel uitmaken van het ziekteverloop. Om het nog ingewikkelder te maken speelt de sociale omgeving eveneens een rol in de ervaring van lijden en kan de sociale omgeving an sich lijden teweeg brengen. David Biro (2010, 658-67) beargumenteert dan ook dat fysieke en psychische pijn wezenlijk niet veel van elkaar verschillen. Beide zijn

subjectieve ervaringen. Belangrijk om op te merken is het onderscheid tussen lijden en pijn. Lijden is anders dan pijn en ontstaat pas wanneer pijn van betekenis wordt voorzien (Leget 2017, 17). Dat maakt dat lijden om een ander 'antwoord' vraagt dan pijn. Dat antwoord dient afgestemd te worden op de behoefte en ervaring van het individu. Volgens zorgethicus Carlo Leget is luisteren de belangrijkste ondersteunende interventie in het omgaan met lijden (Leget 2017).

Een brede interpretatie van lijden kan gevonden worden in het werk van filosoof Frederik Svenaeus (2014, 407-20). Hij articuleert een fenomenologie van lijden. Opvallend in zijn analyse, waarin hij voortbouwt op de conceptualisering van lijden van Eric Cassell (2004), is dat ook hij wijst op de vele lagen die geraakt worden wanneer sprake is van lijden. In essentie ziet hij lijden dan ook als stemming (*mood*). Deze stemming wordt pas lijden doordat de pijn gepaard gaat met de strijd die iemand aan moet gaan om thuis te blijven (*remain at home*) in het aangezicht van het verlies van betekenis (*meaning*) en doelen (*purpose*) in het leven. Dit sluit aan bij de interpretatie van Carlo Leget, (2017, 17) dat lijden pas ontstaat wanneer pijn van betekenis wordt voorzien. Ook Coulehan (2012, 717-13) stelt dat de kernelementen van lijden gevonden worden in het niet kunnen zien van een oplossing, het verliezen van een persoonlijke identiteit, vervreemding, en/of in het gevoel van betekenisloosheid en zinloosheid. Lijden tast dus de integriteit van de hele persoon aan en is sterk verwant aan betekenisgeving.

In de fenomenologie van lijden die door Svenaeus wordt geschetst wordt een kritiek geleverd op de huidige interpretatie van lijden. De ervaring van lijden wordt gereduceerd door lijden enkel te belichten als gevoel, als onvermogen om doelen te bereiken of als voortkomend uit breuken in het levensverhaal. Door deze afbakening wordt de rode draad die al deze vormen van lijden met elkaar verbindt gemist. In zijn analyse komt hij dan ook tot een aantal fenomenologische karakteristieken van lijden. Svenaeus omschrijft het fenomeen lijden als volgt:

*"Suffering is a potentially alienating mood overcoming the person and engaging her in a struggle to remain at home in the face of loss of meaning and purpose in life. It involves painful experiences at different levels that are connected through the suffering-mood but are nevertheless distinguishable by being primarily about (1) my embodiment, (2) my engagements in the world together with others and (3) my core life values"* (Svenaeus 2014, 413).



Een van de drie kenmerken van lijden die Svenaeus omschrijft is lijden als *mood* (stemming). Hoe lijden als stemming gezien kan worden beschrijft hij aan de hand van een voorbeeld. Wanneer we hoofdpijn hebben, is dit niet alleen een fysieke ervaring maar ook een stemming. We ervaren dat de wereld om ons heen verandert. We kunnen genieten van de zon als we rillen van de kou, maar moeilijker als we last hebben van hoofdpijn. Lijden verandert dus ons perspectief op de wereld. Hoe de wereld aan ons verschijnt, wordt daarmee ook bepaald door het lijden en onze stemming. De stemming is als het ware de bril van waaruit we de wereld waarnemen en er betekenis aan geven (Svenaeus 2014, 409).

Onze stemming vormt het fundament van hoe we betekenis geven aan de wereld en beïnvloedt daarmee ons 'zijn-in-de-wereld', een belangrijk concept in het werk van Heidegger dat Svenaeus in zijn fenomenologie aanhaalt (Heidegger 1996; Svenaeus 2014, 416). Als mens ontlene we betekenis en samenhang doordat we 'in-de-wereld-zijn'. Onze stemmingen zijn hierin bepalend, maar meestal zijn we ons hier niet van bewust. Wat we zien, ruiken, voelen, en hoe we ons verhouden tot ons verleden en onze toekomst, hoe we ons verbonden voelen met de wereld, of hoe we 'zijn-in-de-wereld', wordt echter wel door onze stemmingen bepaald. Wanneer we lijden heeft dat dan ook een vervreemdend effect. Bijvoorbeeld bij het ervaren van fysieke pijn kunnen we ons vervreemd van ons lichaam voelen. Het lichaam vormt dan een belemmering of obstakel en verschijnt voor ons als slecht of ziek. Daarmee wordt onze kijk op de werkelijkheid gevormd. Hetzelfde geldt voor psychisch lijden, we kunnen ons ook vervreemd van onze geest voelen. Ook dit verandert door deze vervreemding in een 'niet-thuis-zijn' (Svenaeus 2014, 416).

Toch is een negatieve stemming niet het equivalent van lijden. Zo stelt Svenaeus dat stemmingen zoals wanhoop, schaamte, schuld, angst of hulpeloosheid vaak op de achtergrond van ons bewustzijn sluimeren maar dat we desondanks nog steeds samenhang en betekenis in de wereld kunnen ervaren. Lijden treedt past op wanneer de integriteit van de persoon in het geding raakt.

### *2.1.1 Lijden en het waardensysteem*

In de vorige paragraaf zijn de eerste twee criteria van lijden van Svenaeus benoemd: lichamelijke en de verbinding met anderen. Wat lijden voor iemand persoonlijk betekent en op welke manier het de integriteit van de persoon kan aantasten, ontleent Svenaeus aan het derde criterium: de belangrijkste levenswaarden. Het derde criterium bepaalt dus of we lijden, en biedt tevens de ingang tot het hervinden van het gevoel van 'thuis-zijn'.

Welke persoonlijke waarden we naleven, bepaalt of en hoe we lijden. Zo heeft het verlies van een vinger een andere waarde voor een pianist dan voor een filosoof. In onze belichaamde stemmingen is dan ook sprake van een hiërarchie waarin hetgeen we echt van waarde vinden wordt gerangschikt. Onze belangrijkste waarden worden door Svenaeus 'sterke waarden' genoemd. Het zijn de doelen die we het belangrijkste vinden. Ze raken aan onze identiteit, aan wie we zijn. Svenaeus noemt dit een narratieve identiteit, waarin een temporele structuur aanwezig is tussen heden en verleden. Deze identiteit geeft zin aan het leven (Svenaeus 2014,417). Svenaeus refereert hier naar Charles Taylor (1989), die stelt dat we alleen samenhang in deze identiteit vinden wanneer we in staat zijn om onze belangrijkste levenswaarden te realiseren. Deze sterke waarden zijn relationeel, ze zijn gericht op hoe we anderen behandelen en hoe we onszelf kunnen respecteren en waarderen in de ogen van de ander. Vanaf het begin van ons bestaan zijn deze waarden verbonden aan ons 'zijn-in-de-wereld' met anderen, ze worden dus ook gevormd door de invloed en steun van die anderen. Het lijden kan vanuit deze argumentatie worden gezien als het onvermogen om de belangrijkste levenswaarden ook daadwerkelijk te kunnen naleven. Het lijden en het daarmee samenhangende vervreemdende karakter kan op die manier het fundament vormen van het 'niet-thuis-zijn-in-de-wereld'.

Ook H.J.M. Vossen (2000, 19) noemt het belang van waarden in het omgaan met lijden. Vossen noemt het kader van waaruit we leven als randvoorwaarde voor het betekenis kunnen geven aan lijden. Zijn levensbeschouwelijke diagnostiekmodel heeft als belangrijke toevoeging dat het ondersteunend vermogen van religie en levensbeschouwing expliciet wordt benoemd. Levensbeschouwelijke en religieuze referentiekaders kunnen van waarde zijn in het omgaan met leed. Vossen ziet het omgaan met lijden daarnaast als een verwerkingsproces, zo stelt hij: "Omgang met lijden is te beschouwen als een verwerkingsproces, waarin denken voelen en handelen opnieuw vorm krijgen, zodanig dat de zinloosheid, de wanhoop en de pijn langzaam iets gaan verliezen van hun alomvattendheid in het leven van de zieke. De dingen in het leven en ook de ziekte zelf kunnen een nieuwe plaats, een andere betekenis krijgen" (Vossen 2000, 21).

In de psychologie wordt hier volgens Vossen gedoeld op een herstructureringsproces van heersende interpretatiekaders van de persoon die lijdt. Dit herstructureringsproces vindt plaats als reactie op het lijden en kan gezien worden als een soort verwerkingsproces waarin denken, voelen en handelen opnieuw worden vormgegeven. Dit proces van herstructurering betekent dat de lijdende ervaart dat er andere belangrijke waarden in het leven zijn die in tegenstelling tot de aangetaste waarden nog wel nageleefd kunnen worden. Gedacht kan

worden aan de waarde om van betekenis te kunnen zijn voor een ander, of een veranderend besef ten aanzien van liefdes- en vriendschapsrelaties. In dit proces kan iemand zijn levensbeschouwing een rol spelen: het referentiekader van waaruit iemand naar het leven kijkt. Dit kader is door het leven heen gevormd door tal van ervaringen en bestaat uit beelden, symbolen en waarden. Het kader wordt ook 'gevuld' met levensbeschouwelijk of religieuze inhoud: het lijden wordt dan vanuit levensbeschouwing en religie geïnterpreteerd. Dit kan zowel in positieve als negatieve zin.<sup>10</sup> Wanneer bepaalde waarden of godsbeelden juist niet steunend zijn, is het belangrijk om toe te werken naar een nieuw of hervormd referentiekader van waaruit troost gevonden kan worden (Vossen 2000,21-22).

Svenaeus (2014, 413) benoemt hier een soortgelijk proces en spreekt over lijden als mogelijkheid tot transformatie. Hierin bouwt Svenaeus voort op de distinctie die Scarry maakt tussen pijn (*pain*) en werk (*work*) (Scarry 1985). Pijn ontwricht de wereld van de persoon, terwijl werk een nieuwe wereld in iemand zijn bestaan kan inluiden door het werken aan en behalen van de doelen waar iemand naar verlangt. Op die manier is werk creatief en pijn destructief. Hieruit komt Svenaeus tot de fenomenologische analyse van lijden waarin hij stelt dat pijn vervreemdend werkt. Pijn vervreemdt ons van de manier waarop we belichaamd zijn. Deze vervreemding raakt aan het vermogen om kerndoelen na te leven. Ook kunnen we ons vervreemd voelen van anderen en raakt de pijn aan ons vermogen om betekenisvolle relaties aan te gaan. Werk daarentegen is het vermogen tot het transformeren van de manier van belichaamd zijn maar ook van het vermogen tot veranderen van de manier waarop we ons verbonden voelen met anderen, met de wereld en met onze kernwaarden in het leven. Werk heeft tot doel om het vermogen jezelf thuis te voelen in de wereld te hervinden. Svenaeus stelt dat lijden ons dwingt om de grenzen van onszelf te vinden. Lijden kan volgens hem dan ook aanzetten tot verandering van kernwaarden, zodat ze meer gaan passen bij waar iemand zich echt verbonden mee voelt (Svenaeus 2014, 415). Svenaeus brengt hier een belangrijke nuance ten aanzien van lijden als weg naar transformatie onder de aandacht: mensen kunnen zo ernstig lijden dat er een onvermogen tot verandering ontstaat. Verwacht kan worden dat het precies deze niche is waarin het ondraaglijk lijden gevonden kan worden: want wanneer is het lijden zo allesomvattend dat verandering van waarden niet mogelijk is? Dat het ondraaglijk wordt?

---

<sup>10</sup> Een hecht en autoritair godsbeeld kan bijvoorbeeld tot steun zijn wanneer iemand ziek wordt, men kan het gevoel hebben dat het persoonlijke leed dat wordt gevoeld de wil van God is. Dit kan troost en vertrouwen bieden (Vossen 2000).

### 2.1.2 Begripsbepaling

Vanuit de geschetste theoretische bevindingen wordt in deze scriptie de definitie van lijden van Svenaeus gehanteerd (zie 2.2). De keuze voor een brede definitie van lijden is gelegen in het feit dat het begrip ondraaglijk lijden tot op heden niet concreet gedefinieerd is en dit onderzoek een verkenning van het fenomeen in relatie tot zingeving betreft. Het onderzoek is daarmee gebaat bij een zo breed mogelijke interpretatie van lijden waarin in ieder geval ruimte is voor de meerdere, overlappende dimensies die deel uit kunnen maken van het lijden en de manier waarop lijden aan betekenisgeving raakt.

Samengevat biedt de theorie van Svenaeus een kader om lijden te onderzoeken door naar de betekenis van het 'thuis-zijn-in-de-wereld' te kijken aan de hand van de belangrijkste levenswaarden. Het model van Vossen biedt een aanvulling in de zin dat de betekenis van levensbeschouwing en religie in het omgaan met lijden wordt belicht. Doordat beide theorieën het belang van betekenisgeving in relatie tot lijden vanuit persoonlijke waarden onderstrepen, lijkt het lijden verbonden aan zingeving. Aan de hand van een nadere verkenning van zingeving en het zingevingsproces wordt de theoretische samenhang tussen lijden, zingeving en betekenisgeving verder uiteenzetten.

## 2.2 Ondraaglijk lijden en zingeving: het moeras van de tragiek betreden

Wanneer de fenomenologische conceptualisering van lijden van Svenaeus wordt vergeleken met theorieën over zingeving dan lijkt er sprake te zijn van overlapping. Het 'thuis- zijn-in-de wereld', wat hij verstaat als het instaat zijn om doelen na te leven, wijst op het ervaren van zin. Lijden tast dit vermogen aan en kan op die manier potentieel leiden tot zinverlies. Toegespitst op de psychiatrie is bekend dat pathologie het vermogen tot zingeving kan aantasten. Bij ziektebeelden zoals depressie en schizofrenie kan bijvoorbeeld demoralisatie optreden. Mensen kunnen zich alleen nog vanuit een gevoel van diepe wanhoop en onmacht tot hun ziekte verhouden. De gedachte dat het nooit meer beter gaat worden maakt dat de ervaring uitzichtloos is (Schaap-Jonker 2019, 5). Geestelijk verzorger Taco Bos (2009, 307-17) stelt dat chronische psychiatrische aandoeningen, die vaak meespelen in het ontstaan van psychisch ondraaglijk lijden, veelal gepaard gaan met een proces van rouw en verlies. Dromen, toekomstidealen en doelen vallen door het lijden in het niet. Dit brengt ook problemen op levensbeschouwelijk vlak teweeg: "Wat is de zin van het lijden?" "Ben ik wel de moeite waard?" "Mag ik op deze wereld zijn?" "Mag ik mijn leven beëindigen?" zijn slechts een kleine greep uit de veelheid van vragen die door psychisch lijden naar voren

kunnen komen. Lijden en zingeving lijken dus met elkaar verbonden. Zoals eerder beargumenteerd heeft leed als mogelijkheidsvoorwaarde betekenisgeving en daarmee komt zingeving in beeld.

In de psychiatrie is het echter niet vanzelfsprekend om aandacht te hebben voor de plek van zingeving in relatie tot het lijden. Humanistisch geestelijk verzorger Lisa van Duijvenbooden verwijst in haar artikel naar de metafoer van het moeras om de psychiatrische omgang met lijden te belichten (Duijvenbooden 2017). Zij stelt dat in de psychiatrie wordt gezocht naar een uitweg uit het moeras terwijl het juist noodzaak is om het moeras te exploreren, de tragiek te onderzoeken in plaats van deze te ontvluchten. Volgens van Duijvenbooden is het willen ontsnappen uit het moeras kenmerkend voor het biomedische discours wat nog steeds zijn weerklank vindt in de werkwijze van de psychiatrie. Psychiaters zoeken naar manieren om het lijden te verzachten door symptoombestrijding in de vorm van cognitieve therapieën en medicatie. Deze behandelingen zijn gericht op het ontsnappen uit het moeras terwijl het antwoord volgens van Duijvenbooden juist in het moeras gevonden kan worden. In essentie vraagt dit van de hulpverlener uithoudingsvermogen om met het lijden om te gaan, te blijven luisteren vanuit een open, onbevangen houding. Dan is er sprake van innerlijke ruimte, een concept geïnitieerd door Leget (2008). Wanneer de hulpverlener toegang heeft tot de eigen innerlijke ruimte en het moeras samen met de ander betreedt in plaats van de patiënt eruit probeert te trekken door oplossingen aan te reiken, kan een tussenruimte ontstaan. In deze tussenruimte kunnen andere antwoorden, betekenissen en hernieuwde zin worden gevonden die de patiënt een nieuw perspectief op het leven kunnen aanreiken.

Een andere manier om met het lijden om te gaan wordt geschetst door Schaap-Jonker (2019). Zij benoemt dat juist wanneer door pathologie het vermogen tot hoop en zingeving is aangetast, het belangrijk kan zijn om te werken aan existentieel herstel. De gevoelens van onmacht en uitzichtloosheid vragen om sensitiviteit voor de existentiële factoren die een rol spelen in het lijden. Daarin is het belangrijk om de behandeling te richten op veranderingen ten aanzien van zingeving, hoop en geloof. Om de relatie tussen zingeving en lijden te begrijpen, dient allereerst ingegaan te worden op de betekenis van zingeving en de werking van zingevingsprocessen.

### *2.2.1 Zingeving: definitie en verwante begrippen*

Zingeving is een complex begrip waar veel auteurs zich over gebogen hebben. Een gemeenschappelijk element in de definities is de plaats die betekenisgeving inneemt. In deze

scriptie vertrek ik vanuit de definitie van zingeving zoals deze wordt benoemd in de beroepsstandaard Geestelijke Verzorging. Deze definitie luidt als volgt: "Zingeving duidt het meer actieve, informele en individuele aspect van het proces aan waarmee mensen hun leven ordenen en betekenis geven" (VGVZ 2015, 10). In de beroepsstandaard worden daarnaast vier dimensies van zingeving onderscheiden:

1. **Existentiële dimensie:** verwijst naar de ervaring van het bestaan zelf. In deze dimensie gaat het om zowel de alledaagse zin als de contingente ervaringen van verwondering en verschrikking.
2. **Spirituele dimensie:** verwijst naar de manier waarop mensen zich verhouden tot het transcendente.
3. **Ethische dimensie:** verwijst naar het landschap van normen, waarden en hoe we ons daartoe verhouden in ons zijn en handelen.
4. **Esthetische dimensie:** verwijst naar hoe we betekenis ervaren in schoonheid, zoals natuur en cultuur (VGVZ 2015).

Uit deze dimensies blijkt dat zingeving geen opzichzelfstaand begrip is maar nauw verwant aan begrippen zoals spiritualiteit, religie, levensbeschouwing en transcendentie. Deze begrippen maken dan ook deel uit van het zingevingproces en kunnen fungeren als zingevingbronnen. Ook deze begrippen kennen geen eenduidige betekenis. Begripsbepaling en verheldering is daarom nodig om duidelijk te maken op welke manier de concepten in dit onderzoek worden begrepen.

#### *Existentiële dimensie*

Viktor Frankl (1969) stelt dat een ieder een 'wil tot betekenis heeft'. Om betekenis te kunnen ervaren in lijden, is existentiële zingeving volgens hem noodzakelijk. Volgens Hetty Zock (2017) betekent de existentiële dimensie van zingeving grofweg dat de bestaanswerkelijkheid ruimer is dan wat met de zintuigen waarneembaar is en met het verstand te vatten is. Mensen zijn zich, door hun reflexieve en intentionele aard, bewust van de eigen begrensdheid. Dit gegeven maakt dat we in staat zijn om existentiële vragen te stellen: vragen naar het ultieme, naar datgene wat we niet kunnen waarnemen nog controleren (Zock 2017, 17). Het gaat volgens filosofen Burms en De Dijn om het vermogen je over te geven aan iets buiten jezelf, iets wat je bezielt, beweegt of beheerst (Burns en De Dijn 1986, 81). De existentiële dimensie is binnen de humanistische psychiatrie het vertrekpunt van waaruit naar de mens wordt gekeken. In dit onderzoek staat deze benadering centraal. Vanuit dit idee is de existentiële dimensie altijd aanwezig en verbonden met andere dimensies. Ter vergelijking, het

piramidemodel van Maslow (1943) toont bijvoorbeeld een hiërarchische indeling. Ruimte voor existentiële thematiek kan pas ontstaan wanneer de basisbehoeften onderaan de piramide zijn vervuld. Vanuit de eerdere theoretische verkenning (zie 2.1) lijkt de existentiële dimensie ook van wezenlijk belang bij lijden, het kan de toegangspoort zijn tot herstel van zingeving (Schaap-Jonker 2019). Een humanistische kijk op de existentiële dimensie van zingeving is daarom passend. De existentiële dimensie wordt in deze scriptie begrepen als het vermogen van mensen om zich over te geven en vragen te stellen naar het ultieme van het bestaan vanuit een besef van de eigen begrensdheid (Burms en De Dijn 1986, 81; Zock 2017, 17).

### *Levensbeschouwing*

Geestelijk verzorger Job Smit kenschetst levensbeschouwing als het beschouwend vermogen, gestuurd vanuit de persoonlijke en culturele zingevingstradities, ten aanzien van de eigen geleefde ervaringen. Vanuit verschillende bronnen kunnen deze tradities worden gevoed. Smit noemt hier religie en wijsheid tradities in het bijzonder. Het is evengoed mogelijk dat het zingevingsproces niet via een specifiek levensbeschouwelijk kader verloopt. Smit spreekt in dit geval van een levensvisie (Smit 2015, 63). Ook godsdienstpsycholoog Jan van der Lans benoemt cultuur als belangrijk element van levensbeschouwing. Cultuur is volgens hem de weerspiegeling van collectieve zingevingsactiviteiten en verschaft handreikingen, gedragscodes, denkmodellen en tradities die het individu kan raadplegen bij moeilijke keuzes (Van der Lans 2006, 85). Van der Lans (2006, 93) noemt echter dat reflectie op de eigen levensbeschouwing geen voorwaarde is voor het ervaren van zin. Een levensbeschouwing is dus niet altijd een zingevingsbron. Zingeving wordt volgens Smit "levensbeschouwelijk bemiddeld" (Smit 2015, 63).

### *Spiritualiteit*

Smit (2015) interpreteert spiritualiteit vanuit een antropologisch discours. Spiritualiteit betreft vanuit dit perspectief het geraakt en getransformeerd worden door anderen en het andere. Op die manier gaat spiritualiteit over de innerlijke belevingswereld van het individu. Volgens Smit is zingeving gegrond in spiritualiteit.<sup>11</sup>

### *Transcendentie*

De letterlijke betekenis van transcendentie is 'overstijgen'. In deze scriptie wordt de definitie

---

<sup>11</sup> Het is ingewikkeld om spiritualiteit en zingeving strikt van elkaar te onderscheiden. In dit onderzoek wordt, in navolging van Smit (2015, 63) en van der Lans (2006), zingeving vooral belicht vanuit de formele, procesmatige structuur. Er wordt gekeken hoe personen omgegaan met levensvragen in relatie tot het lijden. Levensbeschouwing kan inhoud geven aan het vinden van een antwoord. En zingeving is zoals benoemd gegrond in spiritualiteit, en gaat over de innerlijke belevingswereld.

van Knippenberg gehanteerd. Transcendentie wordt verstaan als "datgene wat ons bestaan omvat en overstijgt" (Knippenberg 2008, 24). In deze ruime interpretatie van transcendentie kan een transcendentie ervaring worden opgevat als het inmengen van God van buitenaf, maar is transcendentie niet noodzakelijk gebonden aan het goddelijke. Filosoof Kunneman (2006) brengt onderscheid aan tussen horizontale en verticale ervaringen van transcendentie. Verticale transcendentie betreft de verbinding met het goddelijke, terwijl horizontale transcendentie gaat om de ervaring waarin iemand zich verbonden weet met anderen en de richtinggevende waarden die voor het individu belangrijk zijn. Horizontale transcendentie is daarmee intermenselijk en relationeel. Volgens Burm en De Dijn (1986, 81) is iedere zinervaring een ervaring van transcendentie. In dit onderzoek worden zowel de horizontale als verticale lijnen van transcendentie meegenomen.

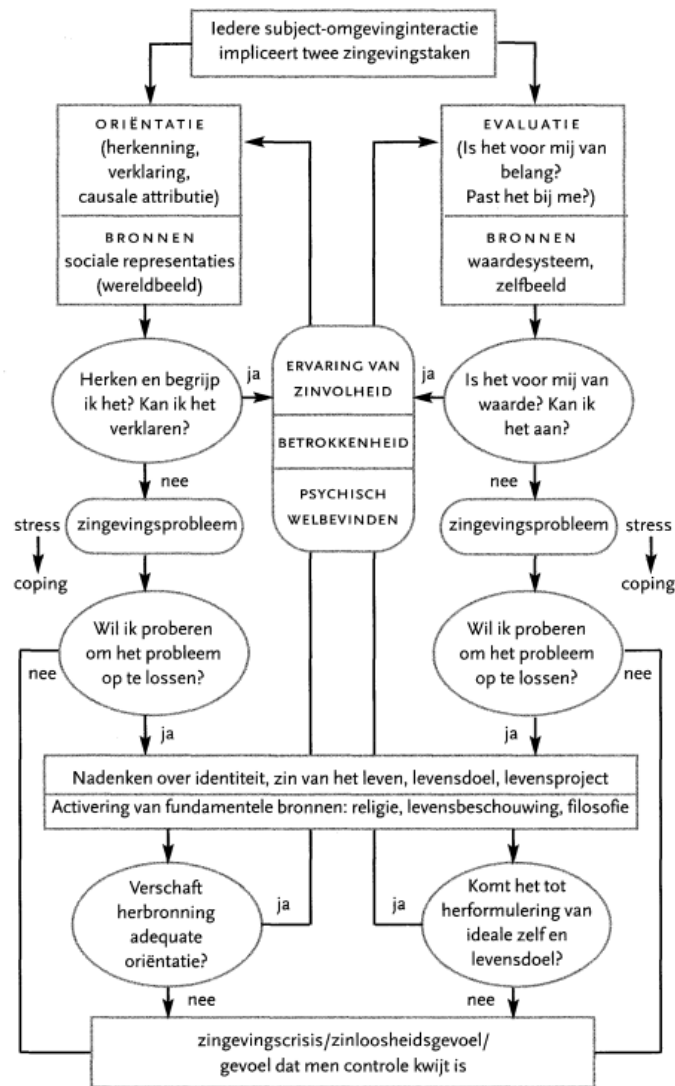
### 2.2.2 *Het zingevingsmodel volgens Van der Lans*

Zoals blijkt uit de definitie van de VGVZ is zingeving een proces. Om dit proces beter te duiden en om het vervolgens te kunnen verbinden aan lijden wordt ingegaan op het zingevingsproces zoals Van der Lans (2006) dat omschrijft. Van der Lans ziet zingeving als een universeel menselijke activiteit. Zingeving helpt om orde en structuur in de wereld aan te brengen. Door orde in de wereld aan te brengen en prikkels te evalueren kunnen mensen zich staande houden in de wereld. Oriënteren en evalueren is dan ook de essentie van zingeving. Hij definieert dit proces als volgt:

*"Een reeks van samenhangende cognitief-affectieve processen, die voorwaarden scheppen voor inzet en betrokkenheid en voor zinbeleving welke zich manifesteert in psychisch welbevinden, of die uitmonden in een zingevingscrisis en gevoelens van zinloosheid" (Van der Lans 2006, 81).*

Het proces van zingeving visualiseert van der Lans in onderstaand schema (figuur 2).





Figuur 2 Het zingevingsproces (Van der Lans 2006, 81)

Het zingevingsproces kan ook uitmonden in een zingevingscrisis. Of een zingevingscrisis zich voordoet hangt af van de antwoorden op de vragen die binnen de oriëntatie- en evaluatieprocessen naar voren komen (zie figuur 2). Een zingevingscrisis is het resultaat van een 'nee' antwoord. De processen worden hieronder toegelicht.

#### Het oriëntatieproces:

Het oriëntatieproces draait om de vraag: 'kan ik het verklaren en begrijpen?' Deze oriënterende taak gaat om het verkrijgen van cognitief-affectieve controle. Hiervoor wordt geput uit zingevingsbronnen die het individu ter beschikking heeft zoals het zelf- en wereldbeeld en het waardensysteem. Voortbouwend op het transactionele stressmodel van Lazarus en Folkman (1984) ziet Van der Lans de omgang met stressoren (coping) als een zingevingsprobleem. Coping beduidt namelijk een attributieproces waarin niet alleen naar een

herleidbare oorzaak wordt gezocht maar ook naar een rechtvaardiging: de vraag waartoe de gebeurtenis leidt is van belang voor het verwerkingsproces (Van der Lans 2006, 107-8).

#### *Het evaluatieproces:*

Het evaluatieproces gaat over vragen zoals 'is dit voor mij van waarde?' en 'kan ik deze situatie dragen?' Ook hier worden in het beantwoorden van de vragen de eigen zingevingbronnen aangesproken waaronder het zelfbeeld, persoonlijk waardensysteem, en de levensdoelen. Het evaluatieproces gaat dus om de motivationele gestalte van zingeving. We zijn bereid om ons in te zetten zolang dit ten dienst staat van onze persoonlijke belangrijke doelen. We zijn gemotiveerd om iets te doen wanneer het aansluit bij ons 'levensproject' (Van der Lans 2006, 81).

#### *Een ja-antwoord*

Een 'ja' antwoord betekent dat we de oriënterende en evaluerende taken kunnen voltooien. Dit houdt in dat we de situatie kunnen herkennen en bergrijpen. Vervolgens wordt de evaluerende taak doorlopen en komt het individu tot de conclusie dat het voor hem of haar van waarde is en dat het te doen is. Wanneer deze taken zijn afgerond, ontstaat een gevoel van zinvolheid en *commitment* volgens Van der Lans (2006, 81-82).

#### *Een nee- antwoord*

Wanneer onvermogen ontstaat om de situatie te kunnen herkennen of verklaren, of wanneer iemand het wel van waarde vindt maar ervaart dat hij het niet aankan, ontstaat een stressreactie die een coping proces uitlokt. Het individu gaat bij zichzelf te rade of hij tot een oplossing kan komen. Wanneer geen oplossing gevonden wordt, ontstaat een zingevingscrisis. Als het coping proces wel wordt aangewakkerd, vindt er een proces van herbronning plaats. Herbronning kan bijvoorbeeld gezocht worden in levensbeschouwing en spiritualiteit. Wanneer iemand slaagt in het herbronnen, ontstaat er alsnog een gevoel van zinvolheid. Wanneer herbronnen niet mogelijk is, ontstaat er een gevoel van zinloosheid en belandt iemand in een zingevingscrisis (Van der Lans 2006, 82-82).

### *2.2.3 Alledaagse en existentiële zingeving*

Over het algemeen ervaren mensen een gevoel van zinvolheid. De ervaring van zinvolheid is een vanzelfsprekendheid die vaak impliciet aanwezig is en interacteert met het dagelijks leven en de omgeving. Zingevingvragen worden pas expliciet gesteld op het moment dat de zinbeleving tot stilstand komt (Van der Lans 2006, 80). De zinbeleving kan tot stilstand

komen wanneer de eerder genoemde processen van oriëntatie en evaluatie niet slagen. Zowel Van der Lans (2006) als Hetty Zock (2000, 16-17) onderscheiden daarom twee niveaus van zingeving die van elkaar verschillen in de mate van bewuste reflectie: alledaagse zingeving en existentiële zingeving. In de alledaagse zinbeleving evalueren we gebeurtenissen en ervaringen aan de hand van aanwezige betekenis categorieën die in de loop van het leven gevormd zijn. Alledaagse zinbeleving stoelt op drie elementen (Van der Lans 2006, 77):

(1) *beseft van cognitief-affectieve controle*: dit gaat om een gevoel van herkenning en vertrouwde. Men raakt niet uit evenwicht wanneer een nieuwe situatie zich voordoet omdat het past binnen het persoonlijke beeld van de werkelijkheid. Ook hier gaat het om het plaatsen van ervaringen binnen reeds aanwezige betekenis categorieën.

(2) *doelgerichtheid*: situaties en relaties zijn zinvol wanneer ze in dienst staan van het realiseren van een doel en daarmee een belangrijke waarde vertegenwoordigen. We kunnen ons alleen betrokken voelen (*engagement*) wanneer er sprake is van doelgerichtheid. Relaties, acties en situaties moeten passen binnen ons levensverhaal. We meten dit (vaak onbewust) aan het gecreëerde ideaalbeeld van het zelf. Op die manier is zinbeleving verbonden aan ons levensideaal en aan ons zelfbeeld. Situaties die centrale waarden bekrachtigen, worden daarom als meest zinvol beleefd. Omgekeerd betekent dit dat situaties die deze waarden in gevaar brengen, kunnen uitmonden in gevoelens van zinloosheid.

(3) *een vitaal lust of geluksgevoel*: een vitaal lust of geluksgevoel is noodzakelijk om zin te ervaren. Zin ervaren betekent dat we ons kunnen uitdrukken in de activiteiten die we ondernemen. Wanneer dit vermogen aangetast is, ervaren we geen lust meer en worden we niet meer door het leven in onszelf gedragen. Mensen moeten zin dus ook voelen en ervaren in zichzelf, en niet enkel cognitief begrijpen.

Dit zijn volgens Van der Lans (2006, 77-78) de constituerende elementen van zinbeleving die in onze alledaagse ervaringen aanwezig zijn op prereflexief niveau. Pas wanneer een van deze elementen in het geding raakt en onze zinbeleving wordt verstoord, vindt bewuste reflectie plaats. Er doet zich dan een zingevingscrisis voor waardoor alledaagse zingeving niet langer toereikend is om tot oriëntatie en evaluatie te komen, er wordt een beroep gedaan op existentiële bronnen van zingeving. De zin van het eigen bestaan wordt bijvoorbeeld in twijfel getrokken. Deze twijfel voltrekt zich op het niveau van de existentiële zingeving. Om tot een antwoord te komen op deze bestaansvragen moet iemand herbronnen. De alledaagse zingevingsbronnen, waaronder Van der Lans het zelfbeeld, wereldbeeld en waardensysteem toerekent, zijn niet langer toereikend. Herbronnen vraagt om het aanspreken van existentiële

zingevingbronnen zoals religie, filosofie en levensbeschouwing. Belangrijk om hierin te benoemen is dat existentiële zingevingbronnen ook gevonden kunnen worden in meer impliciete levensbeschouwingen. Het gaat om het achterhalen van de normen en waarden waar iemand vertrouwd mee is die bijvoorbeeld voortkomen uit de opvoeding, maar ook in bepaalde verwachtingen, herinneringen, opvattingen en beelden. Levensbeschouwing kan dus helpen om opnieuw betekenis en herkenning te vinden in ontwrichtende situaties.

Tot slot onderscheid godsdienstpsycholoog Hans Alma (2010) negen aspecten van zingeving. Alma ziet zingeving eveneens als proces en bouwt voort op de definitie van Van der Lans. Een van deze negen elementen lijkt in het bijzonder een aanvulling te zijn op de zingevingbronnen van Van der Lans: verbondenheid. Verbondenheid kan volgens Alma tot uiting komen in de verbinding met het hogere, maar ook in de verbinding met het eigen levensverhaal. Tot slot kan er sprake zijn van sociale verbondenheid met een ander. Zoals naar voren kwam in paragraaf 2.1 kan lijden het vermogen tot verbondenheid aantasten. Ik acht het daarom relevant om dit aspect mee te nemen.<sup>12</sup>

#### *2.2.4 Vertaalslag naar de psychiatrie: verlies tussen zingeving en lijden*

Vooraleer de bevindingen uit het theoretisch kader met elkaar in verbinding worden gebracht, wordt ingegaan op zingevingproblematiek gerelateerd aan psychisch lijden. Dit is relevant omdat Van der Lans enkel ingaat op langdurige gebeurtenissen zoals financiële stress en relatieproblematiek die zingeving en welbevinden beïnvloeden. Lijden als gevolg van een psychische aandoening kan eveneens gezien worden als een langdurige catastrofale ervaring die mogelijk de zinbeleving aantast. Bij psychisch lijden spelen verlieservaringen een belangrijke rol.

Godsdienstpsycholoog Hanneke Muthert (2007) noemt dat verlies het vermogen tot zingeving kan aantasten maar tevens kan leiden tot het hervinden van zin. Muthert onderzocht het verliesverwerkingsproces bij patiënten met schizofrenie.<sup>13</sup> Zij meent dat verlies als gevolg van de psychische aandoening zich op vele terreinen van het leven toont en onderdeel uitmaakt van het lijden. Voor een deel gaat het hier om psychisch lijden maar door de kwetsbaarheid en vele verlieservaringen waar psychiatrische patiënten mee kampen, is er ook sprake van existentieel lijden. Patiënten lijden aan het bestaan zelf. De lens van existentieel

---

<sup>12</sup> De negen elementen die Alma (2010) benoemd zijn samenhang, doelgerichtheid, waardevolheid, competentie, erkenning, verbondenheid en transcendentie.

<sup>13</sup> Ondanks dat het onderzoek van Muthert specifiek is gericht op verliesverwerking bij patiënten met schizofrenie, denk ik dat haar categorisering van verlieservaringen eveneens toepasbaar is binnen de bredere context van de GGZ en mogelijk ook voor patiënten die hun lijden als ondraaglijk ervaren.

lijden en verlies wil ik daarom meenemen omdat ik ervan uitga dat existentieel verlies eveneens een belangrijke mediërende rol heeft als het gaat om zingeving en psychisch lijden. In tijden van crises wordt duidelijk of de levensvisie van de patiënt genoeg houvast biedt om opnieuw tot herintegratie van zin te komen en of iemand in staat is om betekenis te verlenen aan het verlies (Muthert 2007, 211). Hieronder worden de verschillende uitingsvormen van existentieel verlies weergegeven die Muthert kenschetst. De aspecten worden eveneens verbonden aan het zingevingmodel van Van der Lans:

- *Dromen, verlangens en verwachtingen*: patiënten verliezen als gevolg van hun aandoening toekomstdromen zoals het ontmoeten van een partner en een baan. Dit raakt aan de zin van het bestaan. Kernthema's die Muthert benoemt zijn: het huisje-boompje-beestje ideaal, van waarde zijn en ertoe doen voor zichzelf en voor anderen en vervreemding van het 'echte' leven. Binnen het model van Van der Lans kunnen deze dromen, verlangens en verwachtingen gezien worden als onderdeel van het levensproject. Onvermogen om het levensproject te realiseren mondt uit in een zingevingscrisis (Van der Lans 2006).
- *Levensbeschouwelijke of religieus gekleurde ervaringen*: op religieus en levensbeschouwelijk vlak roept de aandoening dikwijls vragen op. Het gaat hier over de plaats die het goddelijke of het hogere heeft in de psychiatrische ziekte en hoe hier betekenis aan wordt gegeven. Dit zijn zingevingsvragen die passen binnen het heroriëntatieproces van Van der Lans (2006, 81). De ziekte kan niet geplaatst worden binnen het bestaande betekenisraam van de patiënt. Er dient dan ook levensbeschouwelijke heroriëntatie plaats te vinden om alsnog zin te kunnen vinden.
- *De leegte en/of de zwaarte*: verlangen naar de dood en rust, naar vermindering van gevoelens van wanhoop en leegte en verlangen naar vermindering van het lijden zijn thema's die voorkomen bij psychisch lijden. Deze thema's raken aan het gevoel van zinloosheid: het onvermogen tot zinbeleving. Ook lijkt het vitale geluksgevoel waarop zingeving stoelt afwezig in de ervaring van leegte (Van der Lans 2006, 81).
- *Het relationele netwerk*: verlies van vertrouwen in mensen, boosheid, schuld en minderwaardigheid worden door Muthert aangehaald. Dit kan het aangaan van nieuwe relaties bemoeilijken. Dit onvermogen tot verbinden met anderen raakt aan de verbondenheidsdimensie van zingeving (Alma 2010).

Al deze vormen van verlies kunnen levensvragen oproepen die te maken hebben met de zin van het leven, het lijden en de dood. Om opnieuw tot zingeving te komen is het volgens Muthert essentieel om stil te staan bij verliesverwerking. De patiënt probeert namelijk

betekenis te vinden in hetgeen hem is overkomen. Daarin spelen belangrijke bronnen, waarden, relaties, activiteiten en ervaringen een rol. Deze elementen kunnen de patiënt mogelijkheden aanreiken om opnieuw zin te ervaren in wat nog wel mogelijk is (Muthert 2007, 261).

### 2.3 Theoretische verbinding psychisch lijden en zingeving

Tot slot wordt hieronder de theoretische verbinding tussen lijden en zingeving geschetst. Daarmee wordt de eerste deelvraag van deze scriptie beantwoord:

- I. Hoe kan psychisch ondraaglijk lijden verbonden worden aan zingeving en nauwverwante begrippen zoals existentie, spiritualiteit, transcendentie, verlies en levensbeschouwing?

Allereerst lijkt de ervaring van psychisch lijden overeenkomsten te vertonen met een onvermogen om zin te ervaren. Psychisch lijden kan mogelijk resulteren in een onderbreking van zingevingprocessen waardoor zingevingsvragen op existentieel gebied naar de voorgrond kunnen treden. Psychisch lijden raakt aan de existentiële dimensie van zingeving omdat de persoon mogelijk geconfronteerd wordt met verlies en de grenzen van het eigen bestaan (Muthert 2007; Zock 2017). Dat roept de vraag op naar de betekenis van het lijden en het verlies (Frankl 1969). Wanneer betekenis niet gevonden wordt, en zingevingprocessen niet slagen, kan een zingevingscrisis ontstaan (van der Lans 2006).

De aanwezige zingevingbronnen lijken bepalend voor het vermogen om zin te ervaren ondanks het lijden. Lijden bezien als een 'niet-thuis-zijn-in-de-wereld' zoals Svenaeus dat veronderstelt toont de afwezigheid van een drietal zingevingbronnen: 'verbondenheid', 'waardensysteem' en 'wereldbeeld'. Ten eerste is er sprake van overlap met betrekking tot de plaats van verbondenheid. Verbondenheid wordt door Alma (2010) benoemd als aspect van zingeving. Lijden kan het vermogen tot betekenisvolle verbinding met anderen aantasten (Svenaeus 2014). Ten tweede neemt het waardensysteem in beide theorieën een belangrijke plaats in. Van der Lans belicht het waardensysteem als een van de drie zingevingbronnen op alledaags niveau. Svenaeus (2014) en Vossen (2000) noemen eveneens het belang van het persoonlijke waardensysteem in de betekenis die aan het lijden wordt toegekend. Wanneer het lijden geplaatst kan worden in ons persoonlijke waardensysteem, of wanneer we door middel van 'werk' tot nieuwe waarden en betekenissen kunnen komen, biedt lijden de mogelijkheid tot transformatie. Het waardensysteem medieert dus ook met betekenisgeving. Dit valt samen

met een 'ja'-antwoord op de vragen uit het oriëntatieproces en het evaluatieproces van Van der Lans. Hieruit kan eveneens de ervaring van doelgerichtheid voortvloeien omdat de situatie aansluit bij het persoonlijke waardensysteem en past binnen het levensproject. Het derde aspect van lijden, 'mijn belichaming', kan gezien worden als het overkoepelende fenomeen van lijden. Hoe we ons lichaam of onze geest ervaren, heeft weerslag op hoe we de wereld ervaren. Dit interacteert met het wereldbeeld als alledaagse zingevingbron maar mogelijk heeft belichaming ook weerslag op de gevoelslaag van zin: het volstaat niet om zin alleen cognitief te begrijpen, we moeten zin ook voelen (Van der Lans 2006). Verwacht kan worden dat belichaming ook weerslag heeft op dit gevoelsaspect van zin.

Wanneer alledaagse zingevingbronnen niet toereikend zijn, dan kunnen de oriëntatie- en evaluatieprocessen niet worden doorlopen. Vervolgens komt het erop aan of iemand in staat is om te herbronnen vanuit existentiële zingevingbronnen. Hieronder vallen spiritualiteit en levensbeschouwing. Ook het vermogen tot het ervaren van transcendentie kan verstaan worden als een existentiële zingevingbron. Wanneer herbronning op existentieel niveau niet slaagt, ontvouwt het lijden zich tot een ervaring van zinloosheid. Mogelijk kan dit bijdragen aan het ondraaglijke van het lijden. Wanneer door middel van het aanboren van existentiële zingevingbronnen het herbronnen alsnog slaagt, kan er mogelijk een gevoel van zingeving ontstaan. Mogelijk kan herbronning ertoe leiden dat iemand zich weer thuis voelt in de wereld.

### **3. Psychisch ondraaglijk lijden, euthanasie en zingeving**

Om de theoretische inzichten verder te ondersteunen is in dit hoofdstuk een literatuuronderzoek verricht naar de begrippen ondraaglijk lijden, euthanasie en zingeving. Allereerst wordt de wettelijke plaats van het concept psychisch ondraaglijk lijden verkend in de context van een euthanasieverzoek. Vervolgens wordt ingegaan op de huidige relevante literatuur die zingeving verbindt aan euthanasie. Tot slot wordt ingegaan op de rol die de psychiater inneemt in het ondersteunen bij zingeving. De tweede deelvraag die in dit hoofdstuk wordt beantwoord is:

II. Wat is er uit de relevante literatuur bekend over de rol van zingeving bij een euthanasieverzoek en ondraaglijk lijden?

### 3.1 Psychisch ondraaglijk lijden en euthanasie: drie criteria nader belicht

Een euthanasieverzoek op basis van psychisch lijden stoelt op drie criteria:

- Het wilsverzoek/euthanasieverzoek
- Uitzichtloos lijden
- Ondraaglijk lijden<sup>14</sup>

Deze drie criteria maken deel uit van de beoordelingsfase die volgt nadat het verzoek is ingediend. De arts dient in het beoordelen van deze criteria zelf tot de conclusie te komen dat er sprake is van een vrijwillig verzoek en uitzichtloos en ondraaglijk lijden. Psychisch ondraaglijk lijden is in de beoordeling van het verzoek een noodzakelijke maar niet voldoende voorwaarde. Er moet sprake zijn van zowel een wilsbekwaam verzoek als uitzichtloos én ondraaglijk lijden. Hieronder wordt de inhoudelijke kant van de criteria belicht evenals de dilemma's die de criteria met zich meebrengen.

#### *3.1.1 Wilsbekwaamheid*

De arts moet bij een euthanasieverzoek op basis van psychisch lijden tot de conclusie komen dat de patiënt wilsbekwaam is. Dit is in de praktijk moeilijker dan het criterium doet vermoeden. De arts moet namelijk bepalen of de doodswens van iemand die lijdt aan een depressie 'rationeel' en persistent is of voortkomt uit de pathologie (Widdershoven et al. 2020, 4)

#### *3.1.2 Uitzichtloosheid*

Het vaststellen van uitzichtloos lijden is een kwestie waarover eveneens discussie heerst. In het geval van psychisch lijden is er namelijk geen sprake van een dodelijke ziekte. Het is mogelijk dat een patiënt spontaan herstelt, of dat er nieuwe behandelingen ontwikkeld worden die het lijden kunnen verzachten. Daarnaast is het de vraag of het lijden van een patiënt die een behandeling weigert als uitzichtloos beoordeeld mag worden (Widdershoven et al. 2020,4).

#### *3.1.3 Ondraaglijk lijden*

Bij ondraaglijk lijden moet er in de eerste plaats sprake zijn van een door ongeval of ziekte veroorzaakte aandoening. Met andere woorden, het ondraaglijk psychisch lijden moet het gevolg zijn van een aandoening met een medische grondslag. In de beoordeling van het lijden

---

<sup>14</sup> De volledige lijst met zorgvuldigheidscriteria is terug te lezen op de site van de Rijksoverheid. Zie: Rijksoverheid, "De 6 zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet," Geraadpleegd op 19 juni 2022: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/zorgvuldigheidseisen>



wordt door de artsenfederatie KNMG geen onderscheid gemaakt tussen somatisch en psychisch lijden. De KNMG stelt het volgende: "De oorzaak van het lijden doet niet af aan de mate waarin het lijden wordt ervaren. Indien het lijden onophefbaar is, dan is het niet meer relevant of het lijden van psychische of somatische origine is" (KNMG 2014). In het beoordelen van ondraaglijk lijden dient de arts rekenschap te houden met zowel de maatschappelijke als juridische opvattingen over lijden. De arts dient hiervoor opvattingen uit jurisprudentie, bestaande handreikingen en uitspraken van toetsingscommissies te raadplegen (Wijsbek 2016, 2). Dit biedt echter geenszins een eenduidig kader op basis waarvan de arts precies kan vaststellen of het lijden daadwerkelijk ondraaglijk is. Dit betekent dat het beoordelen van het lijden eveneens geschiedt op basis van de eigen professionele inschatting (Wijsbek 2016, 1).

Daarmee is ondraaglijk lijden bij uitstek het criterium waarover het meeste discussie heerst. Waar het KNMG (2016) over het wilsverzoek een handreiking heeft uitgebracht die het beoordelen van het verzoek voor artsen relatief makkelijk maakt, ligt dat bij het criterium ondraaglijk lijden complexer. Wat iemand als ondraaglijk ervaart, is namelijk subjectief. De subjectiviteit van ondraaglijk lijden is ook terug te zien in de definitie van Dees et al. (2010):

*"Unbearable suffering in the context of a request for euthanasia or physician-assisted suicide is a profoundly personal experience of an actual or perceived impending threat to the integrity or life of the person, which has a significant duration and a central place in the person's mind." (Dees et al. 2010, 339).*

Volgens de auteurs wordt de ervaring van lijden gekleurd door de levensgeschiedenis, existentiële motivaties, de persoonlijkheid en de sociale omgeving. Tot slot hangt het uitzichtloze van het lijden samen met het ondraaglijke. Samenvattend is het criterium ondraaglijk lijden dus niet bepalend, maar wel noodzakelijk in het beoordelen van euthanasieverzoeken op basis van psychisch lijden. Het lijden moet eveneens uitzichtloos zijn, en daarnaast moet er sprake zijn van een weloverwogen verzoek.

### 3.2 Literatuur over zingeving, psychisch ondraaglijk lijden en euthanasie

Er is weinig onderzoek verricht naar de rol van zingeving in de context van een euthanasieverzoek. Toch zijn er een aantal auteurs die zingeving in verband brengen met ondraaglijk psychisch lijden en euthanasie.

Allereerst stellen Verhofstadt et al. (2017) dat het moeilijk vast te stellen is of het ondraaglijk lijden rechtstreeks voortkomt uit de psychiatrische aandoening of dat het mede bepaald wordt door de context van de patiënt. Deze context wordt verstaan als "de ervaring van stigmatisering en onbegrip als gevolg van de aandoening en van de langdurige zorgafhankelijkheid en eenzaamheid als gevolg van het mislukken van relaties en het onvermogen om zin te ervaren" (Verhofstadt et al. 2017, 735-736). De auteurs onderscheiden hier ondraaglijk lijden ten gevolg van de psychiatrische aandoening expliciet van het onvermogen om zin te ervaren als gevolg van 'langdurige inactiviteit'.

Kioko en Requena (2018) stellen daarnaast in een reactie op het artikel van Verhofstadt dat wanneer het gaat om euthanasieverzoeken bij patiënten die psychisch ondraaglijk lijden, zorgverleners een primaire focus zouden moeten hebben in het ondersteunen van patiënten op het gebied van zingeving: "The humanisation of suffering is about restoring meaning to suffering, not annihilating the person" (Kioko en Requena 2018, 247). Zij stellen dat er buiten het medische domein gezocht moet worden naar oplossingen om het lijden van deze patiënten te verlichten. Voortbordurend op de categorisering van ondraaglijk lijden die Verhofstadt introduceert, stellen zij daarnaast dat niet verwacht kan worden dat de psychiater al deze domeinen van lijden kan behandelen. Er is echter weinig onderbouwing te vinden in de argumentatie van Kioko en Requeana daar het artikel slechts een korte enumeratie van observaties betreft. Hoe zij aandacht voor zingeving in de praktijk zouden operationaliseren bij deze groep blijft dan ook onderbelicht.

Verder is in België de palliatieve zorg voor niet-terminale patiënten in opkomst. De voorpleiters van dit initiatief stellen dat het belangrijk is om voor patiënten die uitzichtloos en ondraaglijk lijden een alternatief te bieden naast euthanasie. Psychiatrisch verpleegkundige Filip Berwaerts (2017) stelt bijvoorbeeld dat binnen de huidige psychiatrie nog te weinig aandacht is voor de existentiële vragen waarmee deze patiënten kampen. Hij noemt dat gevoelens van hopeloosheid, zinloosheid maar ook afgunst deel uitmaken van het lijden. Het lijden maakt dat het leven alle vanzelfsprekendheid verliest, daarmee komt de vraag naar zin in beeld. Dit zijn moeilijke vragen waarop niet zomaar een antwoord gevonden kan worden. De vraag 'waarom leef ik?' kent geen medicinale oplossing. Hulpverleners voelen zich niet altijd bekwaam om dit soort vragen te bespreken. Zij ervaren angst om de doodswens te versterken of hebben het idee dat het aankaarten van deze vragen niet binnen de eigen functie past (Berwaerts 2017).

De laatste publicatie waarin de plaats van zingeving in relatie tot euthanasie wordt belicht is afkomstig van psychiater Gerrit Glas (2019, 138-45). Hij stelt dat ondraaglijk

psychisch lijden samenhangt met en moeilijk te onderscheiden is van levensvragen. Dit maakt het beoordelen van psychisch ondraaglijk lijden zeer complex. Volgens Glas mag euthanasie dan ook nooit het antwoord zijn op een doodsverlangen voortkomend uit sociale of zingeving gerelateerde problematiek. De psychische klachten in interactie met de omgeving kunnen namelijk de voedingsbodem vormen voor existentiële vragen. Glas eindigt zijn pleidooi door te stellen dat de psychiater zich op het terrein van maatschappelijke- en zingevingsvragen moet gaan begeven. Op welke manier zingeving van waarde kan zijn in de beoordeling van euthanasie wordt door hem eveneens niet verder geëxpliceerd.

### 3.3 De levensbeschouwing van de psychiater: bepalend voor de mate van aandacht voor zingeving en spiritualiteit?

Uit de hierboven weergegeven literatuur blijkt dat aandacht voor zingeving in de context van euthanasieverzoeken door een aantal auteurs belangrijk wordt gevonden. Ook komt naar voren dat er onduidelijkheid heerst over de rol die de psychiater hierin dient in te nemen. In hoofdstuk 2 werd al vastgesteld dat lijden gepaard kan gaan met zingevingscrisis en dat existentiële thema's zoals verlies ten gevolg van de psychische aandoening onderdeel uitmaken van het lijden. Deze thema's kunnen naar voren komen in het contact tussen de hulpverlener en de patiënt. Daarmee is aandacht voor thema's als spiritualiteit en zingeving binnen de zorgcontext relationeel gebonden, niet alleen de levensbeschouwing van de patiënt doet ertoe, ook die van de hulpverlener komt in het gesprek in beeld (Muthert 2007, 211). In deze paragraaf wordt daarom de relatie tussen de levensbeschouwing van de arts en aandacht voor zingeving en spiritualiteit bij patiënten verkend aan de hand van literatuur. Deze literatuurstudie vormt de basis voor de empirische toetsing van deelvraag vier. In paragraaf 3.3.1 wordt ingegaan op Mooren zijn onderscheid tussen primaire en secundaire referentiekaders die een rol kunnen spelen in het al dan niet aandacht hebben voor zingeving en spiritualiteit bij patiënten. In paragraaf 3.3.2 wordt het taalveld van de psychiater belicht wat een voorwaarde lijkt te zijn voor het kunnen verstaan van spirituele- en zingevingdimensies. Tot slot wordt in paragraaf 3.3.3 ingegaan op relevante onderzoeken aangaande de relatie tussen de levensbeschouwing van de arts en aandacht voor spiritualiteit en zingeving van de patiënt.

### *3.3.1 Het referentiekader van de psychiater*

Hulpverleners hebben niet altijd aandacht voor zingeving en spiritualiteit van patiënten. Volgens Mooren (2008) heeft dit mogelijk te maken met het dominante referentiekader. In zijn onderzoek waagt Mooren zich aan het vraagstuk hoe geestelijk verzorgers zich van psychotherapeuten onderscheiden wanneer het gaat om aandacht voor zingeving, religie en spiritualiteit. Ook de psychiater (die eveneens bevoegd is tot het geven van psychotherapie) begeeft zich op dit terrein. Dat maakt het relevant om Mooren zijn ideeën over het referentiekader van de psychotherapeut toe te passen op het beroep van de psychiater.

Volgens Mooren beschikken psychotherapeuten over twee soorten referentiekaders: een primair en een secundair referentiekader. Het primaire referentiekader wordt gevormd door het geheel aan opvattingen en inzichten die het professioneel denken en handelen beïnvloeden en legitimeren en waaruit de professional zijn professionele identiteit ontleent. Dit is het kader waar professionals doorgaans gebruik van maken. In het secundaire referentiekader liggen alle niet beroeps-gerelateerde opvattingen besloten. Hoewel het secundaire referentiekader mede bepalend is voor de beroepsuitoefening, is de mate waarin de opvattingen uit dit kader worden ingebracht variabel. In dit kader ligt bij psychotherapeuten het persoonlijke mens- en wereldbeeld, de levensbeschouwing, besloten. Ter vergelijking, bij geestelijk verzorgers is dit juist andersom: aandacht voor levensbeschouwing heeft een centrale plek in het primaire referentiekader (Mooren 2008, 29-30).

Verwacht kan worden dat het onderscheid van Mooren ook en wellicht nog sterker opgaat voor psychiaters. In de eerste plaats omvat het professioneel handelen en het primaire referentiekader van de psychiater diagnostiek en behandeling van psychopathologie, het primaire kader is dan ook vooral medisch gericht. Indien psychiaters aandacht hebben voor levensbeschouwing zal dit hoogstwaarschijnlijk gesitueerd zijn in het secundaire referentiekader. Afhankelijk van het gehanteerde referentiekader kunnen problemen door de psychiater gezien worden als psychisch probleem óf als vraag naar zingeving en levensbeschouwing.

### *3.3.2 Het taalveld*

Referentiekaders kunnen vertaald worden naar specifieke taalvelden. Mooren (2008), Verhagen (2003) en Zock (2001) spreken over verschillende taalvelden die gebruikt worden in de communicatie tussen psychiater en patiënt. Voor de psychiater wordt het taalveld veelal bepaald door de natuurwetenschappelijke kijk. De patiënt spreekt deze taal vaak niet. Zock (2001) benoemt aan de hand van een casus dat hierdoor spraakverwarring kan ontstaan. Een

patiënt kan spreken over een visioen, terwijl de psychiater dit als hallucinatie bestempeld. De term hallucinatie past binnen het natuurwetenschappelijke taalveld van de psychiater waarin neurologische en lichamelijke processen medisch worden geduid. De patiënt duidt zijn ervaring in het voorbeeld echter via religieuze taal: als visioen.

Ook Verhagen (2003, 159-60) noemt dat de spirituele taal van de patiënt soms door de psychiater wordt gemist. Hij stelt daarnaast in zijn 'verloren-dimensie' benadering dat het in de psychiatrie gangbaar is om psychisch lijden en existentieel lijden van elkaar te onderscheiden, terwijl beide vormen vervlochten zijn. Existentieel lijden is niet alleen het gevolg van pathologie, maar beïnvloedt de formatie en symptoom ontwikkeling van pathologie eveneens. Dit maakt dat patiënten soms angst en weerstand ervaren om over existentiële en spirituele thema's te praten. De psychiater beschouwt de spirituele thema's van de patiënt mogelijk als pathologie. Dat maakt het aannemelijk dat wanneer de psychiater zelf een religieuze of spirituele kijk op het leven heeft, hij beter in staat is om vanuit het secundaire referentiekader de religieuze taal van de patiënt te verstaan. In meerdere onderzoeken wordt bevestigd dat de spiritualiteit van de psychiater samenhangt met het verstaan van deze thema's bij patiënten. In de volgende paragraaf wordt deze literatuur in vogelvlucht besproken.

### *3.3.3 De relatie tussen de levensbeschouwing van de psychiater en aandacht voor spiritualiteit en zingeving bij patiënten*

Meerdere onderzoeken tonen aan dat spiritueel georiënteerde artsen meer aandacht hebben voor de spiritualiteit van de patiënt (Franzen 2018; Franzen 2016; Vermandere et al. 2011; Voltmer et al. 2013).

De Amerikaanse socioloog Aaron Franzen concludeert hierover het volgende: "The more central religion is for the physician, as reflected by their religious/spiritual orientation, intrinsic religiosity, and religious coping, the greater their perception of religion's impact on health outcomes and their inclusion of religion/spirituality within clinical interactions" (Franzen 2016, 439). In een later verschenen artikel stelt Franzen daarnaast dat spirituele en religieuze artsen de spirituele dimensie van patiënten het vaakst adresseren. Enkel artsen die niet-religieus en niet-spiritueel georiënteerd zijn, evenals artsen die enkel religieus georiënteerd zijn, lijken de spirituele dimensie van patiënten juist te vermijden (Franzen 2018). In het onderzoek van Franzen wordt een onderscheid gemaakt tussen religie en spiritualiteit. In een Duitse studie van Voltmer et al. (2013) wordt enkel gekeken naar de spiritualiteit van de arts. Spiritualiteit wordt breed gedefinieerd als de zoektocht naar

zingeving. Een binding met het transcendent is niet vereist. De onderzoekers komen tot een soortgelijke conclusie als Franzen (2016;2018): de spiritualiteit van de arts heeft invloed op de ontvankelijkheid voor spirituele thematiek van patiënten. Tot slot werd slechts één onderzoek gevonden waarin zingeving als aparte dimensie werd meegenomen. Uit dit Nederlandse onderzoek blijkt dat de levensbeschouwing van de arts samenhangt met aandacht voor spiritualiteit maar slechts zeer gering met aandacht voor zingeving (Pieper et al. 2016).

Dat de levensbeschouwing van de psychiater een rol speelt in aandacht voor spiritualiteit bij patiënten lijkt uit bovengenoemde onderzoeken evident. Of dit ook opgaat voor aandacht voor zingeving is echter discutabel en deels afhankelijk van de geoperationaliseerde definities. De auteurs gebruiken spiritualiteit en religie in hun onderzoek als synoniemen. Voltmer et al. (2013) zien spiritualiteit daarnaast als de zoektocht naar zin. Tot slot is een aantal van de onderzoeken verricht in de Verenigde Staten (VS). In Amerika wordt zingeving veelal geschaard onder spiritualiteit.

Afgeleid uit bovengenoemde onderzoeken hebben psychiaters met een niet-religieuze levensbeschouwing mogelijk minder oog voor in ieder geval de spirituele dimensie van het lijden van patiënten. Omdat de mate van religieuze affiniteit van psychiaters samenhangt met het openstaan voor deze thematiek bij patiënten is het noodzakelijk dat psychiaters inzicht hebben in de doorwerking van hun eigen levensbeschouwing in het contact met patiënten. Van psychiaters wordt verwacht dat zij een levensbeschouwelijk neutrale positie innemen (Liégeois 2008, 248). Echter is het de vraag of psychiaters in de praktijk daadwerkelijk levensbeschouwelijk neutraal het gesprek ingaan (Baumann 2013). Inzicht in persoonlijke normen en waarden, evenals mogelijke vooroordelen ten aanzien van religie en spiritualiteit kan bijdragen aan professionele distantie op levensbeschouwelijk vlak (Mooren 2008).

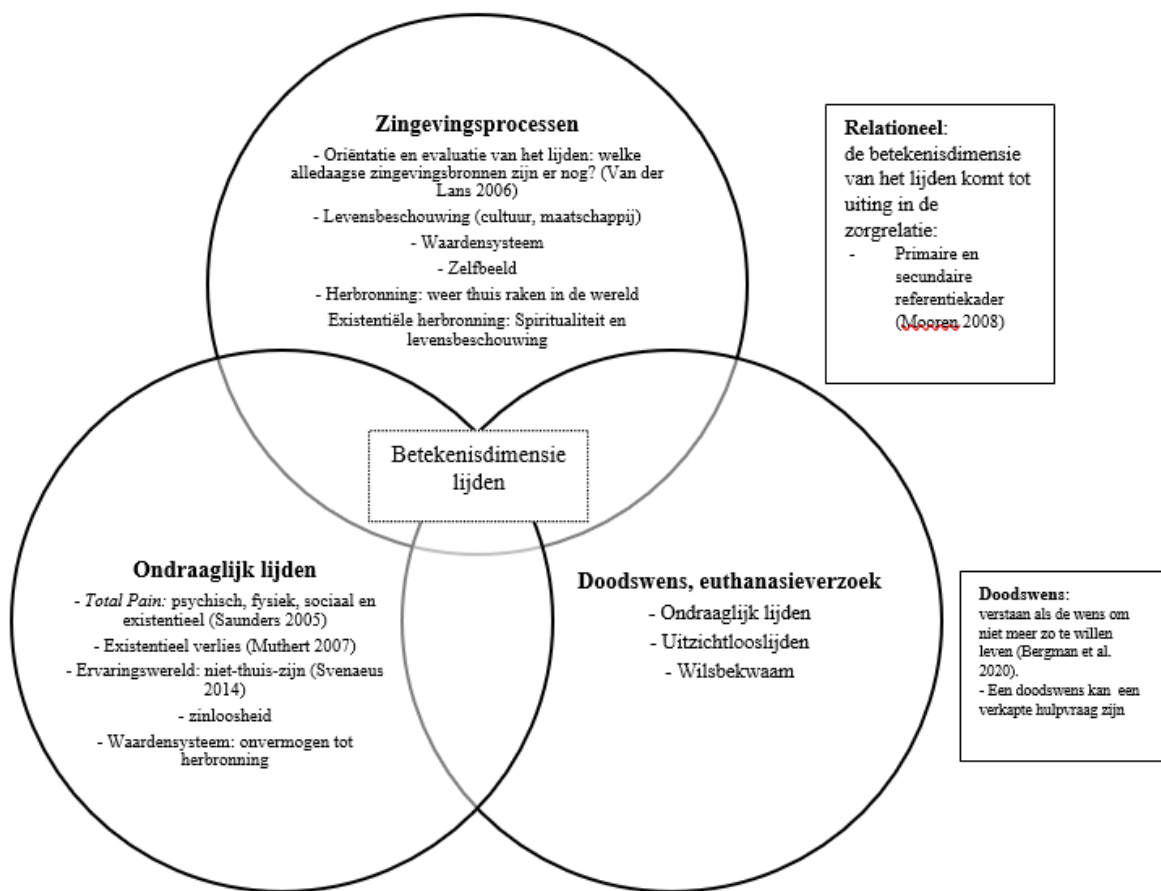
### 3.4 Conclusie

Wat de literatuur laat zien is dat psychiaters in de context van euthanasie soms worstelen met de vraag of het lijden louter voortkomt uit de psychische aandoening, of dat het samenhangt met zingeving gerelateerde vragen en sociale omgevingsfactoren. Zoals in het onderscheid van Mooren (2008) tussen het primaire en secundair referentiekader naar voren kwam, wordt de taal en blik van psychotherapeuten bepaald door het dominerende referentiekader. In dit onderzoek wordt verondersteld dat dit eveneens opgaat voor psychiaters en dat de worsteling die psychiaters ervaren in het onderscheiden van zingevingsvragen van psychisch lijden

belicht kan worden vanuit het referentiekader. Op basis van deze beschouwing en de conceptuele verkenning uit het theoretisch kader kom ik tot de volgende hypothese:

De vooral maatschappelijk gepositioneerde literatuur waarin zingeving in verband wordt gebracht met psychisch ondraaglijk lijden laat de vraag openliggen hoe zingeving precies werkt bij psychisch ondraaglijk lijden en hoe zingeving in de praktijk door psychiaters wordt verstaan. Vanuit de theorie over zingeving en lijden zoals in hoofdstuk 2 uiteen is gezet veronderstel ik dat psychisch ondraaglijk lijden gepaard kan gaan met existentiële vragen en zingevingscrises zoals het onvermogen tot herbronnen (Van der Lans 2006). Ik veronderstel daarnaast dat het lastig kan zijn voor psychiaters om de spirituele- en mogelijk de zingevingsdimensie, van patiënten te adresseren omdat deze dimensie niet tot het primaire referentiekader en taalveld van de psychiater behoort. Pas wanneer psychiaters zelf ook inzicht hebben in de eigen levensbeschouwing, normen en waarden en in mogelijke vooroordelen ten aanzien van andere levensbeschouwingen, kan de spirituele taal worden verstaan. Op die manier kan aandacht voor spiritualiteit en zingeving vanuit het secundaire referentiekader een plaats krijgen in het professioneel handelen. In navolging van eerder onderzoek leid ik tot slot af dat de persoonlijke spirituele of levensbeschouwelijke binding van de psychiater mogelijk bepalend is voor de mate van aandacht voor spirituele dimensies van lijden.

Hieronder kom ik tot een conceptueel model waarin ik de mogelijke samenhang tussen de verschillende concepten en theorieën met betrekking tot psychisch ondraaglijk lijden en zingeving uit hoofdstuk twee en drie inzichtelijk maak (figuur 3). Ik veronderstel dat de verschillende concepten en theorieën alle op een bepaalde wijze correleren met psychisch lijden maar geenszins dat er sprake is van causaliteit. Het conceptuele model dient als kapstok van waaruit ik de fenomenen in de werkelijkheid bestudeer. De vragen in de interviewgids zijn eveneens aan deze kapstok opgehangen.



*Figuur 3: visualisatie kernconcepten*

## 4. Methode

In dit hoofdstuk bied ik inzicht in de wijze waarop dit onderzoek tot stand is gekomen. Om tot een antwoord op de onderzoeksvraag te komen is gekozen voor een kwalitatieve onderzoeksmethode. In dit hoofdstuk wordt uiteengezet hoe de empirische data voor dit onderzoek is verkregen en verwerkt.

### 4.1 Epistemologische inkadering

In dit onderzoek is getracht tot een begrip te komen van de fenomenen zingeving en ondraaglijk psychisch lijden zoals deze naar voren komen in de ervaringen van psychiaters met patiënten. Hierbij past een kwalitatieve onderzoeksmethode gezien deze insteek geschikt is om de aard van bepaalde verschijnselen in een bepaalde context grondig te bestuderen en



begrijpen (Maso en Smaling 1998). Daarmee vertrekt dit onderzoek vanuit de idee dat de werkelijkheid geconstrueerd is: ervaringen vinden altijd plaats in een groter sociaal, cultureel, historische en individueel geheel (Hennink en Hutter 2010, 42). Hermeneutische en fenomenologische benaderingen hebben elkaar afgewisseld tijdens dit onderzoek. Deze paradigma's vormen het raamwerk van waaruit de theoretische en kwalitatieve analyse tot stand is gekomen.

Fenomenologie is de studie van de leefwereld. Het centrale begrip is de geleefde ervaring. Het gaat om de ervaring en de betekenis die aan de ervaring wordt toegekend. Ook de ervaring in het hier- en- nu is binnen de fenomenologische opvatting geconstrueerd (Manen 1990). De tweede benadering die in dit onderzoek is gebruikt is de hermeneutische benadering. Binnen de hermeneutische benadering wordt de mens gezien als interpreterend wezen. Vertrekkend vanuit dit idee stelt filosoof Hans-Georg Gadamer (1957) dat het nooit geheel mogelijk is om je als mens vrij te wanen van vooroordelen. Het doel van onderzoek is dan ook niet om volledige objectiviteit na te streven. Wel kan men zich bewust zijn van de subjectiviteit die achter interpretatie schuilgaat en kunnen de eigen vooroordelen als toegangspoort tot nieuwe inzichten worden gezien. Gadamer beschrijft dit als de vooroordelenstructuur van het verstaan. Wanneer de onderzoeker hiertoe instaat is, en zich bewust is van de gebondenheid van de eigen interpretatie, kan horizonversmelting ontstaan. Hiermee duidt Gadamer op het versmelten van twee werelden: de wereld van de onderzoeker en de nieuwe, onbekende wereld die de onderzoeker tracht te begrijpen (Gadamer 1975, 287).

De interviewgide is vanuit een fenomenologische invalshoek opgesteld. Onderzoek naar een begrip als psychisch ondraaglijk lijden vraagt om een open benadering zoals ook in het theoretisch kader naar voren kwam. Lijden is immers een persoonlijke ervaring en hoe dat lijden verschijnt of tot uiting komt is daarmee persoonsgebonden. Die persoonsgebondenheid is tweeledig en geldt eveneens voor de manier waarop de respondenten over het lijden van hun patiënten spreken, ook hier spelen individuele en culturele percepties een rol in de beeldvorming die zij hebben over psychisch ondraaglijk lijden. Enerzijds is er in dit onderzoek dus sprake van een focus op casuïstiek van ondraaglijk psychisch lijden zoals dit door participanten wordt gedeeld, en anderzijds komt in de data de beleving van psychiaters zelf ten aanzien van psychisch ondraaglijk lijden en zingeving naar voren.

Deze tweedeling toont een significante beperking van dit onderzoek, de ervaring van ondraaglijk psychisch lijden wordt secundair, dat wil zeggen via de expertise van de psychiater, in beeld gebracht. Hier wordt in paragraaf 4.2.1 dieper op in gegaan.

Tegelijkertijd brengt het perspectief van de psychiater andere relevante kennis in beeld. Niet

alleen kan onderzocht worden hoe ondraaglijk lijden en zingeving zich tot elkaar verhouden, ook wordt de rol die de psychiater in de behandelrelatie inneemt meegenomen. Daarmee is dit onderzoek deels ook zorgethisch van aard omdat het eveneens gaat over de manier waarop aandacht voor zingeving bij ondraaglijk lijden tot uiting komt in de zorgrelatie tussen psychiater en patiënt (van Heijst 2008). Dit raakt aan de bredere vraag wat goede zorg is voor deze groep.

## 4.2 Opzet van het onderzoek

### 4.2.1 Doelgroep

Zoals reeds benoemd vormt de selectie van de onderzoeksgroep een beperking van dit onderzoek. De keuze voor deze secundaire informatiewerving berust op het feit dat het ethisch gezien te complex is om personen die psychisch ernstig lijden en mogelijk een doodswens hebben te interviewen. Als onderzoeker schuilt immers het gevaar dat de ervaring van lijden door de interactie met de onderzoeker wordt beïnvloedt. Het interviewen van patiënten vraagt om ethische reflectie en vaardigheden die zich niet lenen voor een masterscriptie en waartoe ik mij niet voldoende bekwaam voel.

Als gevolg hiervan zijn de wervingscriteria verandert naar psychiaters die contact hebben met deze doelgroep. De keuze voor psychiaters berust op het feit dat zij tevens als arts euthanasieverzoeken mogen beoordelen en euthanasie mogen uitvoeren. Zij dragen de autoriteit om samen met de SCEN-arts<sup>15</sup> te beoordelen of er sprake is van psychisch ondraaglijk lijden. Dat maakt het aannemelijk dat het nadenken over dit fenomeen meer leeft binnen deze doelgroep dan bij bijvoorbeeld psychologen of verpleegkundigen.

### 4.2.2 Inclusie- en exclusiecriteria voor deelname

Op basis van de expertise van psychiaters wordt de hoofdvraag van dit onderzoek beantwoord. Dit brengt met zich mee dat er sprake is van *purposeful sampling* op basis van expertise en ervaring met psychisch ondraaglijk lijden (Patton 2002). Er is vooraf een lijst opgesteld met mogelijke kandidaten. Deze lijst is tot stand gekomen aan de hand van aanbevelingen van de eerste beoordelaar. Ook is op basis van een eerder verricht onderzoek

---

<sup>15</sup> Bij het beoordelen van euthanasieverzoeken is een arts conform de zorgvuldigheidseisen verplicht om een SCEN-arts te raadplegen. SCEN refereert naar 'Steun en Consultatie bij Euthanasie in Nederland.' Een arts kan een SCEN-arts raadplegen voor consultatie en ondersteuning op het gebied van juridische, ethische en communicatieve kennis en emotionele ondersteuning. Zie: KNMG, 'Over Scen,' Geraadpleegd op 3 augustus 2022: <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/scen-steun-en-consultatie-bij-euthanasie/over-scen.htm>.

naar euthanasie in het kader van de master Geestelijk Verzorging contact opgenomen met psychiaters werkzaam binnen het Expertisecentrum Euthanasie (EE). De respons was in eerste instantie laag. Hierdoor is de lijst uitgebreid. Er is nogmaals binnen het eigen netwerk rondgevraagd. Ook geschiedde werving van nieuwe participanten via de sneeuwbalmethode: participanten droegen tijdens het interview personen aan die mogelijk interesse hadden in deelname aan het onderzoek. Uiteindelijk resulteerde dit in zeven respondenten.

Vanwege de moeilijke bereikbaarheid van psychiaters en de hoge werkdruk die zij ervaren is gekozen voor brede inclusiecriteria. Ook gepensioneerde psychiaters zijn in het onderzoek opgenomen. Het voordeel van deze groep is dat zij over het algemeen over meer vrije tijd beschikken en jarenlang praktijkervaring hebben, daarnaast werkt een deel van de gepensioneerde psychiaters in dit onderzoek nog steeds bij het EE. Ervaring met het beoordelen of uitvoeren van euthanasieverzoeken was echter geen vereiste, ervaring met psychisch ondraaglijk lijden wel. Tot slot is een participant in het onderzoek opgenomen die reeds in opleiding tot psychiater is. De inclusiecriteria voor deelname waren:

- De participant heeft werkervaring opgedaan als psychiater of psychiater in opleiding in de ggz.
- De participant is woonachtig in Nederland en beheerst de Nederlandse taal goed.
- De participant heeft ervaring met psychisch ondraaglijk lijden en/of met euthanasie op basis van psychisch lijden.

De exclusiecriteria waren:

- Psychiaters die uitsluitend werkzaam zijn binnen de kinder- of jeugdpsychiatrie
- Psychiaters in opleiding met minder dan twee jaar werk/stage-ervaring.

#### *4.2.3 Portret van de participanten*

Het portret van de deelnemers wordt hier kort geschetst. Een overzicht van alle achtergrondgegevens is terug te vinden in Appendix A. Vier van de zeven respondenten hebben meer dan dertig jaar ervaring als psychiater. Een respondent heeft slechts een aantal jaren werkervaring als psychiater in opleiding. Deze respondent heeft hiervoor de opleiding tot huisarts gevolgd maar niet afgerond. Hierdoor is een gevarieerdere groep ontstaan. Drie psychiaters waren of zijn nog steeds werkzaam als psychiater bij het EE of als SCEN-arts. Twee psychiaters zijn inmiddels gepensioneerd, beiden werken naast hun pensioen nog als SCEN-arts bij het EE. De overige psychiaters zijn momenteel werkzaam in verschillende ggz-

instellingen binnen Nederland. In totaal zijn vijf van de zeven respondenten nauw betrokken geweest bij euthanasieverzoeken op basis van psychisch lijden. Zo heeft een participant veelvuldig euthanasieverzoeken beoordeeld en uitgevoerd. Een andere respondent heeft in het verleden verzoeken beoordeeld en een uitvoering gedaan. Een andere respondent is momenteel verwickeld in de eerste beoordeling van een euthanasieverzoek. Een andere participant heeft zelf geen euthanasieverzoeken uitgevoerd, maar heeft wel ervaring met het beoordelen van euthanasieverzoeken en het bijstaan van patiënten die vragen om euthanasie. Tot slot is de levensbeschouwing van twee participanten spiritueel georiënteerd. De overige participanten zijn niet-religieus of humanistisch georiënteerd.

#### 4.2.4 Procedure interviews en vormgeving interviewguide

Er is gekozen voor semigestructureerde interviews omdat deze vorm flexibiliteit aan zowel de kant van de onderzoeker als de participant waarborgt. Er is ruimte om bepaalde thema's uit te diepen en daar over door te vragen, wat past binnen het exploratieve karakter van het onderzoek. Op die manier kunnen overtuigingen, percepties en ervaringen van participanten in kaart worden gebracht (Boeije 2014).

Er is eigenhandig een semi-gestructureerd interviewschema opgezet bestaande uit twaalf vragen (zie Appendix B). De vragen zijn gecentreerd rondom de belangrijke kernconcepten uit het theoretisch kader: (ondraaglijk) lijden, zingeving, existentie, religie/spiritualiteit/levensbeschouwing, en de levensbeschouwing van de psychiater.<sup>16</sup>

Alle participanten werd voorafgaand aan het interview een uitnodiging per mail toegestuurd (zie Appendix C) evenals een *informed consent* formulier (zie Appendix D). De participanten ondertekenden dit formulier voorafgaand aan het interview. Voor de gesprekken die face-to-face (F2F) plaatsvonden werd een printversie voorafgaand aan het interview overhandigd met de vraag deze door te nemen en te ondertekenen indien akkoord. Wat betreft de online interviews werd het *informed consent* formulier voorafgaand aan het interview per mail toegestuurd met het verzoek deze te door te nemen en indien akkoord digitaal te ondertekenen en toe te sturen.

Voor zowel de online als F2F interviews werd de participant vervolgens mondeling opnieuw gewezen op de rechten en voorwaarden voor deelname zoals die in het *informed*

---

<sup>16</sup> Deze concepten zijn niet letterlijk verwerkt in de vragen. De onderbouwing is gelegen in hoofdstuk 3: psychiaters kunnen de taal van spiritualiteit mogelijk niet altijd verstaan. Ook kan er sprake van taalverwarring zijn als het gaat om spirituele thema's: mogelijk worden deze thema's gezien als kenmerk van de pathologie. De concepten zijn daarom impliciet in de vragen verwerkt met uitzondering van de vraag over de existentiële dimensie van lijden en de vraag over de eigen kijk op zingeving. Hier is het specifieke concept wel benoemd.

*consent formulier* zijn opgenomen. Daarin werd gedeeld dat de participant gedurende het gehele onderzoeksproces het recht behield om deelname te beëindigen en dat er een transcript werd gemaakt van de opname. Genoemd is dat het oorspronkelijke, onbewerkte transcript enkel indien noodzakelijk gedeeld zou worden met vertrouwde derden.<sup>17</sup> Kenbaar is gemaakt dat de geanonimiseerde transcripten daarentegen wel gedeeld worden ter bevordering van de transparantie en mogelijkheid tot reproductie van het onderzoek. Daarnaast is gemeld dat de data volgens de richtlijnen van de RUG werd opgeslagen. Vervolgens werd mondeling kort toegelicht dat het onderzoek in het kader van de master Geestelijke Verzorging plaatsvond, waar het interview over zou gaan en wat er van de participant verwacht werd. Dit deel is veelal niet in het transcript opgenomen aangezien de opname pas startte na de introductie en toestemming van de participant voor opname. Bewust is ervoor gekozen om slechts geringe informatie over de doeleinde van het onderzoek te verstrekken daar dit mogelijk de antwoorden van de participanten kan beïnvloeden. De gehanteerde definitie van zingeving is echter wel in de uitnodiging voor het onderzoek opgenomen. Pas aan het eind van het interview is meer over de doeleinden van het onderzoek gedeeld indien hiernaar werd gevraagd door de participant.

Vervolgens werden de deelnemers gevraagd om zich kort voor te stellen. Het interview verliep volgens een gestructureerde opbouw: opening, middendeel en afronding. Om wederzijds vertrouwen op te bouwen werd voorafgaand vaak even kort gesproken, en werd de participanten gevraagd wat te vertellen over hun werkervaring als psychiater. Aan het eind van het interview, wanneer genoeg informatie was verkregen, werd de participanten de gelegenheid gegeven om zelf nog thema's in te brengen of vragen te stellen. Nadat alle vragen waren doorgelopen en voldoende informatie door de participant was gegeven, veranderde de gespreksvorm naar een meer informeel karakter. Dit deel is niet in het transcript opgenomen.

Telkens na een interview heb ik mijn eigen inzichten en observaties genoteerd. Hierdoor kon de informatie indalen en kwamen nieuwe inzichten naar boven. Na het eerste interviews ben ik bij mezelf te rade gegaan waar mogelijk verbeterpunten lagen. Vanaf het tweede interview is specifiek doorgevraagd naar de levensbeschouwing van de psychiater wanneer het nodig bleek om de levensbeschouwing van de psychiater helder in kaart te brengen. In het eerste interview was dit niet nodig omdat de levensbeschouwing van de psychiater voldoende naar voren kwam in het antwoord op de vragen. Bewust is gekozen om te vragen naar de levensbeschouwing van de psychiater en in mindere mate naar persoonlijke

---

<sup>17</sup> D.w.z. de scriptiebegeleider en tweede beoordelaar en enkel wanneer deze aangeven het noodzakelijk te vinden om de oorspronkelijke transcripten in te zien.

zingeving. Vanuit de literatuur wordt ondersteund dat de levensbeschouwing van de psychiater de mate van aandacht voor spirituele thematiek bepaalt (zie hoofdstuk 3). Daarnaast valt het behandelen van zowel levensbeschouwing als zingeving buiten het bereik van dit onderzoek en moest er selectie plaatsvinden. Dit heeft ermee te maken dat de meeste interviews al meer dan een uur duurden vanwege de veelheid aan thematiek die bevestigd moest worden. Tot slot is na overleg met een van de onderzoeksbegeleiders aan het eind van de interviews gevraagd naar de persoonlijke visie ten aanzien van zingeving in relatie tot psychisch lijden. Deze vraag is zo open mogelijk gesteld om eventuele sturing richting de hypothese van dit onderzoek zo veel mogelijk te voorkomen.

Toch bleek al gauw dat de complexiteit en subjectiviteit van de begrippen en concepten die in de vragen zijn verwerkt weerslag had op het vrijuit spreken van de participant. In het derde interview in het bijzonder bleven de antwoorden wat aan de oppervlakte, ook wanneer gevraagd werd naar specifieke ervaringen en casuïstiek. Hoewel in dit interview veelal dezelfde codes en thema's naar voren kwamen als in de verhalen van andere participanten, is ervoor gekozen om in mindere mate gebruik te maken van citaten uit dit gesprek, daar deze minder diepgaand inzicht in de thema's en casuïstiek verschaffen. Ook voor andere participanten konden generaliserende vragen aangaande concepten zoals ondraaglijk lijden leiden tot terughoudendheid. Participanten waren soms waakzaam voor generaliserende uitspraken over concepten als ondraaglijk psychisch lijden en de manier waarop patiënten aankijken tegen de dood, het leven en de betekenis die aan het lijden wordt toegekend. Door toch telkens door te blijven vragen naar ingebrachte casuïstiek kon dit voor een deel worden opgevangen. Wanneer een participant over een specifieke patiënt sprak, dan werd doorgevraagd naar hoe deze patiënt aankeek tegen bijvoorbeeld de dood, het lijden en het leven. Tot slot verliep het zevende interview uitermate rommelig door technische problemen. Er vond een aantal onderbrekingen plaats die bij zowel de geïnterviewde als de interviewer voor afleiding zorgde. Het was lastig om het verhaal telkens weer op te pakken. Dit is geprobeerd op te vangen door telkens wanneer de verbinding weer was hersteld, de laatste woorden van de participant te parafraseren of een korte samenvatting te geven van wat er was besproken.

#### *4.2.5 Data-analyse*

In het transcriberen van de interviews is niet alles letterlijk uitgewerkt om de leesbaarheid te bevorderen. Micro interacties zijn daarom weggelaten. Voor dit onderzoek waren impliciete

interacties zoals stiltes niet van belang. De in de resultaten gebruikte citaten zijn daarnaast gestileerd om leesbaarheid te bevorderen. De locatie van de interviews was zowel fysiek als digitaal waarbij de deelnemers zelf konden aangeven wat hun voorkeur genoot. Twee interviews hebben fysiek plaatsgevonden. Van alle interviews zijn enkel audio opnames gemaakt.

Gezien de hermeneutische en fenomenologische aard van dit onderzoek was er sprake van een op en neer bewegen tussen inductieve en deductieve analyse. Zo werd het interviewschema deductief opgesteld vanuit de concepten uit het theoretisch kader. Het theoretisch kader als zoeklicht bevordert fenomenologische reductie daar de vooroordelen van de onderzoeker sneller worden gesignaleerd tijdens het interview (Maso et al. 2004). De eerste analyse van de transcripten was daarentegen inductief van aard, zo bleef het mogelijk om nieuwe thema's te ontdekken die niet in het theoretisch kader zijn opgenomen. Daarnaast waarborgt dit betrouwbaarheid van het interpreteren van de data door ook buiten de hypothese en het theoretisch kader om te kijken en wordt recht gedaan aan de ervaringen van respondenten. De verkenningsfase van de data resulteerde in zo'n negentig verschillende codes. Na de open codering is axiaal gecodeerd en zijn codes samengevoegd. Vervolgens is teruggekeerd naar de theorie en werd de focus verlegd naar de betekenis van de resultaten met betrekking tot de wetenschappelijke theorievorming. De codes zijn aan de hand van het theoretisch kader gethematiseerd en vervolgens verfijnd en ingedikt (Verhoeven 2020).

Vier hoofdcategorieën konden uiteindelijk worden gesignaleerd. De eerste hoofdcategorie 'kenmerken ondraaglijk lijden' omvat alle tekstfragmenten die raken aan de aard van ondraaglijk lijden. Alle tekstfragmenten die iets vertelden over de existentiële dimensie van lijden zijn hier ook onder geplaatst. De groepscode 'betekenis van de dood' omvat alle betekenissen die patiënten volgens psychiaters toekennen aan de dood. In de groepscode 'zingeving' zijn alle fragmenten opgenomen die iets zeggen over het verloop van processen van zingeving bij patiënten. Onder de groepscode 'levensbeschouwing van de psychiater' zijn naast beschrijvingen van de individuele levensbeschouwing ook alle fragmenten waarin de persoonlijke kijk op lijden, euthanasie en zingeving naar voren kwam gevat. Sommige tekstfragmenten zijn van meerdere codes voorzien. Dit vormt de hermeneutische stap van het onderzoek, waarin de bevindingen werden getoetst aan de theorieën over zingeving en lijden. In deze fase is ook de levensbeschouwing van de psychiater in verband gebracht met aandacht voor zingeving en existentiële thematiek. Tot slot zijn de resultaten in de discussiesectie in verband gebracht met de wetenschappelijke bevindingen uit het theoretisch kader. Voor het verrichten van de analyse is gebruikgemaakt

van het programma *Atlas.ti*. Voor een overzicht van de thematisering verwijs ik naar appendix E waarin de codeboom is opgenomen.

#### 4.4 Rol van de onderzoeker

Wanneer kwalitatief onderzoek wordt verricht is er altijd sprake van subjectiviteit, zowel aan de kant van de onderzoeker als aan de zijde van de participant. In het bijzonder bij een emotioneel beladen onderwerp als psychisch ondraaglijk lijden wordt de objectiviteit van de onderzoeker uitgedaagd: de indrukwekkende en soms emotioneel beladen verhalen die door de participanten zijn gedeeld, evenals de eigen praktijkervaring gedurende mijn stage hebben mogelijk bijgedragen aan vertekening. Mijn eigen praktijkervaring met dit thema als geestelijk verzorger in opleiding vormde de basis van waaruit ik dit onderzoek heb verricht. Dit is precies de kern van kwalitatief onderzoek: de onderzoeker neemt zichzelf mee in het proces en construeert ervaringen vanuit eigen interpretatie (Masso en Smalling 2004, 9-10). Tijdens de interviews ben ik mij telkens bewust geweest van mijn eigen positie. Getracht is om zoveel mogelijk open vragen te stellen. Dit voorkomt sturing. Enkel wanneer een participant afdwaalde, is getracht de participant terug te leiden naar het onderwerp of door te vragen naar een voor dit onderzoek relevante ervaring. Door de veelheid aan thematiek die in beeld gebracht moest worden, is in sommige gevallen sturing onvermijdelijk geweest. De veelheid aan thematiek is ook weerspiegeld in de onderzoeksvraag: zingevingsprocessen, existentiële dimensies van lijden en ondraaglijk lijden zijn entiteiten die in dit onderzoek met elkaar in verbinding zijn gebracht. Daarnaast is ook de relationele zorgrelatie meegenomen in het verstaan van deze processen. Mogelijk is dit ten koste gegaan van een verdiepend inzicht in de fenomenen.

#### 4.5 Validiteit en betrouwbaarheid

De interne validiteit van dit onderzoek is gewaarborgd door een aantal maatregelen. Allereerst zijn de interviewvragen gebaseerd op wetenschappelijke theorievorming uit het theoretisch kader en zijn de vragen ter verificatie voorgelegd aan de eerste beoordelaar. Strikte anonimiteit werd gegarandeerd waardoor vrijuit spreken bij respondenten werd bevorderd, dit voorkomt sociaal wenselijke antwoorden. De transcripten zijn pas geanalyseerd na schriftelijke uitwerking van de audio-opnames. In de presentatie van de resultaten zijn overeenkomsten aangaande de fenomenen zingeving en ondraaglijk lijden beschreven en waar relevant voorzien van nuances of tegensprekende resultaten. Daarnaast zijn de transcripten



aan de respondenten voorgelegd ter goedkeuring, zij konden uitspraken corrigeren waardoor de kans op misinterpretatie is geminimaliseerd. Ook heeft een *member-check* plaatsgevonden door respondenten de voorlopige resultaten voor te leggen.<sup>18</sup> Dit heeft de interne validiteit van het onderzoek vergroot. Gezien de kwalitatieve aard van dit onderzoek is het niet nodig om op basis van de resultaten generaliserende conclusies te trekken met betrekking tot bepaalde groepen. De resultaten tonen immers alleen de ervaringen en inzichten van de geïnterviewde psychiaters en daarmee is het onderzoek op geen enkele wijze representatief voor de psychiatrie. Maatregelen ter bevordering van de externe validiteit zijn dan ook niet nodig (Maso en Smaling 1998).

Er is getracht de totstandkoming van dit onderzoek in de diepte te beschrijven (*thick description*). Door de methodologische uitgangspunten van dit onderzoek uiteen te zetten is de wijze waarop onderzoeksresultaten zijn verkregen inzichtelijk gemaakt. Dit draagt bij aan de betrouwbaarheid van het onderzoek (Maso en Smaling 1998). Daarnaast zijn er audio-opnames gemaakt van alle interviews. De opnames zijn vervolgens woordelijk uitgewerkt. Dit waarborgt de betrouwbaarheid van de uitgewerkte transcripten daar het inzicht geeft in de gemaakte keuzes en resultaten. Daarnaast kan het onderzoek herhaald worden. Desalniettemin hebben de werving criteria van dit onderzoek onvermijdelijk tot een zekere bias geleid. De representatie van participanten die op de een of andere manier betrokken zijn bij het EE (zie Appendix A) lag hoger. Over het algemeen stonden vrijwel alle participanten open tegenover euthanasie. Dit heeft weerslag op de betrouwbaarheid van het onderzoek. Zo zijn er bijvoorbeeld geen participanten geïnterviewd die openlijk tegen euthanasie zijn of die binnen een christelijke ggz-instelling werken.<sup>19</sup> Dit heeft mogelijk tot een vertekend beeld van de doelgroep geleid. Tot slot heeft er geen codering door een onafhankelijke onderzoeker plaatsgevonden.

#### 4.6 Ethische reflectie

Tot slot wordt gereflecteerd op de ethische overwegingen binnen dit onderzoek. Allereerst zijn deelnemers gewezen op hun rechten en op de hoogte gesteld van de doelstellingen van het onderzoek middels het *informed consent* formulier zoals reeds besproken in paragraaf

---

<sup>18</sup> Zes van de zeven participanten hebben gereageerd op de mail ter verifiëring van het transcript van het interview. Op de voorlopige resultaten hebben zes respondenten gereageerd.

<sup>19</sup> Een participant in dit onderzoek twijfelt over zijn morele en persoonlijke standpunt ten aanzien van euthanasie.

4.2.4. Een tweede overweging betreft de ethische toetsing. Dit onderzoek dient niet te worden getoetst via een Ethische Commissie. De eerdergenoemde ethische problemen aangaande het interviewen van patiënten zelf zijn omzeild door de doelgroep te wijzigen naar psychiaters. Door psychiaters te interviewen, vormt het onderzoek geen gevaar voor de psychische integriteit van patiënten. Ook is de belasting voor de respondenten gering. Daarmee is het onderzoek niet WMO-plichtig.<sup>20</sup> Er is zorgvuldig omgegaan met de data. In de data kwam echter wel een verscheidenheid aan gevoelige informatie naar voren waaronder vertrouwelijke patiëntgegevens. Ook omvatten de interviews persoonlijke informatie over de participant, zoals religieuze en levensbeschouwelijke opvattingen. Daarnaast kwam de eigen mening ten aanzien van euthanasie naar voren ondanks dat hier door de onderzoeker niet specifiek naar werd gevraagd. Hierdoor is gekozen voor pseudonimisatie van naam, leeftijd, woon- en werkplaats van participanten en patiënten. De laatste ethische overweging betreft de locatie van de interviews. Er is gekozen voor zowel digitale als F2F interviews. Over het algemeen was de ervaring met online interviews positief: door de optie tot online interviewen toe te voegen werd de reikwijdte voor het werven van participanten vergroot. Toch brengt het online-interview ook nadelige gevolgen teweeg: subtiele interacties worden minder goed gesignaleerd en technische problemen kunnen hinderlijke stoorzenders vormen tijdens het gesprek. Wanneer deze stoorzenders optraden, is getracht door middel van parafraseren en samenvatten de focus terug te brengen naar het verhaal.

## 5. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van de thematische analyse gepresenteerd. Daarmee beantwoordt dit hoofdstuk de derde en vierde deelvraag van dit onderzoek. In paragraaf 5.1 en 5.2 wordt deelvraag drie beantwoord. De structurering van deze paragrafen geschiedt aan de hand van de tweedeling tussen alledaagse- en existentiële zingeving zoals geëxpliciteerd in het theoretisch kader. In paragraaf 5.3 wordt het antwoord op de vierde deelvraag geschetst. Hier vormt het onderscheid tussen het primaire en secundaire referentiekader het uitgangspunt.

---

<sup>20</sup> Onderzoek kan belastend zijn voor psychiatrische patiënten. Vragen naar de ervaring van lijden, gedachten over de dood en de beleving van de psychische aandoening worden gezien als belastende vragen. Daarnaast dient de wilsbekwaamheid getoetst te worden. Onderzoek met wilsonbekwame deelnemers is in principe verboden mits het onderzoek aan een aantal voorwaarden voldoet (Van Veen en Janssen 2008,44).

## 5.1 Alledaagse zingeving: de existentiële dimensie als rode draad

Patiënten die ondraaglijk lijden lijken weinig alledaagse zingeving te ervaren. De focus op existentiële thema's van lijden toont aan dat het zelfbeeld, wereldbeeld en waardensysteem waarop de alledaagse zinbeleving stoelt hapert. In deze paragraaf wordt allereerst ingegaan op de dynamiek van het lijden, waarin verschillende dimensies van het lijden naar voren komen. Vervolgens wordt ingegaan op het thema 'onvervulde verlangens en verlies', 'het zelfbeeld', 'wereldbeeld', 'gezien en gehoord worden' en 'herstel van alledaagse zingeving'.

### 5.1.1 Dynamiek van het lijden

Een verscheidenheid aan fysieke, sociale, psychische en existentiële bronnen en uitingen van lijden werd in de data gevonden. Achtereenvolgend wordt ingegaan op het thema 'subjectiviteit', 'comorbiditeit van psychisch en somatisch lijden' en 'sociaal lijden'. Tot slot wordt een opstap gemaakt naar de existentiële dimensie van het lijden aan de hand van een casusbeschrijving.

Allereerst was een van de hoofdbevindingen de overeenstemming over de subjectiviteit van ondraaglijk psychisch lijden. Alle respondenten onderstreepten dat lijden een uitermate subjectieve ervaring is die sterk per individu verschilt. Voor participant B betekent dit dat het inschatten van het lijden grotendeels intuïtief geschiedt:

*"Dus er zijn heel veel mensen in mijn praktijk die psychisch ondraaglijk lijden hebben, en ze hebben allemaal lijden. Dat kan niet anders, anders heb je bij mij niks te zoeken. En wanneer het ondraaglijk is, ja wie mag dan bepalen wat dat eigenlijk is? [...] Dat is natuurlijk heel subjectief. Dus ja, dan moet je daar denk ik misschien intuïtief mee omgaan. Maar goed ja, mijn vak is lijden. Dus zonder lijden geen psychiater."*  
(respondent B)

Ook respondent E onderschrijft de subjectiviteit van het lijden. Op basis van haar werkervaring bij het EE komt zij tot een meer afgebakende definitie van het fenomeen. Zij ziet ondraaglijk lijden grotendeels als disbalans tussen draagkracht en draaglast:

*"Maar ondraaglijkheid, als je consistent een forse disbalans hebt tussen draagkracht en draaglast, misschien omdat je draagkracht niet zo groot is, of omdat je draaglast heel hoog is, en zeker als het allebei is, ja dan is dat niet meer in balans. En als dat er niet naar uitziet dat dat nog gaat verbeteren, dan wordt lijden ondraaglijk. Dat is een beetje mijn definitie en dat is ook wat ik in de praktijk zie."* (respondent E)

Toch ontvouwen zich een aantal opmerkelijke parallellen in deze levensverhalen. Zes respondenten benoemen dat de meeste patiënten veel narigheid en verlies hebben meegemaakt, er is vaak sprake van een jeugd gekenmerkt door ontwrichting en instabiliteit. In opvallend veel casusbeschrijvingen komt daarnaast het thema misbruik of gepest worden in de kindertijd naar voren. Het is echter niet zo dat ondraaglijk lijden altijd gepaard gaat met een ontwrichte jeugd. Het lijden kan ook van binnenuit ontstaan ten gevolg van de psychische aandoening, zoals respondent A benoemt:

*"Je hebt echt mensen waarvan je zegt: 'die zijn echt in een goed nest opgegroeid, maar de pech van binnen heeft overheerst.' Vaak is het leven van deze mensen wel geruïneerd door hun aandoening. Of het was sowieso altijd al niks omdat ze domweg gewoon bij hun ouders ook al niks vonden en het allemaal al ellende was."*  
(respondent A)

Vijf participanten noemen dat somatische klachten vaak meespelen in de ervaring van ondraaglijk lijden. Respondent E en respondent G noemen daarnaast dat psychisch lijden dikwijls pas ondraaglijk wordt op het moment dat er eveneens fysieke klachten ontstaan en het lichaam de patiënt in de steek laat. Opvallend is dat participant G niet spreekt over ondraaglijkheid maar over uitzichtloos en zinloos lijden:

*"Nou wat ik merk bij oudere mensen is dat ze wel wat psychiatrisch mankeren maar op een gegeven moment komt er somatiek om de hoek kijken: lichamelijke kwalen, complexe problematiek of een opeenstapeling van problematiek. En zonder al die lichamelijke kwalen zouden ze nog verder willen leven ondanks hun psychiatrische aandoening, maar als dat er ook nog bijkomt, en als ze om de zoveel tijd depressief zijn, dat ze dan hun lichamelijke kwalen ook niet meer kunnen hanteren. En als het dan ook nog kwalen zijn die nooit meer over zullen gaan ja dan wordt het bijna een optelsom, dan wordt het echt uitzichtloos en ook zinloos."* (respondent G)

Dit kan beschouwd worden als een proces waarin een belangrijke levenswaarde die nog verwezenlijkt kon worden, de waarde van het gezonde, functionerende lichaam, eveneens wegvalt. Wanneer het lichaam tot obstakel wordt, en er moeilijk een plaatsvervangende waarde gevonden kan worden, treedt vervreemding op, de doelgerichtheid (*purpose*) valt weg (Svenaeus 2014).

De sociale dimensie van lijden werd door drie respondenten benoemd. Respondenten noemen dat patiënten door ggz-instellingen aan hun lot worden overgelaten of juist getraumatiseerd raken door overbehandeling. Respondent E reflecteert hierop:

*"Veel mensen zijn ook getraumatiseerd door behandelingen. Behandeling zijn soms ook heel akelig. Die vragen heel veel of soms worden mensen gedwongen opgenomen en komen ze in separeers terecht. Wij doen als ggz niet alleen goede dingen voor mensen, we beschadigen ze soms ook met wat we van ze vragen en wat we met ze doen."*  
(respondent E)

In een casusbeschrijving van respondent G wordt sociaal lijden als oorzaak van ondraaglijk lijden benoemd:

*"Het is eigenlijk ook deels een maatschappelijk en politiek probleem. Die zinloosheid en die uitzichtloosheid die veroorzaken we ook door de manier waarop we vinden dat onze maatschappij moet functioneren [...] Het afhankelijk zijn van instanties, het continue moeten aanhoren dat er een wachtlijst is of dat er beperkte tijd is. Dat soort dingen."*  
(respondent G)

Al deze verschillende dimensies kunnen uiteindelijk bijdragen aan het lijden. Het is een uitermate complex samenspel waarin dimensies elkaar beïnvloeden en door elkaar heenlopen. De existentiële dimensie is daar één van die door de gedeelde ervaringen heen getraceerd kan worden. Om recht te doen aan de complexiteit van het lijden en om de diepte van de existentiële dimensie in relatie tot andere dimensies van het lijden te illustreren, volgt hieronder een casusbeschrijving van een respondent. De casus gaat over een vrouw die zich heeft aangemeld bij het EE. De vrouw in kwestie is geboren uit incest. Een deel van haar verhaal zoals de participant omschrijft wordt hieronder geciteerd:

*"Maar haar lijden stond al voor ze ter wereld kwam in haar ziel gegrift zou je bijna kunnen zeggen. [...] Zij noemde zichzelf paranormaal begaafd. Daar is ze tot op het eind heel erg van overtuigd geweest [...] En daar heeft ze ook een beetje haar baan van gemaakt. Dus ze heeft mensen geholpen om met overledenen te praten, en ze heeft seances gehouden. In het alternatief-spirituele circuit is ze best wel gerenommeerd geweest. Maar ook daar is verval opgetreden, heeft ze conflicten gekregen, is ze ook niet altijd serieus genomen [...] Zij was heel arm, heel ongezond, ze was te zwaar, ze had allerlei fysieke dingen, en ze was heel eenzaam toen ik haar leerde kennen. Ze had kinderen die ze niet zag, ze had partners die haar mishandelde, ze is door haar familie*

*uitgekotst, omwille van haar ingewikkelde karakter en haar gekke hobby [...] Zij heeft veel ontleend aan haar spirituele krachten, maar heeft daar absoluut niet de waardering voor gekregen die ze wilde, een tijd lang in een beperkt gezelschap wel maar daardoor heeft ze zichzelf heel erg geïsoleerd van de rest van de wereld. En toen ik haar leerde kennen was zij heel verwaarloosd, ze leefde in heel armoedige omstandigheden, en ze zag geen kip." (respondent E)*

De casus laat de complexiteit van de existentiële draad door het lijden zien. Er is sprake van fysiek, sociaal, psychologisch en existentieel lijden. Eerder in het interview kwam naar voren dat deze vrouw er vanaf haar geboorte al niet mocht zijn, dat er geen plek voor haar is op de wereld. Dat raakt aan het zelf- en wereldbeeld. In haar leven wordt ze daarnaast niet erkent, en raakt ze geïsoleerd. De zin die zij in haar spiritualiteit beleeft is niet toereikend om haar lijden draaglijker te maken. Wel is het de enige bron die haar nog een vleugje voldoening geeft tot aan haar dood. Het lijden bezien vanuit haar levenscontext toont een ingewikkelde opeenstapeling waarin de hele levensgeschiedenis in het licht van het hier-en-nu begrepen moet worden. De existentiële thema's van verlies in de vorm van haar identiteit en plek in de samenleving, van een sociaal netwerk, gevoelens van eenzaamheid, niet gezien en gehoord worden, zijn daarnaast allemaal in deze casus terug te zien. In de volgende sub paragrafen wordt dieper ingegaan op existentieel lijden en komen veel van deze thema's terug.

### *5.1.2 Het waardensysteem: onvervulde verlangens en verlies*

De existentiële dimensie van lijden die in de ervaringen van respondenten naar voren kwam is allereerst onderverdeeld in het thema onvervulde verlangens en verlies (Muthert 2007). Door zes participanten wordt de kern van ondraaglijk lijden verbonden aan verlies. De verlieservaringen die door respondenten werden benoemd lijken belangrijke levenswaarden te symboliseren die veelal relationeel van aard zijn. Zo noemt respondent C aan de hand van een casus verlies als rode draad in het lijden:

*"Verlies. Verlies van naasten, verlies van gezondheid, verlies van plezier in het leven." (respondent C)*

Respondent E ziet verlies bij vrijwel al haar patiënten terug. Zij verbindt verlies ook aan de potentie die niet tot uiting is gekomen. Verlies gaat dus ook gepaard met toekomstidealen die niet verwezenlijkt kunnen worden:

*"Maar degene die ik zie die hebben allemaal, eigenlijk allemaal, een leven met heel veel verlies. En het is altijd een combinatie van het hebben van een aandoening die dreigt terug te komen of die niet weggaat met wat je dan door die aandoening verloren hebt of niet hebt kunnen realiseren. Een heel deel potentie is niet tot bloei gekomen. Dat is verschrikkelijk. Dat is een verschrikkelijke bron van lijden." (respondent E)*

Het thema onvervulde verlangens kan verder onderverdeeld worden in een onbeantwoord verlangen naar vriendschap, een kind, een partner of betekenisvol werk. Het verlangen naar een partner, vriendschap en het vervullen van een ouderrol komt in onderstaand citaat van respondent G naar voren:

*"Ja dan heb je het bijvoorbeeld over die man, die autistische man met het vervormde uiterlijk in zijn gezicht. Hij ziet de mensen op straat met een kinderwagen en denkt: God, dat had ik ook gewild. Ik zie mensen in het café zitten een biertje drinken met vrienden, dat had ik ook gewild, dat kan ik allemaal niet. En dat is gewoon existentiële nood. [...] Hij heeft het geprobeerd samen met het Leger des Heils om eens een keer een contactadvertentie te zetten en contact te maken, want hij zag aan andere mensen hoe die functioneerden en hij zegt van: 'ja ik zou ook graag een metgezel willen, een maatje met wie ik wil praten. Ik zou ook graag een gezin willen hebben maar dat is niet voor mij weggelegd. Als je voor mij een blik vrouwen kon opentrekken, dokter, dan is het voor mij opgelost. Als ik een maatje heb om mee te praten.'" (Respondent G)*

Patiënten die ondraaglijk lijden hebben vaak ook op de benoemde terreinen van onvervulde verlangens ook verliezen geleden, verlies van partners, kinderen en andere belangrijke naasten zoals vrienden en het verliezen van een baan als gevolg van de psychische aandoening werd door respondenten benoemd. Het verlies van een baan door de psychische aandoening komt in de casusbeschrijving van respondent F naar voren:

*"En in dat werk [in de zorg] is ze regelmatig ziek geworden. Ze kon zich niet steeds opnieuw integreren, kreeg problemen met collega's en toen is ze in de versukkeling geraakt. Ze heeft wel heel dapper geprobeerd om steeds opnieuw werk te vinden, steeds opnieuw te integreren, maar uiteindelijk is ze daar uitgeput door geraakt en nu al een jaar of tien werkt ze niet meer." (respondent F)*

Daarnaast werd eenzaamheid door vijf participanten benoemd en zinloosheid door vier participanten genoemd als kenmerk van lijden. Eenzaamheid lijkt deels voort te komen uit het onvermogen om sociale contacten te onderhouden ten gevolge van de psychische aandoening,

zoals respondent D omschrijft in zijn antwoord op de vraag hoe eenzaamheid ontstaat bij patiënten die ondraaglijk lijden:

*"Ja ook teleurstelling in anderen, gebrek aan sociale vaardigheden, zelf erg egocentrisch [...] Dus gewoon weinig te bieden hebben voor anderen, en in de slachtofferrol kruipen waardoor ze ook niet zo aantrekkelijk meer zijn om bij langs te gaan. Ook pech in het leven natuurlijk, dingen kwijtgeraakt. Kinderen verloren, of een partner verloren, dat komt ook vaak voor. Dus dat zijn vaak problemen waar men dan niet meer overheen komt." (respondent D)*

Uit de resultaten blijkt dat het thema onvervulde verlangens en verlies vooral tot uiting komt in de relationele sfeer. Patiënten ervaren een gebrek aan verbinding met anderen en met de maatschappij. Een respondent verwoordde de existentiële dimensie van het lijden als volgt:

*"Ja, het gevoel van 'ik krijg geen verbinding met het bestaan, ik kan me niet ontplooien, wat doe ik hier? Ik ben alleen maar aan het knokken tegen ellende en narigheid'." (respondent A)*

Naast de benoemde thema's speelt een negatief zelfbeeld en het gevoel niet gezien en gehoord te worden een belangrijke rol in de existentiële dimensie van het lijden. Deze thema's worden in de volgende paragrafen toegelicht.

### *5.1.3 Zelfbeeld: 'mag ik er zijn?'*

Volgens Van der Lans (2006) speelt het zelfbeeld een belangrijke rol in het proces van zingeving en de manier waarop gebeurtenissen worden geëvalueerd: het zelfbeeld maakt samen met het wereldbeeld en het waardensysteem deel uit van de alledaagse zingeving. Een ontwricht zelfbeeld werd door alle respondenten aangehaald als veelvoorkomend kenmerk van ondraaglijk psychisch lijden. In de gedeelde casuïstiek komt het ontwrichte zelfbeeld naar voren in de vorm van kernovertuigingen die zich hebben geïnternaliseerd in de persoon. De overtuiging kan zelfs tot stem worden die telkens schreeuwt dat je er niet mag zijn, zoals blijkt uit onderstaand citaat:

*"En die vrouw die leed ontzettend onder die stemmen die er 24 uur per dag waren en haar uitscholden, schreeuwden, en zeiden dat ze er niet mocht zijn." (respondent G)*

Hoe het zelfbeeld zich verhoudt tot het lijden is echter complex en niet eenduidig te stellen volgens participanten. Er hoeft niet altijd sprake te zijn van een negatief zelfbeeld, met name bij oudere mensen hoeft dit niet het geval te zijn, zo noemt respondent A:



*"Ook daar kun je niet iets algemeen over zeggen. Bij oudere mensen kan het zelfbeeld heel goed in orde zijn, maar dan is het gewoon domweg door een depressie en een teveel aan nare dingen. En over het algemeen doet een psychische aandoening überhaupt geen goed aan je zelfbeeld. En als die zo sterk is dat je niet meer wil leven is er toch ook vaak wel een schuldgevoel en falen en egoïstisch. Het is vaak niet goed, vaak vrij beroerd ja." (respondent A)*

Resumerend lijkt er vaak sprake te zijn van een negatief zelfbeeld bij psychisch lijden. De psychische aandoening zelf, maar ook de omgeving waarin de patiënt opgroeit kunnen het zelfbeeld beschadigen. Het zelfbeeld bij ondraaglijk lijden lijkt daarmee negatief te kunnen interacteren op het niveau van alledaagse zingeving.

#### *5.1.4 Wereldbeeld*

Wanneer er sprake is van een negatief zelfbeeld, verschijnt de wereld om ons heen ook op een andere manier, vanuit bepaalde kernovertuigingen over het zelf, wordt het beeld over de ander en over de wereld geconstrueerd en van een negatieve betekenis voorzien (Svenaeus 2014). Deze kernovertuigingen internaliseren zich in de persoon en interacteren met de sociale omgeving, waardoor eenzaamheid en een onvermogen om met anderen te verbinden kan ontstaan. Het thema 'wereldbeeld' werd met name gevonden in relatie tot het thema 'zelfbeeld'.

De dynamiek tussen het zelfbeeld en de interactie met de sociale omgeving komt in de beschrijving van respondent G naar voren:

*"Die beschadiging brengt met zich mee dat ze continue hun neus stoten, dat ze een negatief zelfbeeld ontwikkelen, en vanuit het negatieve zelfbeeld ook reageren op anderen. Ik heb toevallig nu iemand in de zestig. Die is continue bezig met: 'ik denk dat jij denkt dat ik denk dat jij denkt.' En op die manier met zichzelf omgaan waardoor ze geen contact durft te maken en als ze contact heeft gehad denkt ze dat ze het niet goed heeft gedaan. En dan haalt ze zich wel weer naar beneden, waardoor je dat negatief zelfbeeld versterkt, niet meer contact zoekt, en ga zo maar door." (respondent G)*

De interactie tussen het zelf- en wereldbeeld komt in het citaat van respondent B naar voren:

*"Ja, dus als dat zelfbeeld niet meer zo tiranniek is zal ik maar zeggen, dan ziet de wereld er ook een stukje leuker uit. Kijk en heel veel leed en ondraaglijk leed, dat zijn dit soort dingen ook natuurlijk. Een negatief zelfbeeld, dat kan ondraaglijk zijn." (respondent B)*

Soms kan het beeld dat de maatschappij oplegt ten aanzien van wat we onder ziek en gezond verstaan ook weerslag hebben op het zelfbeeld. Dit raakt aan de sociale dimensie van lijden die eerder in paragraaf 5.1.1 uiteengezet is. In de casusbeschrijving van respondent E komt dit naar voren:

*"[de patiënt zegt] 'Ik walg van mezelf want ik heb zoiets wat niet overgaat en wat je niet ziet maar wat heel veel impact heeft op mijn leven en ik wil mezelf eigenlijk van kant maken.' En hij had ook plannen, dat was voor iedereen duidelijk dat hij dat ging uitvoeren. Hij had een zware motor en hij was van plan om zich te pletter te rijden omdat hij dacht: 'ik hoor hier niet.' Nou dat was echt zijn overtuiging [...] Hij leed ondraaglijk aan het hebben van een etiquette, van een label, en waarvan hij zei: 'eigenlijk ben je dan een mislukkeling, een stuk vuil geworden, iets wat er niet moet zijn'." (respondent E)*

Resumerend lijkt het zelfbeeld het wereldbeeld te beïnvloeden, en andersom kan het beeld dat de maatschappij iemand oplegt eveneens het zelfbeeld aantasten. Daarmee lijken het zelf-en wereldbeeld geen losstaande entiteiten. Mogelijk is er sprake van een dynamische wisselwerking tussen beide.

#### *5.1.5 Gezien en gehoord willen worden*

Het negatieve zelfbeeld wat vaak meespeelt in de ervaring van lijden wordt ook dikwijls in de loop van het leven bekrachtigd: patiënten voelen zich niet erkent, gezien en gehoord. Het thema 'gezien en gehoord willen worden' werd door vijf respondenten benoemd. Respondenten noemen dat het belangrijk is dat patiënten erkenning krijgen voor hun lijden, maar dat dit lang niet altijd gebeurt.

In een casusbeschrijving van respondent F speelt het thema niet gezien en gehoord worden een rol:

*"Maar dat ze het leven niet leuk vindt, en dat ze het leven een strijd vindt, ja dat staat buiten kijf. En ze voelt zich achtergesteld, met name bij haar jongste zus. Niet gezien, niet gehoord, zo in die zin moet je het beleven of opvatten." (respondent F)*

Respondent G noemt dat patiënten zich ook binnen de reguliere ggz niet gehoord voelen. Hulpverleners sluiten zich soms af voor de doodswens van de patiënt, terwijl onder de doodswens soms een andere behoefte schuilgaat die hulpverleners missen:

*"Heel veel mensen voelen zich gehoord bij de EE. Ik zou eigenlijk aan het veld kunnen vragen: 'hoe komt het, wat laten jullie liggen, dat de mensen zich bij ons melden?' En dat is negen van de tien keer dat hulpverleners zich afsluiten van de doodswens van mensen en als mensen doodswensen uiten, dan is het uiteindelijk als je langer met ze in gesprek komt lang niet alleen een doodswens, het is eigenlijk een uit de situatie willen komen waarin ze zitten." (respondent G)*

Ook participant E meent dat de vraag om erkenning van de patiënt vaak onbeantwoord blijft:

*"En heel vaak vragen mensen al heel lang om erkenning, om barmhartigheid, om medeleven, en medelijden, en als ze dat dan te weinig krijgen, van familie, burens, maar ook van professionals, ja dan is het op een zeker moment op."(respondent E)*

Tot slot kan het lijden van patiënten gebagatelliseerd worden door hulpverleners, zoals in een casusbeschrijving van respondent F naar voren komt:

*"Hij had maar een vriend vanuit de verslavingszorg maar toen zijn moeder ging [stierf door euthanasie] zei hij: 'ik wil ook dood, want ik heb verder niemand, ik wil ook euthanasie, dat ging zo mooi'. En toen zeiden zijn verslavingsartsen en zijn verslavingspsychiater tot drie keer toe: 'ik zou je handen uit de mouwen gaan steken en eens wat gaan doen.' Bij iemand die autistisch is, nooit geleerd heeft sociaal te acteren, dus die man die deed dat niet. En dat werd hem verweten. En op een gegeven moment werd ook het behandelcontact afgesloten, 'niet gemotiveerd'. Ja zo gaat onze maatschappij er dan mee om." (respondent F)*

Opvallend is dat vooral respondenten die werkzaam zijn bij het EE noemen dat veel patiënten zich pas voor het eerst bij het EE gehoord en gezien voelen. Bij respondent B kwam het thema gehoord en gezien worden niet aan de orde. Een uitzondering werd gevonden bij Participant D die het thema wel benoemt maar eveneens niet werkzaam is bij het EE.

Tot slot zagen we in de casusbespreking in paragraaf 5.1.1 en in 5.1.3 dat de kernovertuiging 'ik mag er niet zijn' een blauwprint kan achterlaten in het leven van de patiënt. In deze paragraaf zagen we dat erkenning belangrijk is voor patiënten die ondraaglijk lijden, maar dat zij zich juist vaak niet gezien en gehoord worden. Wanneer de patiënt zich vervolgens niet gezien en gehoord voelt, kan dit mogelijk de kernovertuiging 'ik mag er niet zijn' versterken.

### 5.1.6 Herstel van alledaagse zingeving

In het theoretisch kader werd betekenisgeving als mogelijksvoorwaarde voor zingeving benoemd. Juist in de ervaring van psychisch ondraaglijk lijden lijkt er sprake te zijn van een gebrek aan betekenisgeving, het lijden wordt als zin- en betekenisloos ervaren. Vier respondenten verbonden zinloosheid, zinverlies, moedeloosheid en wanhoop aan ondraaglijk lijden. Betekenisgeving op het niveau van levensbeschouwing en spiritualiteit, wat volgens Van der Lans mogelijk als bron van existentiële zin kan fungeren, komt volgens participanten nauwelijks voor bij ondraaglijk lijden. Participant F antwoordt op de vraag welke betekenis patiënten toekennen aan het lijden bijvoorbeeld het volgende:

*"Daar wordt niet veel tijd aan kwijtgespeeld. Daar wordt niet veel over gezegd. Varieert een beetje." (respondent F)*

Er werden echter wel vier categorieën gevonden waarin sprake lijkt te zijn van herstel van alledaagse zingeving:

1. Verliefd worden en het ontmoeten van een partner
2. Het bijstellen van het levensperspectief
3. Herstel van familiebanden
4. Het volgen van je hart en je belangrijkste waarden

Deze categorieën zijn gerelateerd aan het persoonlijke waardensysteem, situaties die zich voordoen leiden ertoe dat een belangrijke waarde gerealiseerd kan worden of dat er heroriëntatie van het waardensysteem plaatsvindt. Of iemand in staat is om zingeving te vinden en belangrijke waarden opnieuw te realiseren lijkt echter wel grotendeels afhankelijk van toevalligheden.

Participant F noemt aspecten die zinbeleving kunnen herstellen. Hierin komt herstel van familiebanden en liefde naar voren. Opvallend is dat hij ook gezien en gehoord worden in relatie tot herstel van zingeving noemt:

*"Nou ja als je een relatie kunt herstellen, of wat je soms ziet is dat mensen uit een depressie komen en dan iemand ontmoeten waar ze verliefd op worden [...] dan is dat de zin die er ontstaat. Dat is wel een heel belangrijk ja, liefde, en dingen die er omheen hangen, verliefdheid, belangstelling, waardering, dat is een hele krachtige motor [...] Dus daar komt de zin denk ik dan vandaan. Daar komt het dan vandaan van ja ik word gezien, ik word geliefd, ik word gehoord. Of mensen krijgen een buitenkans met een baan of met een andere situatie of met een verhuizing ofzo, dat zijn hele sterke prikkels."*

*Maar ik denk dat de liefde dan wel de sterkste prikkel is die je daarbij kunt hebben."*  
(respondent F)

Respondent E haalt eveneens het voorbeeld van liefde en herstel van familiebanden aan:

*"Tuurlijk, een die ineens verliefd wordt. Wegwezen. Ja tuurlijk. Tuurlijk kunnen dingen, gezinsherenigingen, familieherenigingen, mensen die dachten van 'mijn kinderen houden niet van me'." (respondent E)*

Naast liefde en herstel van familiebanden noemen twee andere participanten dat het bijstellen van belangrijke levenswaarden, of juist het naleven of volgen van belangrijke waarden de brug kan vormen tot hernieuwde zingeving. Het hervinden van zin toont dus ook iets over het onderliggende waardenpatroon. Door waarden te veranderen of juist na te leven ontstaat een ander licht of perspectief op de situatie die het lijden draaglijker maakt en de doodswens (tijdelijk) doet verminderen of verdwijnen. Onderstaand citaat van respondent D illustreert hoe heroriëntatie van levenswaarden ondersteunend kan zijn bij lijden:

*"Nou van die jonge man als die dan reisde, dan ging die op reis opzoek naar iets van het optimale leven ofzo, echt een soort Nirvana. En zo is het leven natuurlijk niet. Op weg daarnaar toe ging dat nog goed, maar als die dat dan bereikt had was het zo iets van 'is it all there is?' Zo'n soort teleurstelling. Daar kon hij dan niet mee uit de voeten. Dus mijn collega is toen met hem bezig geweest [met existentiële therapie]. Ja dat is dus succesvol geweest." (respondent D)*

In de casusbeschrijving van respondent B komt naar voren hoe juist het navolgen van belangrijke levenswaarden het lijden kan verminderen:

*"Nou er was een man die ik in therapie heb gehad, die ook suïcidaal was en depressief. En hij had een baan waar hij heel goed in was maar wat toch niet helemaal zijn hobby was. Zijn hobby was natuur wijn verkopen [...] Maar die is die winkel begonnen en die is daar enorm door opgebeurd, en heeft het veel leuker en meer naar z'n zin in z'n leven. Dus hij heeft op een bepaald moment niet gekozen voor wat hij moest doen, maar wat hij eigenlijk in zijn hart toch graag wilde doen. En dat is natuurlijk wel een mooie gang zoals dat gaat." (respondent B)*

In de fragmenten bieden de psychiaters dus ondersteuning in het bijstellen en ontdekken van belangrijke levenswaarden en verwachtingen van de patiënt. Psychisch lijden kan dus in begeleiding aanzet geven tot het heroriënteren op welke waarden daadwerkelijk van belang

zijn. Wanneer we bovenstaande resultaten verbinden aan het zingevingproces van Van der Lans, dan lijkt er een nieuw evaluatieproces op te treden ten gevolg van de (toevallige) gebeurtenis. Het lijden is nog steeds aanwezig, maar wanneer de nieuwe gebeurtenis aansluit bij de persoonlijke doelen en waarden die iemand na wil leven, en dus past binnen het levensproject, kan een ervaring zinvol worden. Deze doelgerichtheid is volgens Van der Lans noodzakelijk om betrokkenheid en zingeving te ervaren (Van der Lans 2006, 78). De psychiater kan een ondersteunende rol innemen om de doelgerichtheid bij de patiënt te bevorderen door zicht te richten op het waardensysteem van de patiënt, maar doelgerichtheid kan eveneens opgang worden gebracht door een onverwachte situatie. Op welke manier de betekenisgeving veranderde van de patiënt na de hernieuwde evaluatie komt niet naar voren in de beschrijvingen.

## 5.2. Existentiële zingeving in het licht van de dood

In deze paragraaf wordt zingeving in verband gebracht met de naderende dood. De dood kan een bron van zin worden waardoor een proces van betekenisgeving opgang kan komen. Waar de betekenisdimensie bij ondraaglijk lijden nauwelijks aanwezig lijkt te zijn, lijkt deze weer terug te komen met het vooruitzicht van de zelfgekozen dood. De omgang met de dood kan religieuze en niet-religieuze betekenissen en interpretatiekaders naar de voorgrond doen treden (Vossen 2000). Er lijkt daarmee in sommige gevallen een proces van existentiële zingeving opgang te komen. De dood lijkt op het niveau van doelgerichtheid, verbondenheid en betekenis tot zingeving te kunnen leiden.

### 5.2.1 Doelgerichtheid: het leven afronden

Met de dood inzicht neemt ook het uitzichtloze af, er ontstaat weer doelgerichtheid, en als gevolg lijkt het lijden draaglijker te worden. Uit de ervaringen van participanten blijkt dat er ruimte ontstaat om nog even te leven. De dood als mogelijkheid kan mogelijk het evaluatieproces veranderen waardoor het antwoord op de vraag 'kan ik dit dragen?' voor de resterende tijd verschuift (Van der Lans 2006). Ook krijgt de dood, vanuit het persoonlijke kijk op het leven, een unieke betekenis, het sterven zelf kan een levensdoel worden, zoals naar voren komt in onderstaand citaat:

*"Die ene mevrouw die dus van haar grootvader was, dat is wel mooi om te vertellen, daar krijg ik nog altijd kippenvel van als ik dat mij herinner, die zei ook van 'ik wil één*

*ding goed doen in mijn leven en dat is sterven. Al de rest is niet goed geweest'."*  
(respondent E)

In deze casus komt naar voren dat de dood een zekere doelgerichtheid in het leven brengt die daarvoor niet aanwezig was. Doelgerichtheid is noodzakelijk om zin te ervaren. In de resultaten is terug te zien dat deze doelgerichtheid een proces op gang kan brengen waarin naast het doel 'goed sterven', het 'afroeden van het leven' een levensdoel wordt (Van der Lans 2006). Dit werd door drie participanten bevestigd. Het regelen van de uitvaart, een laatste reis, familiebezoek, en het organiseren van een afscheidsdiner zijn thema's die naar voren kwamen, zoals terug te zien is in het citaat van respondent F:

*"Nou sommige mensen zijn al ver van te voren bezig met hun testament, met op papier te zetten hoe ze aangekleed willen worden als ze overleden zijn. Die mevrouw die ik je net vertelde van in de dertig die had haar eigen urn al gemaakt van klei geglazuurd, haar eigen tekst, begrafenis tekst, kaart zelf ontworpen."* (respondent F)

Ook noemen drie participanten dat een gehonoreerd euthanasieverzoek ertoe kan leiden dat mensen toch weer kiezen voor het leven. In het citaat van respondent C komt dit naar voren:

*"Ik weet wel dat een aantal mensen dus wel die ik ook onder behandeling heb gehad een euthanasieverzoek toegewezen hebben gekregen maar er dan toch vanaf zagen omdat het dan toch wel heel dichtbij kwam. Maar je zag wel dat het voor die mensen een soort van geruststelling was. Van kijk er wordt wel geluisterd naar me, mensen zijn het met me eens dat ik lijd, en soms is dat ook wel genoeg."* (respondent C)

In deze casusbeschrijving blijft de vraag of erkenning van het lijden de doodswens vermindert, of dat de angst voor de dood die inzicht komt de grootste barrière tot het overgaan tot euthanasie vormt. Dezelfde respondent noemt namelijk later in het interview het volgende:

*"Ik denk ook wel weer de angst, de angst voor de dood omdat er gewoon niks meer is [...] Ik denk een combinatie, en de angst, en het gevoel toch gehoord te worden."*  
(respondent C)

Ook respondent E vertelt dat veel patiënten na een goedgekeurd euthanasieverzoek toch blijven doorleven. In onderstaande casusbeschrijving lijkt dit samen te hangen met het vasthouden aan hoop:

*"Ik heb een man en die is zo zielig. En dat leven is ook helemaal mislukt en die wil echt dood maar die wil er vooral eindeloos over praten en die wil dat we alle weken*

*langskomen en elke keer als we een stap willen zetten, dan heeft hij toch iets van 'nee nu nog even niet want ik ben net bezig met...' Die houdt zich bezig met astronomie en paddenstoelen geloof ik, en dan komt de herfst er weer net aan en dan 'nee want misschien ontdek ik nog een nieuwe.' (respondent E)*

De dood als mogelijkheid is daarmee geen garantie voor het verminderen van lijden. Respondent E noemt later dat het naast het vasthouden aan hoop ook te maken heeft met de moed er niet voor kunnen opbrengen. Wel laat het niet overgaan tot euthanasie iets zien over de hoop die iemand kan ervaren: de paddenstoel die misschien toch nog gevonden gaat worden.

Een andere participant gaat hier dieper op in en benoemt dat de keuze om te sterven bij ondraaglijk lijden altijd ambivalent is. Hij noemt daarnaast dat de keuzemogelijkheid om te sterven rust kan brengen om door te leven:

*"Omdat er altijd ambivalentie is. Omdat onze levensdrang enorm groot is. En het kan ook zijn dat op het moment dat je kunt kiezen, dat dat toch weer een soort rust geeft. Dat hoor ik ook wel bij de levenseindekliniek (EE). Dat als het mag dat dat dan ook weer een soort rust geeft. Er is opeens een uitgang he, je zit niet meer gevangen in het leven. En dat voelt dan toch anders." (respondent A)*

In de volgende paragrafen wordt dieper ingegaan op de gelaagde dynamiek van een doodswens in de context van psychisch ondraaglijk lijden.

### *5.2.3 Verbondenheid: kijk op het sterven en wat daarna komt*

Uit de ervaringen van participanten blijkt dat de betekenis die wordt toegekend aan het dood-zijn wanneer een euthanasieverzoek is goedgekeurd mogelijk kan leiden tot een hervormd referentiekader waarin troost in de dood en in eventuele opvatting over het hiernamaals gevonden kunnen worden (Vossen 2000). Maar, zoals we zagen in paragraaf 5.2.1 kan de dood eveneens leiden tot angst, of een samenspel van meerdere gevoelens. Deze angst hangt samen met de transitie die de dood kenmerkt: de overgang naar het onbekende. Door alle respondenten werd echter primair benadrukt dat er vaak sprake is van een vredig beeld dan wel niet-bestaand beeld ('dan is er niks') over het hiernamaals. Patiënten kijken uit naar rust.

Interessant in deze berustende betekenisgeving aan de dood is dat vier participanten benoemen dat patiënten verlangen naar het wederzien van naasten. Respondent C expliqueert de volgende opvattingen over de dood die hij tegenkomt bij patiënten die niet meer willen leven:



*"Maar bij de oudere populatie is dat toch wel vaak weer bij hun partner, bij hun kinderen, mensen die overleden zijn, bij hun vrienden, in een soort van hemel."  
(respondent C)*

Niet alle patiënten die verlangen naar weerzien in een hiernamaals definiëren zich als religieus:

*"Nee, toevallig die vrouw van 34 die onlangs overleed, die zei ook tegen haar moeder: 'we zien mekaar bij oma.' Terwijl ze ook heeft verteld dat ze niet gelooft. Toch denk ik dat er iets aan de hand is. Mensen hebben toch op de een of andere manier zich iets gevormd over wat daarna komt." (respondent G)*

Met de dood in zicht lijkt er een ervaring van transcendentie te ontstaan (Knippenberg 2008). Deze ervaring van transcendentie gaat over het verlangen naar wederzien, naar relationele verbondenheid, in een hiernamaals. Hierin komt de verbondenheidsdimensie van zingeving naar voren die weer ruimte lijkt te krijgen. De zin wordt niet meer in het leven gezocht, maar in het mogelijke leven na de dood. Ook kan het existentiële verlangen naar verbinding dat in het eigen leven soms ontbreekt een plek krijgen in een leven na de dood. Daarmee brengt de naderende dood mogelijk verlieservaringen uit het verleden naar de oppervlakte, in het hier-en-nu wordt een hoopvolle betekenis toegeschreven aan het verlies: weerzien. Een participant noemt dat het verlangen naar hereniging zo sterk kan zijn dat het behandelingen in de weg staat. Ook noemt hij dat opvattingen over het hiernamaals verbonden aan het verlangen naar de dood ook door het psychisch ziektebeeld gekleurd kunnen worden:

*"[de vraag naar de kijk op het hiernamaals] het zegt heel veel over een mens hoe in de wereld staat, het geeft een aanwijzing voor hoe iemand geleefd heeft, maar als het buiten de realiteit valt, het gaat extreme kanten aannemen, ja dan ga ik vraagtekens zetten bij die wens om te sterven. Dus dan ga je met terugwerkende kracht kijken nou hoe is dat onderzoek verlopen en waarom is dit allemaal zo gegaan. En als iemand voortdurend verlangt naar zijn moeder dan heeft zo'n depressiebehandeling niet heel veel kansen gekregen. Want ja er staat iets heel moois op het eind te wachten, namelijk die vereniging met je moeder, en dan kunnen al die andere verbeteringen die je tijdens zo'n depressie daar niet meer tegenop bij wijze van spreken. Nou en daar ga je dan met iemand over praten. Dus dat geeft wel terdege allemaal invalshoeken." (respondent F)*

Naast berusting en verlangen naar wederzien kan echter ook angst, twijfel en berusting voorkomen. Deze gevoelens kunnen bij dezelfde persoon optreden in fases. In de volgende paragraaf wordt dieper ingegaan op twijfel en berusting ten aanzien van de dood.

#### *5.2.4 Betekenisgeving: religieuze en niet religieuze twijfel en berusting*

Als het gaat om twijfel ten aanzien van de doodswens is er sprake van een grijs gebied: ook wanneer het verzoek is goedgekeurd en de doodswens en de ondraaglijkheid van het lijden evident lijken (dat wil zeggen: de patiënt is klaar om te sterven), kan angst optreden wanneer de euthanasie inzicht komt. Wat hierin opvalt is dat niet alleen het lijden gelaagd is, maar ook de twijfel die de patiënt ervaart. In de data werden verschillende voorbeelden gevonden van twijfel en berusting. Binnen beide thema's kon vervolgens een onderscheid gemaakt worden tussen religieuze en niet-religieuze angst en twijfel en religieuze en niet-religieuze angst en berusting. In het thema religieuze twijfel werd de angst of het wel van God mag en de angst voor de hel benoemd. Bij religieuze berusting werd juist steun in het godsbeeld gevonden. Bij niet-religieuze angst en twijfel werd twijfel gerelateerd aan de pathologie, angst voor het sterven zelf, angst dat er niets na de dood is of angst voor het niet weten wat er na de dood komt. Twijfel kwam naar voren ten aanzien van het achterlaten van naasten of vasthouden aan hoop. Hierbij moet genoemd worden dat de prevalentie van casuïstiek waarin sprake is van berusting en vrede ten aanzien van het sterven volgens respondenten over het algemeen groter is.

#### *Religieuze berusting*

Het thema religieuze berusting werd door twee participanten benoemd. In onderstaande beschrijving van een participant komt naar voren dat de patiënt een soort religieus coping proces doorgaat:

*"Die man van negentig, dat was uit pure wanhoop, 'dat mag natuurlijk helemaal niet van mijn geloof', maar uiteindelijk had hij dan zoiets van 'God weet wat ik vraag.' Dus hij hoopte dan maar op genade." (respondent A)*

Interessant is dat respondent C de religieuze thema's bij oudere patiënten herkent, maar hier bij jonge patiënten met een doodswens geen zicht op heeft en hier ook niet specifiek naar vraagt. Bij de oudere patiënten die verlangen naar de dood lijkt sprake te zijn van religieuze berusting.

*"Het zijn veel toch wel gelovige of katholieke, protestantse mensen. Ik heb dat niet specifiek bij de jongere populatie uitgevraagd wat zij hopen dat er is wanneer ze er niet meer zijn." (respondent C)*

Tot slot wordt in een casusbeschrijving van een religieuze patiënt het sterven als thuishomen verwoord:

*"Ik weet van een man die, die man was wel gelovig en die lag op de bank dus, en die wou nog zingen 'California I'm coming home' ofzo, of Tennessee, of Arizona. Dat kende die en hij hield heel erg van muziek en dat heeft hij nog gezongen. Dus voor hem was het een soort thuishomen." (respondent A)*

### *Religieuze angst*

Het thema religieuze angst werd in twee casusbeschrijvingen van respondent E gevonden. Ten eerste kan religieuze twijfel tot uiting komen in de angst dat God de keuze tot euthanasie zal veroordelen:

*"Dus ik naar binnen, 'Desiree, wat is er aan de hand?' 'Ik ben zo bang dat God het niet goed vindt.' Ik zeg: 'wat zou je willen?' Het was op haar verjaardag. 'Ik wil bidden, wil jij met me bidden?' 'Natuurlijk.' Dus wij bidden. En toen werd ze rustiger en toen zei ze 'nou ik denk dat het misschien toch mag.' (respondent E)*

Naast de angst dat het niet van God mag, kan er ook spirituele angst ontstaan die draait om het thema niet weten wat er na de dood komt. Volgens respondent E speelt dit bij veel patiënten een rol. Een van haar patiënten verwoordde dit als volgt:

*"Zij wist het ook niet. Ze was heel bang. Ze zei: 'dit is de hel, maar misschien is de echte hel nog erger'." (respondent E)*

### *Niet-religieuze berusting*

Over het algemeen zijn patiënten dankbaar dat het einde in zicht komt en ervaren ze weinig angst. Vijf respondenten benoemen dat patiënten over het algemeen berusting ervaren in hun keuze ten aanzien van euthanasie. Respondent E beschrijft dit als volgt:

*"Dan is het eindelijk klaar. Dood zijn is niks meer, dat is precies wat ik wil. Er zat niet zo heel veel hiernamaals en diepgang in." (respondent E)*

Ook respondent D benoemt dat de dood gezien wordt als verlossing en rust brengt:

*"Als verlossing. Ja meestal van 'dan ben ik er gewoon vanaf, dan hoeft het niet meer, dan is die strijd voorbij, dan is de strijd gestreden,' en ja ook rust." (respondent D)*

### *Niet-religieuze twijfel*

Het thema niet-religieuze twijfel kwam vier keer naar voren. Vier subcategorieën zijn hierin te onderscheiden: 'twijfel gerelateerd aan de pathologie,' 'twijfel gerelateerd aan het niet durven achterlaten van naasten', 'twijfel gerelateerd aan hoop', en 'existentiële twijfel'.

Twijfel gerelateerd aan de pathologie komt naar voren in onderstaande casusbeschrijving. De twijfel werd door de respondent gezien als onderdeel van de dwangstoornis.

*"Ja zij was dwangmatig in de zin van: 'als ik ja zeg weet ik bijna zeker dat het nee had moeten zijn of weet ik nooit zeker of het helemaal ja is.' Maar dat was haar dwang die haar ongelooflijk belemmerde in alles, en dus ook hierin. Want zij smeekte al vier jaar lang om te mogen stoppen. Ze had alles geregeld. Ze had persoonlijke afscheidsbrieven geschreven aan iedereen die ze kende, haar hele begrafenis geënceneerd, afscheidsceremonies gehouden. Dus het was volstrekt duidelijk dat ze dit wilde. Maar zij heeft voorspeld: 'als het zover is dan ga ik waarschijnlijk niet helemaal ja kunnen zeggen maar dan moet je het wel doen hoor.' En zo is het gegaan." (respondent E)*

Een ander voorbeeld van niet-religieuze twijfel komt naar voren in de in paragraaf 5.2.3 geciteerde casus van een man wiens euthanasieverzoek al jaren is gehonoreerd. Telkens durft hij toch niet door te zetten en ziet hij ervan af terwijl hij nog steeds ondraaglijk lijdt. Interessant is de reden die deze man geeft: hij hoopt een nieuwe paddenstoel te ontdekken. Kennelijk gaat de twijfel ook gepaard met een sprankje hoop dat het beter wordt. Daarnaast werd door respondent B benoemd dat de dood als mogelijkheid twijfel kan oproepen ten aanzien van het achterlaten van belangrijke naasten:

*"Ik denk dat ze toch veel gehecht is aan haar familieleden en partner (...) eigenlijk wil ze wel dood maar tegelijkertijd treuzelt ze daar al heel lang over zal ik maar zeggen." (respondent B)*

Tot slot komt in het onderstaande citaat de laatste vorm van niet-religieuze twijfel naar voren: existentiële twijfel:

*"Ze is gestoven zoals ze heeft geleefd, aarzelend en angstig, 'doe ik hier wel goed aan?'" (respondent A)*

Angst is er ten aanzien van het sterven zelf maar die angst is tegelijkertijd verbonden aan wat er na het sterven komt, het niet-weten, de sprong in het onbekende. Dit kan patiënten angstig maken en existentiële vragen oproepen.

### *5.2.5 Slotbeschouwing: de existentiële dimensie van psychisch ondraaglijk lijden in relatie tot zingeving*

In deze slotparagraaf wordt het antwoord op de derde deelvraag aan de hand van de resultaten uit paragraaf 5.1 en 5.2 geformuleerd:

III. Hoe komen existentiële dimensies en zingevingprocessen naar voren in de ervaringen van psychiaters met patiënten die psychisch ondraaglijk lijden?

Concluderend is in deze paragrafen naar voren gekomen dat ondraaglijk psychisch lijden verschillende dimensies kent. De existentiële dimensie van lijden is eveneens belangrijk en komt naar voren in de vele verlieservaringen die patiënten in de loop van het leven hebben doorgemaakt. Hierdoor ontstaat een onvermogen om in lijn met belangrijke waarden te leven. Een aangetast waardensysteem maar ook breuken in het zelf- en wereldbeeld raken aan het vermogen tot alledaagse zingeving. De mogelijkheid om opnieuw tot zingeving te komen lijkt grotendeels afhankelijk van toevallige gebeurtenissen die een belangrijke levenswaarde symboliseren zoals het ontmoeten van een partner of herstel van familiebanden. Ook kan heroriëntatie op belangrijke levenswaarden opnieuw tot alledaagse zingeving leiden. Daarnaast bleek dat soms het aanpassen van de kijk op het leven, of het navolgen van belangrijke levenswaarden opnieuw tot zingeving kunnen lijden. Er ontstaat dan een ja-proces op de vraag: 'kan ik dit aan?'

Existentiële zingeving kan echter wel opgang komen wanneer de patiënt nadenkt over de mogelijkheid van de dood. Door de kijk op de dood en het hiernamaals van patiënten die ondraaglijk lijden als vertrekpunt te nemen, werd duidelijk welke betekenissen hieraan werden gegeven. Zo kan de dood verlies opnieuw naar de voorgrond doen treden en ontstaat er een proces van betekenisgeving waarin het verlangen naar relationele verbondenheid tot uiting komt in de wens belangrijke naasten opnieuw te ontmoeten in een hiernamaals. In het verlangen naar wederzien speelt de verbondenheidsdimensie van zingeving dus een rol. Ook kan het uitzicht op de dood een 'ja-proces' teweegbrengen, er ontstaat ruimte om het leven af te ronden. Het maken van een reis, plannen van de uitvaart, het bezoeken van familie, of een afscheidsdiner organiseren kwamen in de voorbeelden terug. Naast het verlangen naar

weerzien of afronding kan het voortuitzicht op de dood ook angst, twijfel of juist berusting oproepen. Deze ervaringen kunnen zowel religieus als niet religieus gekleurd zijn. Deze thema's onthullen de betekenisdimensie van de dood.

### 5.3 Levensbeschouwing en omgang met zingeving, lijden en de dood

In deze paragraaf wordt het perspectief verschoven naar de psychiater zelf. Aandacht voor zingeving en existentiële thematiek als onderdeel van professioneel handelen (5.3.1) en omgang met lijden en de dood vanuit het secundaire referentiekader (5.3.2) staat centraal. Daarmee beantwoordt deze paragraaf de vierde deelvraag van dit onderzoek.

#### 5.3.1 Professioneel handelen: ruimte en grenzen

Uit de resultaten blijkt dat psychiaters over het algemeen inzicht hebben in het belang van zingeving en existentiële thematiek.<sup>21</sup> Het maakt deel uit van het professioneel handelen in de omgang met patiënten. Echter verschilt de wijze waarop respondenten deze thema's al dan niet adresseren bij patiënten: professionele ruimtes en grenzen worden zichtbaar.

##### *Professionele ruimte*

Over het algemeen hebben respondenten inzicht in het belang van aandacht voor zingeving en existentiële thematiek en gaan zij het gesprek hierover aan. In sommige gevallen bieden respondenten ook spirituele ondersteuning. Respondent E sluit bijvoorbeeld aan bij de levensbeschouwing van de patiënt wanneer dit de patiënt tot steun kan zijn en wanneer de patiënt zelf initiatief daartoe neemt. Bijvoorbeeld wanneer de patiënt graag wil bidden:

*"Maar ik vind het helemaal geen enkel probleem om bijvoorbeeld nog te bidden met mensen, mensen die wel gelovig zijn en dat nodig vinden, dan bid ik uit overtuiging mee." (respondent E)*

Een spiritueel georiënteerde participant lijkt soms ruimte te ervaren om ondersteuning bij religieuze coping te bieden vanuit de eigen levensbeschouwing. Bijvoorbeeld om angst en twijfel bij de patiënt weg te nemen:

*"En toen had ik daarna een gesprek ook met een hele oude man. Negentig. En die was gelovig. En die zei: 'God weet wel wat ik doe.' En toen heb ik tegen hem gezegd: 'Ik*

---

<sup>21</sup> Onder zingeving worden hier eveneens de kernconcepten spiritualiteit, levensbeschouwing en religie geschaard om de leesbaarheid te bevorderen.

*denk dat God daar alle begrip voor heeft.' Het kwam spontaan bij me op, en toen reed ik terug en toen dacht ik: 'nou dan heeft die er ook wel begrip voor dat wij eraan meewerken.'" (respondent A)*

Alle respondenten geven daarnaast aan dat ze open staan voor een gesprek over de dood en spiritualiteit. Ze achten het van belang deze thematiek te bespreken.

Verder komt in het narratief van respondent D komt naar voren dat hij zoekt naar gemeenschappelijke waarden bij een religieuze patiënt:

*"Omdat de mens daar [uit spiritualiteit] heel veel uit kan halen en ja zin kunnen geven aan hun leven. En ik heb dat zelf dus niet echt maar ik ben wel geïnteresseerd als mensen dat wel hebben. Zo heb ik ook een gereformeerde dominee in behandeling gehad in een vorm van psychotherapie en dat vond ik ook wel grappig want dan, hij had het dan over zijn God en toen zei ik: 'ja ik heb dat dus niet, maar ik heb wel een andere richtlijn, andere richtsnoer, en volgens mij komen we dan ongeveer bij hetzelfde uit.' Dus het staat helemaal niet tegenover mekaar, het vult elkaar juist aan." (respondent D).*

Uit de data blijkt dat respondenten die langere tijd werkzaam zijn bij het EE mogelijk beter in staat zijn om existentiële- en zingevingsthema's te benoemen bij patiënten die ondraaglijk lijden. Vier respondenten die betrokken zijn geweest bij het uitvoeren van euthanasie haalden specifieke existentiële thema's aan die zij tegenkwamen. Onderstaand citaat illustreert deze bevinding:

*"Ik denk toch dat er, even kijken hoor, want je hebt de eenzaamheid, je hebt de schuld, en je hebt de dood en de zinloosheid. De vraag naar de zin. Ik denk dat het die laatste is."(respondent A)*

Verder wordt duidelijk dat de meeste respondenten aandacht voor existentiële- en zingevingproblematiek vooral verstaan binnen een psychologisch taalveld. In de omschrijving van respondent C wordt zijn kijk op zingeving geëxpliciteerd:

*"Ik denk dat daar ook heel veel op wordt ingezet vanuit de ggz, zingeving, met dagbesteding, en daar wordt ook heel erg de nadruk opgelegd. Omdat het belangrijk is dat mensen weer in een structuur komen en dat ze zich gehoord voelen, dat ze zich nuttig voelen in de maatschappij door vrijwilligerswerk te doen.*

*Er zijn ook heel veel mensen die binnen de ggz. dat zelf ook wel inzien." (respondent C)*

In de beschrijving van respondent C wordt zingeving dus vooral gerelateerd aan sociaal en maatschappelijk functioneren en erkenning en in mindere mate aan religieus- of spiritueel welbevinden. Respondent F ervaart over het algemeen dat er weinig ruimte is bij patiënten om over zingeving en existentiële thematiek te spreken, behalve op het niveau van relationeel functioneren:

*"Ja ik ben daartoe bereid, dat is geen enkel punt, als dat kan. Maar ja één op de tien als dat aan de orde is, als je daar werkelijk over kunt praten. Moet je je voorstellen, het hangt er natuurlijk ook vanaf wat je daarmee bedoelt. Je praat natuurlijk vaak wel vaak over de kwaliteit van de relatie. De kwaliteit in het huwelijk, de kwaliteit met de kinderen, met de familie. Daar wordt heel veel over gesproken. Dat wordt niet echt benoemd als iets existentieels, dat noem je niet direct als zingeving of existentieel, maar dat is toch wel bij heel veel mensen een belangrijk ding. Hoe dat gezin draait, en hoe dat gezin functioneert, dat is echt vaste prik. Dus als je dat wil zien als zingeving dan wordt er heel veel over gesproken. Dus meer in die zin moet je het bekijken denk ik."*

Resumerend komt naar voren dat respondenten die werkzaam zijn bij het EE meer spirituele begeleiding bieden aan patiënten. Ook konden deze respondenten over het algemeen een concreter antwoord geven op de vraag welke existentiële thema's bij patiënten die ondraaglijk lijden voorkomen.

#### *Professionele grenzen*

Een van de de meer spiritueel georiënteerde respondenten stelt dat hij zelden spirituele thema's met patiënten bespreekt en dat hij hier niet specifiek naar vraagt. Enkel wanneer er sprake lijkt te zijn van een levensbeschouwelijk raakvlak adresseert hij de spirituele dimensie:

*"Nou kijk ik doe het niet zo heel vaak, ik vraag er ook niet heel erg actief naar, heel af en toe heb je met iemand met wie je over religiedingen en dat soort zaken in gesprek komt, en daar voel ik me zelf altijd wel in thuis omdat ik die taal en cultuur wel een beetje begrijp." (respondent B)*

Deze respondent noemt daarnaast dat het aankaarten van spirituele thema's vaak op weerstand stuit:



*"En ik merk dat ik ondanks dat ik er zelf interesse in heb, in de mystiek en dat soort zaken, is het niet zo dat ik mensen daar heel snel naar vraag. Het is eigenlijk opvallend hoe dat is, want ik merk wel vaak dat als je het zelf inbrengt dat je veel weerstand tegenkomt. Als iemand daar zelf ook toespeling maakt of dergelijke dan zal dat veel gemakkelijker gaan, want dan ligt er al iets en anders is het toch een bedreiging bij mensen, of het spreekt ze niet aan of ze zijn met andere dingen bezig." (respondent B)*

Respondent B is de enige participant die deze weerstand bij patiënten expliciet benoemt.

Verder wordt zingeving door twee participanten verbonden aan bepaalde basisvoorwaarden.<sup>22</sup> Respondent G omschrijft deze basisvoorwaarden van zingeving in relatie tot het vermogen dat maakt of je als mens de wereld in durft te gaan:

*"Nou zingeving heeft enerzijds dat je momenten gehad moet hebben dat je plezier hebt aan jezelf, en als je aan het kleien bent dat je een poppetje kan maken bij wijze van spreken. En zingeving heeft ook te maken met dat je geen omgeving hebt die alles devalueert. Kijk, als je een hele bezitterige moeder hebt of een hele bezitterige vader die continue zegt van: joh, ga maar niet naar buiten dat is eng. Zo leer je nooit als kind sociale contacten aangaan. En zo zijn er allerlei variaties waardoor je dus internaliseert dat het geen zin heeft om dingen te ondernemen. Dit vermogen kan door allerlei factoren aangetast worden, welke hij vooral verbindt aan de jeugd en band met de ouders"*

Respondent F ziet het vermogen tot zingeving als 'vorm van luxe'. Volgens hem speelt zingeving bij ondraaglijk lijden vrijwel geen rol:

*"Ja dat is eigenlijk nauwelijks een thema. Ik bedoel, als jij hoofdpijn en buikpijn hebt, dan kan ik wel met jou gaan praten over zingeving in het leven, maar dan ben je bezig met die hoofdpijn en buikpijn. Als jij geen gedachtes hebt die enigszins een kleur geven aan je denken, maar de kleur is voortdurend zwart, dan is zingeving niet zo'n thema direct. Dan is het een uitzondering, een op de tien dat je gelukt hebt dat je over zingeving kan praten."(respondent F)*

---

<sup>22</sup> Eerder in het interview verbindt respondent G het onvermogen om zin te ervaren aan depressie. Ook daar is het vermogen om plezier te beleven aangetast. Dat staat volgens hem, net zoals respondent F noemt, zingeving in de weg.

Vier respondenten brengen de geestelijk verzorger in verband met het praten over zingeving en spiritualiteit. Zij noemen dat ze doorverwijzen naar geestelijk verzorgers wanneer het gaat om existentiële en zingeving gerelateerde problematiek:

*"Kijk nou ja, als ik merk dat mensen religieus zijn, dan zal ik onmiddellijk vragen of er een dominee of een pastoor of iemand langskomt. Ik vind dat wel belangrijk. Ik ga daar wel met mensen over praten. Ik snij het onderwerp wel aan om een beetje te kijken van: zijn hier ook mogelijkheden? En soms is dat ook zo."*  
(respondent F)

Twee respondenten reflecteren daarnaast ook op het onderscheid tussen de psychiater en de geestelijk verzorger. Respondent E geeft ruimte om zingeving te bespreken maar maakt ook een duidelijk onderscheid tussen de verschillende rollen. In de eerste plaats is zij in contact met de patiënt vanuit haar rol als psychiater en beoordelaar en uitvoerder van euthanasie:

*"Je kunt het met mij over alles hebben, en ik ben niet veroordelend, en ik denk dat dat hele belangrijke eigenschappen zijn voor mensen om goed met mij te kunnen praten (...) Maar ik ben geen filosoof en ik ben geen theoloog en ik ben geen geestelijk verzorger (...) En nogmaals, mensen vinden het over het algemeen heel fijn om met mij te praten omdat alles mag gezegd worden (...) dat is nog wat anders dan eindeloos over de zin van het leven filosoferen. Plus dat ik degene ben die ze nodig hebben om euthanasie te krijgen."* (respondent E)

Respondent A noemt eerder in het interview dat er voor een psychisch probleem niet zomaar een geestelijke oplossing gezocht kan worden. Ook hij reflecteert op het onderscheid tussen zijn professie en geestelijke verzorging:

*"Omdat ik altijd zelf ook op de rand zit van had ik niet eigenlijk geestelijke willen worden? [...] Ik vind het een mooie kant van de psychiatrie. Maar ik waak ervoor, van wacht even: mijn deskundigheid ligt natuurlijk hier, maar ik breng natuurlijk mijn persoon ook in."* (respondent A)

Opvallend is dat de thema's 'weerstand' en 'weinig vragen naar de religieuze beleving van de patiënt' alleen bij respondenten die niet verbonden zijn aan het EE voorkomen. Het thema 'doorverwijzen naar een geestelijk verzorger' werd daarentegen juist niet bij deze twee respondenten gevonden.

Concluderend lijkt aandacht voor zingeving en existentiële problematiek onderdeel te zijn van het professioneel handelen van respondenten. Toch verschilt de wijze waarop respondenten hier aandacht aan kunnen besteden in de praktijk aanzienlijk. Een aantal respondenten begeven zich soms op het terrein van spirituele begeleiding indien gewenst door de patiënt. Doorgaans zijn zij zich bewust van de professionele grenzen en wordt er soms doorverwezen naar een geestelijk verzorger. Het taalveld waarbinnen zingeving wordt verstaan is bij sommige respondenten vooral psychologisch georiënteerd; de waarde van zingeving bij ondraaglijk lijden wordt vooral gesitueerd in de sociale kring van de patiënt.

### *5.3.2 Het secundaire referentiekader: omgang met lijden en de dood*

Wanneer levensbeschouwing vanuit het secundaire referentiekader wordt belicht, blijkt dat de persoonlijke spirituele kijk op het leven en lijden kan conflicteren met de professionele attitude ten aanzien van het lijden van de patiënt. De persoon wordt meegenomen in het beoordelen van lijden en het kan complex zijn om de persoonlijke attitude los te koppelen van de professionele kijk. Opvallend in de resultaten is dan ook het verband tussen levensbeschouwing en twijfel en overtuiging in de omgang met lijden en euthanasieverzoeken van patiënten.

De twee spiritueel georiënteerde respondenten ervaren meer twijfel wanneer zij geconfronteerd worden met patiënten die op basis van ondraaglijk lijden euthanasie aanvragen. De spirituele oriëntatie van beide participanten valt buiten traditionele kaders. De participanten hebben echter wel beiden een eigen spiritueel pad afgelegd, waarin zij zich door verschillende stromingen hebben laten vormen. Respondent A geeft aan dat het voor hem lastig is omdat hij niet weet wat hij spiritueel doet en omdat hij twijfelt over de persoonlijke betekenis die hij aan lijden geeft. Inmiddels ervaart respondent A deze twijfel niet meer:

*"Voor mij is het ingewikkeldste aan het geheel dat ik niet weet wat ik spiritueel doe. Van dat ik denk: 'Ja maar misschien moet iemand wel door het lijden heen, en misschien is het wel een opdracht of karma.' En inmiddels ben ik daar wel een beetje uit."(respondent A)*

Opvallend is dat respondent A als enige aangeeft dat patiënten betekenis geven aan het lijden. Alle andere respondenten noemen juist dat hier nauwelijks sprake van is.

Respondent A stelt daarentegen dat sommige patiënten het lijden als opdracht zien:

*"Ja dat gebeurt wel. Mensen proberen het toch altijd wel te zien als een opdracht, of als een uitdaging, of willen ook haast wel eens teveel dat ik denk van, we doen*

*natuurlijk ook aan dissonantie reductie. Dat mag ook. [...] Ja ik zie wel dat mensen er proberen een verhouding toe te vinden. Dat is ook de rede waarom mensen vaak moeite hebben met een biologische kijk, terwijl ik dat juist wel fijn vind, omdat dat ontschuldigt ook weer voor een deel, want anders voelen ze zich weer verantwoordelijk en dat is ook weer een belasting." (respondent A)*

In de beleving van respondent B ontvouwt zich een soortgelijke spirituele twijfel. Voor hem schuurt zijn persoonlijke kijk op de betekenis van het leven met die van de patiënt die ondraaglijk lijdt en om euthanasie vraagt. Er ontstaat een conflict tussen de professionele rol welke zich polariseert over de wil om het lijden van de patiënt te verlichten enerzijds en de persoonlijke weerstand gesitueerd in de eigen kijk op het leven en lijden anderzijds:

*"En toen zat ik daar wel erg mee in m'n maag, want ik denk van: 'ja goh, wat onthoud ik haar eigenlijk door daar niet aan mee te doen? En is het eigenlijk wel eerlijk?' [...] En met die vraag (om euthanasie) waar we het net over hadden werd ik toen vrij fors geconfronteerd. Alles in mij zei: 'daar heb ik geen zin in om daaraan mee te werken'. En anderzijds, ja, vond ik dat ik er toch ook niet voor weg kon lopen. En ik heb daar een tijdje mee geworsteld [...] En die vraag, daar loop ik al vaker tegenaan. Ik heb ergens iets principieels, van 'god, dat moet je toch gewoon niet willen? Het leven van de mens heeft betekenis en heeft een doel en dat soort zaken.' Maar dat is mijn subjectieve overtuiging. En heel veel van mijn patiënten die zeggen: 'daar heb ik niet zoveel mee'." (respondent B)*

De twijfel die bij respondent A en B is terug te zien kon niet gevonden worden bij de andere niet-spirituele respondenten. Een niet-religieuze of humanistische levensbeschouwing waarbinnen het lijden als grotendeels zinloos wordt gezien lijkt bij twee respondenten verband te houden met de bereidbaarheid om tot euthanasie over te gaan. Respondent G verwoordt dit als volgt:

*"Maar voor mij is wel, dat maakt het voor mij ook makkelijker denk ik, om voor mezelf te formuleren dat sommig lijden gewoon zinloos is. Ik geloof ook niet in zinnig lijden. Zinvol lijden dat kan hooguit lijden zijn waar je gelouterd uitkomt. Maar dat is van een andere orde dan de mensen die zich bij EE melden denk ik." (respondent G)*

Twee van de participanten die zichzelf niet als spiritueel en religieus beschrijven zien het leven als grotendeels maakbaar. Opvallend is dat deze respondenten beiden aangeven dat zij,

meer dan anderen, blijven zoeken naar oplossingen en behandelingen wanneer zij te maken krijgen met patiënten die ondraaglijk lijden. Voor respondent D lijkt deze instelling in de weg te staan bij het beoordelen van het lijden in de context van euthanasie:

*"En dan één, ik dacht gelijk van ik wil sowieso wel een uitvoering doen zoals dat dan heet en dat ook gedaan, en daar stond ik ook echt wel achter maar toen merkte ik aan mezelf dat ik wel heel veel, veel meer bezig ben dan veel anderen, met te zoeken naar alternatieve mogelijkheden. En, dus dat. Toen dacht ik dan ben ik toch niet echt hier geschikt voor. En soms in de intervisie vond ik ook dat mensen tot euthanasie bereid waren zonder dat de diagnose wat mij betreft helemaal rond was. Dus eigenlijk wel wat te snel meegaan met de wens van de patiënt. En dat besprak ik ook iedere keer wel weer hoor."(respondent D)*

Zijn levensbeschouwing verwoordt hij als volgt:

*"Nou ja ik zie het lijden niet als, laat ik het zo zeggen, het is onvermijdelijk. Er komen altijd wel periodes in je leven voor waarin lijden onderdeel is van het leven. Dus ik zie het als iets wat er ja, bij hoort, en waar je dus iets aan kan doen, vaak [...] Dus ik zie het leven ja als grootdeel wel maakbaar." (respondent D)*

Resumerend lijkt levensbeschouwing vanuit het secundaire referentiekader bepalend te zijn voor de omgang met lijden en euthanasie.

### *5.3.3 Slotbeschouwing: de relatie tussen levensbeschouwing en aandacht voor zingeving en existentiële thematiek*

Met bovengeschetste resultaten kan nu de vierde deelvraag beantwoord worden:

IV: Op welke manier hangt de levensbeschouwing van de psychiater samen met de attitude ten aanzien van psychisch ondraaglijk lijden en aandacht voor zingeving?

Allereerst lijkt er een wezenlijk verschil te zijn in de ruimte die respondenten ervaren in het bieden van spirituele ondersteuning en het aankaarten van existentiële- en zingevingsthema's. De persoonlijke levensbeschouwing gesitueerd in het secundaire referentiekader van respondenten lijkt echter geen verband te houden met de mate van aandacht die zij hebben voor deze thematiek. De werkcontext lijkt hier eerder bepalend. Bij de twee respondenten werkzaam in de reguliere ggz lijkt er minder naar spirituele dimensies te worden gevraagd ondanks dat zij hier wel open voor staan. Voorbeelden van spirituele begeleiding werden alleen gevonden bij twee respondenten verbonden aan het EE. Zij lijken te beschikken over levensbeschouwelijke flexibiliteit en komen tegemoet aan de behoefte van de patiënt. De

persoonlijke levensbeschouwing lijkt echter wel iets te vertellen over de omgang met lijden en euthanasieverzoeken van patiënten. Een spirituele kijk op lijden en het leven kan twijfel voeden en bemoeilijkt soms de omgang met euthanasieverzoeken. Respondenten die het lijden als grotendeels zinloos zien, ervaren deze twijfel minder. Tot slot lijkt een levensbeschouwing waarin het leven als grotendeels maakbaar wordt gezien, verband te houden met het zoeken naar oplossingen in de vorm van behandelingen om het lijden te verminderen.

## **6. Conclusie en Discussie**

Het doel van dit onderzoek was om inzicht te krijgen in zingevingprocessen en de existentiële laag bij patiënten die psychisch ondraaglijk lijden. In dit slothoofdstuk volgt allereerst het antwoord op de onderzoeksvraag (6.1). Hieruit volgt de discussie waarin de belangrijkste inzichten en resultaten worden verbonden aan het theoretisch kader (6.2.). Vervolgens worden aanbevelingen voor vervolgonderzoek en voor de praktijk geschetst (6.3 en 6.4). Tot slot eindigt dit onderzoek met een reflectie op het gehele proces en de beperkingen van dit onderzoek (6.5).

6.1 Welke rol spelen zingevingprocessen en existentiële thematiek volgens psychiaters in de ervaring van ondraaglijk lijden bij psychiatrische patiënten binnen de geestelijke gezondheidszorg?

Ondraaglijk psychisch lijden is in deze masterthesis bekeken vanuit een focus op zingeving en existentiële dimensies van lijden. Bij ondraaglijk lijden kon geen verband gevonden worden op het niveau van betekenisgeving. Patiënten zien het lijden voornamelijk als zinloos. De existentiële dimensie van het lijden lijkt daarnaast de alledaagse zinbeleving te verstoren. De kern van de existentiële dimensie van ondraaglijk lijden kan geduid worden als een gevoel van ontheemding dat zichtbaar wordt in een onvermogen om te verbinden met het zelf, met anderen en met het hogere. Onvervulde verlangens, verlies en een negatief zelf- en wereldbeeld spelen in de existentiële dimensie een belangrijke rol: zij tasten het vermogen aan om in lijn met het persoonlijke waardensysteem te leven. Het 'thuis- zijn-in-de-wereld' raakt daarmee in het geding. Hierdoor kan zingeving op zowel het niveau van verbondenheid als doelgerichtheid niet plaatsvinden. Daarin lijkt een negatief zelfbeeld verband te houden met een negatief wereldbeeld. Bij ondraaglijk psychisch lijden lijken de alledaagse zingevingbronnen wankel te staan. Een gebrek aan erkenning van anderen voor het lijden

lijkt daarnaast het vermogen tot alledaagse zin aan te tasten. Dit kan uitmonden in een zingevingscrisis die veelal resulteert in de ervaring van zinloosheid.

Op het niveau van verbondenheid kan het vervullen van belangrijke relationele levenswaarden alledaagse zingeving herstellen. Ook kan op het niveau van doelgerichtheid zingeving hervonden worden door heroriëntatie op levenswaarden door herbronning vanuit de persoonlijke levensbeschouwing. De psychiater kan in dit proces een ondersteunende rol innemen door te werken vanuit het waardensysteem van de patiënt. Naast deze resultaten kon verder geen verband gevonden worden tussen ondraaglijk lijden en herbronning op het gebied van religie of spiritualiteit. Daarmee is er nauwelijks sprake van existentiële zingeving bij ondraaglijk lijden: patiënten ervaren het lijden veelal als zinloos, wat wijst op het mislukken van heroriëntatie- en evaluatieprocessen.

Existentiële zingeving kan daarentegen gevonden worden in de kijk op de dood. Er lijkt sprake te zijn van een verband tussen de dood en de zingevingsdimensies van doelgerichtheid, verbondenheid en betekenis. Allereerst kan doelgerichtheid hervonden worden in de ruimte die ontstaat wanneer de patiënt mag sterven. De dood fungeert als eindpunt van het lijden waardoor de situatie niet langer als uitzichtloos wordt ervaren. Dit maakt het lijden voor de resterende tijd draaglijker en geeft de patiënt ruimte om het leven af te ronden. Ten tweede komt de verbondenheidsdimensie van zingeving naar voren in het beeld over het hiernamaals. Verlangen naar wederzien van belangrijke naasten wijst erop dat verlieservaringen met de naderende dood weer naar de voorgrond kunnen treden. Ook kan in het hiernamaals de verbinding met het zelf mogelijk worden hersteld: waar de patiënt in het huidige leven het eigen bestaan als misplaatst kan zien, kan hij zichzelf wel een zinvol bestaan inbeelden in een hiernamaals. De verbeelding van dit hiernamaals kan gezien worden als een ervaring van transcendentie die niet binnen horizontale en verticale lijnen valt te plaatsen. Er is geen sprake van een verbinding met het goddelijke, maar wel van een wereld overstijgende verbinding met belangrijke naasten en met het zelf.

Tot slot komt de betekenisdimensie van de dood tot uiting in zowel spirituele als niet spirituele twijfel en berusting ten aanzien van de dood. Waar de spirituele dimensie bij ondraaglijk lijden juist moeilijk te achterhalen valt, lijkt de dood of euthanasie als mogelijkheid de betekenis van spiritualiteit voor de persoon naar de voorgrond te doen treden. Dit houdt verband met al dan niet religieus of spiritueel georiënteerde coping. Psychiaters kunnen ondersteunen bij dit coping proces vanuit de persoonlijke levensbeschouwing of door levensbeschouwelijke flexibiliteit.

## 6.2 Duiding in het theoretisch kader

In het theoretisch kader is verondersteld dat de fenomenologie van lijden van Svenaeus (2014) verbonden kan worden aan zingevingsprocessen (Van der Lans 2006). De belangrijkste toevoeging van Svenaeus die in de theorie van Van der Lans lijkt te ontbreken is dat Svenaeus het belang noemt van de manier waarop lijden als stemming de belichaming verandert. In essentie toont de belichaming van lijden de dynamische werking tussen alledaagse zingevingsbronnen. Van der Lans lijkt echter een tamelijk statisch onderscheid te maken tussen alledaagse zingevingsbronnen, terwijl uit de resultaten van dit onderzoek ook blijkt dat het zelfbeeld het wereldbeeld beïnvloedt, en een gebrek aan gezien en gehoord worden mogelijk het zelfbeeld kan aantasten. Een dynamische kijk op dit proces draagt bij aan inzicht in de werking van zinverlies bij lijden.

Verwacht werd dat de betekenisdimensie van ondraaglijk lijden naar voren zou komen in dit onderzoek. Echter is uit de resultaten gebleken dat de meeste patiënten zeer geringe betekenis toekennen: het lijden is zinloos. Dit resultaat staat haaks op de wetenschappelijke bevindingen uit het theoretisch kader. Auteurs pleiten dat patiënten juist bij psychisch lijden geconfronteerd worden met vragen naar zin- en betekenis (Muthert 2007; Verhagen 2003; Glas 2019). Tegelijkertijd heerst onduidelijkheid over of en hoe zinverlies en existentiële thematiek van lijden gedifferentieerd kan worden (Verhofstadt et al. 2017, 735-736). Dit roept de vraag op of er daadwerkelijk geen betekenis aan het lijden wordt toegekend, of dat betekenisgeving op impliciete wijze door patiënten wordt geuit en door psychiaters niet altijd als zodanig wordt herkend als gevolg van het gehanteerde referentiekader (Mooren 2008)

Daarnaast bevestigt dit onderzoek de wetenschappelijke consensus dat lijden uiterst subjectief is en verschillende dimensies kent (Dees et al. 2010). De existentiële dimensie is daar een van. Bekend uit eerder onderzoek is dat hulpverleners moeite ervaren met het bespreken en signaleren van existentiële vragen en thema's bij ondraaglijk lijden (Berwaerts 2017; Glas 2019; Verhofstadt 2017). Vanuit dit onderzoek is de betekenis van de existentiële dimensie van ondraaglijk lijden in de diepte onderzocht. Beeldvorming over de dood kan existentiële thema's blootleggen op het gebied van verlies, angst en twijfel. Wanneer het gaat om het begrijpen van de existentiële dimensie van lijden, is het belangrijk om bij de dood stil te staan.

Wat betreft het verloop van zingevingsprocessen lijkt dit op basis van de resultaten bij mensen die ondraaglijk lijden wezenlijk te verschillen. Het lijkt erop dat vrijwel alle zingevingsbronnen zijn weggevallen. Patiënten verkeren in een constante staat van



existentiële nood mede omdat het fundament voor het ervaren van alledaagse zingeving is aangetast. Het vermogen tot existentiële zingeving lijkt bij de ervaring van psychisch ondraaglijk lijden dan ook nauwelijks mogelijk. Dit is relevant omdat dit onderzoek geeft aan de kennis omtrent het verloop van zinverlies. Zinverlies is in eerder onderzoek verbonden aan ondraaglijk lijden maar niet eerder in de diepte onderzocht (Berwaerts 2017; Glas 2019; Verhofstadt et al. 2017).

In dit onderzoek is eveneens duidelijk geworden dat existentiële zingevingbronnen waartoe religie en levensbeschouwing worden gerekend niet zomaar het verlangen naar verbondenheid kunnen vervangen. Dit is dan ook een kanttekening die geplaatst kan worden bij de procesmatige tweedeling tussen alledaagse en existentiële zingeving zoals Van der Lans (2006) onderscheidt. De ervaring van zinloosheid wordt bij uitstek gevoed door een gebrek aan steunende alledaagse zingevingbronnen. Het vermogen tot herstel van zinbeleving lijkt dan ook eerder in herstel van alledaagse zingevingbronnen te liggen. Mogelijk kan herbronning op existentieel niveau als aanvulling gezien worden. Dit moet echter verder worden onderzocht daar de exacte betekenis van levensbeschouwing en spiritualiteit niet voldoende in kaart kon worden gebracht via de ervaringen van psychiaters.

Het verlangen naar wederzien in een deze wereld overstijgend hiernamaals kan gezien worden als ervaring van transcendentie die buiten horizontale of verticale transcendentie valt. Dit is relevant omdat het resultaat niet binnen de tweedeling van Kunneman (2006) kan worden gecategoriseerd. Immers, er is sprake van een verticale lijn van verbondenheid met belangrijke naasten in een leven na de dood, maar niet per se met een God of hogere macht. Daarnaast is het interessant dat in deze ervaring van transcendentie een nieuw toekomstperspectief wordt gecreëerd. De temporele structuur tussen heden en verleden lijkt hierdoor te veranderen (Svenaesus 2014). Deze middenlijn van transcendentie is interessant omdat verlieservaringen getraceerd kunnen worden in het beeld van het hiernamaals van patiënten. Ook lijkt het negatieve zelfbeeld bijgesteld te kunnen worden, de patiënt ziet zijn bestaan in het hiernamaals mogelijk niet langer als misplaatst. Dit resultaat is relevant omdat het laat zien dat er in sommige gevallen sprake is van een spirituele dimensie in het lijden die buiten traditionele religieuze kaders valt. Dit draagt bij aan inzicht in de belevingswereld van de patiënt.

De relatie tussen de spiritualiteit van de psychiater en de mate van aandacht voor spirituele thematiek bij patiënten kon in dit onderzoek niet overtuigend worden aangetoond. Slechts bij een van de twee spiritueel georiënteerde participanten leek er meer aandacht voor spirituele thematiek bij patiënten. Dit resultaat contrasteert met eerder onderzoek waarin dit

verband wel werd vastgesteld (Franzen 2016; Pieper et al. 2016; Vermandere et al. 2011; Voltmer et al. 2014). De spiritueel georiënteerde psychiater die werkzaam is in de reguliere ggz ervaart juist weerstand bij patiënten om deze thematiek te bespreken en signaleert nauwelijks behoefte hieraan. Dit resultaat is relevant omdat dit conflicteert met onderzoek waaruit blijkt dat patiënten juist behoefte hebben aan gesprekken over spiritualiteit maar een gebrek ervaren aan aandacht hiervoor (van Nieuw Amerongen-Meeuse et al. 2018). Mogelijk is er in de reguliere ggz sprake van drempelvrees: zowel psychiater als patiënt kunnen terughoudend zijn om deze thematiek aan te kaarten, de psychiater omdat hij verwacht dat de patiënt hier geen behoefte aan heeft, en de patiënt is mogelijk terughoudend uit angst dat het wordt verbonden aan de pathologie (Verhagen 2003). Zo bezien kan het referentiekader van de instelling eveneens bepalend zijn voor de ruimte die wordt geboden aan zingeving en existentiële thematiek. Mogelijk is het primaire referentiekader overheersend binnen reguliere ggz instellingen. Zonder het perspectief van de patiënt kan hier echter geen duidelijke conclusies over getrokken worden en blijven verklaringen speculatief van aard. Dit onderzoek toont echter wel een verband tussen de werkcontext en rol van de psychiater en de mate van aandacht voor spiritualiteit. Psychiaters die werkzaam zijn bij het EE ervaren deze weerstand minder en zijn over het algemeen beter in staat om zingevingdimensies te herkennen en waar nodig spirituele begeleiding te bieden.

### 6.3 Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

In dit onderzoek bleek het ingewikkeld om via secundaire ervaringen de persoonlijke levensbeschouwing van patiënten en de betekenisdimensie van lijden in beeld te brengen. Een logische stap voor vervolgonderzoek zou kwalitatief onderzoek zijn naar de levenshouding van patiënten die hun psychisch lijden als ondraaglijk en uitzichtloos ervaren waarbij in het bijzonder oog is voor betekenisgeving aan het lijden, het leven en de dood.

Een tweede vervolgstudie zou zich kunnen richten op verbeelding in relatie tot de dood. Hoewel in dit onderzoek naar voren kwam dat de meerderheid van de patiënten geen beeld over het hiernamaals heeft, is er ook een groep waarbij het lijkt alsof verbeeldingskracht wordt aangewakkerd met het vooruitzicht dat het lijden gaat stoppen. Dit lijkt mogelijk gemedieerd te worden door pathologie. Verbeelding, beschreven door Alma (2005, 5) als "een persoonlijke en emotioneel betrokken exploratie van mogelijkheden die de grenzen van het strikt feitelijke overstijgt", is vaak aangetast door de psychische aandoening (Kusters en Boon

2008). Voor zover ik weet is dit niet eerder onderzocht in de context van euthanasieverzoeken op basis van psychisch lijden.

Tot slot kwam in dit onderzoek de rol van de geestelijk verzorger in beeld. Hoewel dit buiten de reikwijdte van dit onderzoek viel, kwam naar voren dat de geestelijk verzorger soms een steunfiguur voor de patiënt en psychiater is. Daarnaast benoemden respondenten dat zij doorverwijzen naar geestelijk verzorgers wanneer zich spirituele thema's en zinvragen aandienen in het contact met de patiënt. Kwalitatief onderzoek naar de betekenis en plaats van de geestelijk verzorger bij euthanasie op basis van psychisch lijden zou interessant kunnen zijn omdat dit mogelijk meer inzicht verschaft in de spirituele- en zingevingdimensie van lijden.

#### 6.4 Aanbeveling voor de praktijk

Een aanbeveling voor de praktijk vanuit dit onderzoek betreft het toewerken naar spiritueel herstel bij patiënten die ondraaglijk lijden. Dit vraagt echter om een verbreding van de huidige interpretatie van zingeving binnen de psychiatrie (Hubers 2013). Alleen aandacht voor zingeving zoals binnen de positieve gezondheid en herstelbenadering wordt beoogd biedt onvoldoende diepgang in de context van ondraaglijk psychisch lijden. Er is immers veelal sprake van zinverlies. Een verbreding vindt mogelijk plaats op het moment dat er ook aandacht is voor het (brede) religieuze of spirituele profiel van de patiënt en de kijk op de dood en het hiernamaals. Uit dit onderzoek komt naar voren dat deze laag vaak pas tot uiting komt op het moment dat het euthanasieverzoek is ingewilligd. Het kan de moeite waard zijn om deze dimensie al eerder in de behandeling te exploreren, bijvoorbeeld wanneer doodswensen ter sprake komen. Mogelijk kunnen in de begeleiding nieuwe perspectieven op het leven en de dood worden verkend. Wanneer dit vroegtijdig<sup>23</sup> wordt gesignaleerd, kan bij religieuze angst en twijfel van patiënten een beroep worden gedaan op geestelijk verzorgers. De aanbeveling om toe te werken naar spiritueel herstel past binnen een tweesporenbeleid: de patiënt kan een euthanasietraject ingaan en tegelijkertijd werken aan spiritueel herstel. Het doel is dan niet om de doodswens te verminderen, maar wel om het spirituele welzijn van de patiënt te verbeteren. Belangrijk hierin is om de behoefte van de patiënt centraal te stellen.

---

<sup>23</sup> Daarmee bedoel ik tijdens de beoordelingsfase en dus vóór het inwilligen van het euthanasieverzoek

## 6.5 Beperkingen van het onderzoek

Gedurende dit onderzoek begaf ik me op onbekend terrein: de belevingswereld van de psychiater. Vaak, maar niet altijd, leek deze wereld veraf te staan van de wereld van de geestelijk verzorger en van mijn eigen betekenisveld. Dit was soms uitdagend, mijn persoonlijke attitude om betekenis te zien in lijden werd voortdurend uitgedaagd door de ervaringen van respondenten. Ook ik heb vanuit mijn eigen 'taalveld' het onderzoek geconstrueerd. Dit vormt een beperking maar ook een verrijking, daar ik denk dat het in gesprek brengen van deze werelden van toegevoegde waarde is.

Een tweede beperking betreft de breedte van dit onderzoek. Er werd zowel gekeken naar het perspectief van de patiënt via de ervaringen van psychiaters, als naar de belevingswereld van de psychiater zelf. Daarbij werden veel concepten en theorieën als zoeklicht gebruikt. Wanneer alleen de ervaring van patiënten met psychisch ondraaglijk lijden of de levensbeschouwing van de psychiater in relatie tot aandacht voor zingeving bij patiënten in kaart was gebracht, had dit hoogstwaarschijnlijk geresulteerd in meer verdiepende resultaten. Wanneer het onderzoek getoetst wordt door een ethische commissie en bijvoorbeeld wordt verricht binnen een specifieke ggz-instelling of bij het EE, zou de ervaringswereld van de patiënt in vervolgstudies alsnog onderzocht kunnen worden.

Ten derde vormt het volume van de data een beperking. Het onderzoek is gebaseerd op diepte-interviews met slechts zeven participanten, wat ook binnen kwalitatief onderzoek aan de lage kant ligt. Daarnaast is alleen de onderzoeker betrokken geweest bij de codering van de transcripten. Dit heeft de kwaliteit van het onderzoek beïnvloedt. Onafhankelijke codering had mogelijk andere resultaten opgeleverd.

Ook vormt de focus op psychisch ondraaglijk lijden zelf een beperking. Ondraaglijk lijden hangt samen met de uitzichtloosheid van de situatie en vice versa. In dit onderzoek is dit besef telkens meegenomen. Toch had 'ondraaglijk en uitzichtloos lijden' mogelijk meer recht gedaan aan de ervaring van lijden.

Tot slot is de ervaring van psychiaters met ondraaglijk lijden zo breed mogelijk bevraagd. Echter werd gedurende de interviews veelal gesproken over ondraaglijk lijden in het licht van de expertise van de respondent zoals ouderenpsychiatrie of een bepaald ziektebeeld zoals depressie, dwangstoornissen of eetstoornissen. Ondanks dat er onderliggende thema's gedestilleerd konden worden die hoogstwaarschijnlijk niet alleen gebonden zijn aan het ziektebeeld, kenmerkt (therapieresistente) depressie zich bij uitstek door gevoelens van zinloosheid, terwijl dit bij andere ziektebeelden ingewikkelder ligt

(Hodges 2002). In dit onderzoek is geen rekenschap gehouden met deze verscheidenheid aan ziektebeelden, daar dat niet paste bij de fenomenologische invalshoek betreffende het fenomeen ondraaglijk lijden. Gerichtheid op een ziektebeeld had daarentegen mogelijk geresulteerd in meer diepgaande beschrijvingen van ondraaglijk lijden.

## Bibliografie

- Anthony, W. A. 1993. "Recovery from mental illness: The guiding vision of the mental health service system in the 1990s." *Psychosocial Rehabilitation Journal* 16:1-23.
- Alma, H., en A. Smaling. 2010. *Waarvoor je leeft: Studies naar humanistische bronnen van zin*. Amsterdam: Humanistics University Press.
- Baumann, Klauss. 2013. "German psychiatrists' observation and interpretation of Religiosity/Spirituality." *Evidence-Based Complementary and Alternative Medicine* 2013:1-8. <https://doi.org/10.1155/2013/280168>.
- Bergman, T., B. Pasma, B. Onwuteaka-Philipsen. 2020. "Complexe situaties in consultaties over euthanasie of hulp bij zelfdoding." *Huisarts Wet* 63: 39–41. <https://doi.org/10.1007/s12445-020-0888->
- Berwaerts, Filip. 2017. "Palliatieve psychiatrie: noodzaak en uitdaging." Broeders van Liefde. Geraadpleegd 15 juni. <https://broedersvanliefde.be/artikel/palliatieve-psihiatrische-zorg-noodzaak-en-uitdaging>
- Biro, David. 2010. "Is There Such a Thing As Psychological Pain? And Why It Matters." *Culture, Medicine and Psychiatry* 34, nr4: 658–67. <https://doi.org/10.1007/s11013-010-9190-y>.
- Boeije, H.R. 2014. *Analyseren in Kwalitatief Onderzoek: Denken En Doen*. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.
- Bos, T. 2009. 'Advisering in levensbeschouwing, zingeving en spiritualiteit.' In *Nieuw handboek geestelijke verzorging*, redactie door J. Doolaard, 308-317. Kampen: Kok.

- Burms, A. en H. De Dijn. 1986. *De rationaliteit en haar grenzen. Kritiek en deconstructie*. Leuven: Universitaire Pers Leuven.
- Cassell, Eric. 2004. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. Oxford University Press: ProQuest Ebook Central.  
<https://ebookcentral.proquest.com/lib/rug/detail.action?docID=3053620>.
- Coulehan, J. 2012. 'Suffering, Hope, and Healing.' In *The handbook of pain and palliative care, biobehavioral approaches for the life course*, redactie door R. Moore, 739-55. Cham, Switzerland: Sweden.
- Dees, M., M. Vernooij-Dassen en W. Dekkers. 2010. "Unbearable suffering of patients with a request for euthanasia or physician-assisted suicide: An integrative review." *Psycho-Ontology* 20, nr4: 339-352.
- Duijvenbouden, van. Lisa. 2017. 'Omgaan met tragiek in de psychiatrie: pleidooi voor een narratieve praktijk van geestelijke begeleiding.' In *De woestijn zal bloeien: inspiratie voor vernieuwing van geestelijke begeleiding*, redactie door Meta Top en Arend Jan Waarlo, 1-10. Uitgeverij de Graaf.
- Evenblij, K., H.R.W Pasma en Rosalie Pronk. 2019. "Euthanasia and physician-assisted suicide in patients suffering from psychiatric disorders: a cross-sectional study exploring the experiences of Dutch psychiatrists." *BMC Psychiatry* 19, nr74: 1-10.  
<https://doi.org/10.1186/s12888-019-2053-3>
- Frankl, Viktor Emil. 1969. *The Will to Meaning: Foundations and Applications of Logotherapy*. London: Souvenir Press.
- Frankl, V.E. 1946. *Man's Search for Meaning*. New York: Washington Square Press.
- Franzen, A. B. 2016. "Is this relevant? Physician perceptions, clinical relevance, and religious content in clinical interactions." *Journal for the Scientific Study of Religion*, 55, nr3: 438-464. <https://doi.org/10.1111/jssr.12289>.
- Glas, Gerrit. 2019. "Hulp bij zelfdoding en euthanasie in de psychiatrie – een essay." *Psyche en Geloof* 30, nr2: 138-145.
- Heidegger, M. 1996. *Being and Time*, redactie door J. Stambaugh. Albany: State University of New York Press.
- Heijst, A. van. 2008. *Iemand zien staan, zorgethiek over erkenning*. Kampen: Klement.
- Hennink, M. en Inge Hutter. 2010. *Qualitative Research Methods*. Sage: London.
- Hodges, S. 2002. "Mental Health, Depression, and Dimensions of Spirituality and Religion." *Journal of Adult Development* 9: 109-115. <https://doi.org/10.1023/A:1015733329006>

- Hoenders, H., A.W. Braam. 2020. "The role of spirituality in psychiatry: important but still unclear." *Tijdschrift voor psychiatrie* 62, nr11: 955-959.
- Huber, M. 2013. "Naar een nieuw begrip van gezondheid: Pijlers voor Positieve Gezondheid." *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen* 91: 133–134.  
<https://doi.org/10.1007/s12508-013-0046-z>
- Kioko, Paul en Pablo Requena. 2018. "Towards a Definition of Unbearable Suffering and the Incongruence of Psychiatric Euthanasia." *The British Journal of Psychiatry* 212, nr4: 247–48. doi:10.1192/bjp.2018.47.
- Knippenberg, T. 2008. *Existentiële zielzorg. Tussen naam en identiteit*. Uitgeverij Meinema, Zoetermeer.
- KNMG. 2018. "Opiniestuk in NRC over euthanasie bij psychiatrie." KNMG. Geraadpleegd 20 juni 2022. <https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/actualiteit-opinie/nieuws/nieuwsbericht/opiniestuk-in-nrc-over-euthanasie-bij-psychiatrie.htm>
- KNMG. 2021. "KNMG: Standpunt: beslissingen rond het levenseinde". KNMG. Geraadpleegd 20 juni 2022.  
<https://data.maglr.com/3230/issues/27397/360234/downloads/standpunt-beslissingen-rond-het-levenseinde.pdf>
- KNMG. 2014. "Euthanasie bij patiënten met een psychiatrische aandoening." KNMG factsheet. Geraadpleegd 1 augustus 2022. <https://www.nvvp.net/stream/factsheet-knmg-euthanasie-en-psychiatrie-feb-2014>
- KNMG. 2016. "Handreiking schriftelijk euthanasieverzoek." Rijksoverheid. Geraadpleegd 15 juli 2022. <https://open.overheid.nl/repository/ronl-58ff3fc4-7068-4562-8ad9-10e5d600367e/1/pdf/handreik-schriftelijk-euthanasieverzoek-burger.pdf>
- Kunneman, Harry. 2005. *Vorbij het dikke-ik. Bouwstenen voor een kritisch humanisme*. Humanistics University Press.
- Kusters, Wouter en Freek Boon. 2008. *Verbeelding, Geestelijke Verzorging En Psychiatrie :Zes Perspectieven Vanuit Wetenschap, Kunst En Theologie*. Delft: Eburon.
- Lans, J. van der. 2006. "Zingeving en zingevingfuncties van religie bij stress." In *Religie ervaren: godsdienstpsychologische opstellen*, redactie door A. Heeswijk, J. Kerssemakers, R. van Uden, L. Vergouwen en H. Zock, 72-12. Tilburg: KSGV.
- Lazarus, R.S en S. Folkman. 1984. *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer.
- Leget, Carlo. 2008. *Van Levenskunst Tot Stervenskunst: Over Spiritualiteit in de Palliatieve Zorg*. Tiel: Lannoo.

- Leget, Carlo. 2017. "Pijn (en) Lijden." *Bijzijn XI: Extra Learning* 10, nr3: 17.  
<https://doi.org/10.1007/s12632-017-0026-7>.
- Lems, Marijn. 2022. "Taboedoorbrekende toneelavond over doodsverlangen." *NRC*.  
 Geraadpleegd 20 juni 2022. <https://www.nrc.nl/nieuws/2022/05/14/taboedoorbrekende-toneelavond-over-doodsverlangen-a4124430>
- Lely, de. A. 2021. "Natuurlijke integratie van geloof in de christelijke ggz: over rollen, richting en relatie." *Psyche & Geloof* 32, nr2: 125-36.
- Liégeois, Axel. "Zinbeleving in de GGZ. Enkele varianten van begeleiding." *Psychopraxis* 10, nr6: 247-51.
- Manen, van. M. 1990. *Researching Lived Experience: Human Science for an Action Sensitive Pedagogy*. London Ontario: Althouse Press.
- Maslow, A. H. 1943. "A theory of motivation." *Psychological Review* 50: 370-396.
- Maso, I. en A. Smaling. 1998. *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Boom: Amsterdam.
- Maso, I., G. Andringa en S. Heussèr. 2004. *De rijkdom van ervaringen. Theorie en praktijk van empirisch fenomenologisch onderzoek*. Utrecht: uitgeverij Lemma.
- Mooren, Jan Hein. 2008. *Geestelijke Verzorging En Psychotherapie*. Utrecht: De Graaff.
- Muthert, H. 2007. *Verlies en verlangen. Over verliesverwerking bij schizofrenie*. Assen: van Gorcum B.
- Nieuw Amerongen-Meeuse, van. J., Hanneke Schaap-Jonker, Carmen Schuhmann, Christa Anbeek, and Arjan W Braam. 2018. "The 'Religiosity Gap' in a Clinical Setting: Experiences of Mental Health Care Consumers and Professionals." *Mental Health, Religion and Culture* 21,nr 7: 737-52.
- Onwuteaka-Philipsen, B., J. Legemate, A. van der Heide, H. Delden, K. Evenblijck en E.L Hammoud. 2017. *Derde evaluatie Wet toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij levensbeëindiging*. Den Haag: ZonMw.
- Oxhandler, H.K. en Danielle Parrish. 2018. "Integrating clients' religion/spirituality in clinical practice: A comparison among social workers, psychologists, counselors, marriage and family therapists, and nurses." *Journal of Clinical Psychology* 75, nr4:680-694.[doi: 10.1002/jclp.22539](https://doi.org/10.1002/jclp.22539).
- Patton, M.Q. 2002. *Qualitative research and evaluation methods*. Sage Publications: Thousand Oaks.
- Pieper, Joseph, Nicolette Hijweege en Wim Smeets. 2016. "Attentiveness to Religious/Spiritual Coping and Meaning Questions of Patients: A Survey among Physicians in Dutch Academic Hospitals." *Journal of Empirical Theology* 29, nr1:78-100. <https://doi.org/10.1163/15709256-12341336>.



- Puchalski, C., Robert Vitillo, Sharon Hull en Nancy Reller. 2014. "Improving the Spiritual Dimension of Whole Person Care: Reaching National and International Consensus." *Journal of Palliative Medicine* 17, nr6: 642–56.
- Quill, Timothy. 2007. "Legal Regulation of Physician-Assisted Death- The Latest Report Cards." *The New England Journal of Medicine* 356, nr19:1911-1913.
- Richmond, Caroline. 2005. "Dame Cicely Saunders." *BMJ: British Medical Journal* 331, nr7510: 238.
- Rijksoverheid. z.d. "De 6 zorgvuldigheidseisen van de euthanasiewet." Rijksoverheid. Geraadpleegd 19 juni 2022: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/zorgvuldigheidseisen>
- Scarry, E. 1985. *The body in pain: The making and unmaking of the world*. New York: Oxford University Press
- Schaap-Jonker, J. 2019. *Herstel, hoop en compassie: Contouren van een hedendaagse klinische godsdienstpsychologie*. Vrije Universiteit Amsterdam.
- Schrank, B., en Mike Slade. 2007. "Recovery in Psychiatry." *Psychiatric Bulletin* 31,nr9: 321–25. <https://doi.org/10.1192/pb.bp.106.013425>.
- Smit, Job. 2015. *Antwoord geven op het leven zelf: een onderzoek naar de basismethodiek van de geestelijke verzorging*. Eburon: Delft.
- Snijdewind, Bold. M. C . Willems, D.L. van der Heide, A. Onwuteaka-Philipsen. 2015. "Can physicians conceive of performing euthanasia in case of psychiatric disease, dementia or being tired of living?" *J Med Ethics* 41: 592-8.
- Stockman, René., Marc Calmeyn, Marc Eneman, en H. De Dijn. 2017. *Euthanasie bij psychisch lijden: het hellend vlak dat overslaat?* Antwerpen: Garant.
- Svenaesus, Fredrik. 2014. "The Phenomenology of Suffering in Medicine and Bioethics." *Theoretical Medicine and Bioethics: Philosophy of Medical Research and Practice* 35, nr6: 407–20. <https://doi.org/10.1007/s11017-014-9315-3>.
- Taylor, C. 1989. *The sources of the self: The making of modern identity*. Cambridge: Harvard University Press.
- Veen, van. B. en I. Janssen. 2008. *Toetsing op maat: een onderzoek naar de beoordeling van wetenschappelijk onderzoek op de grens van de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen*. Den Haag: MedLawconsult.
- Veen, van. S. en G. Widdershoven. 2020. "Euthanasie in de Psychiatrie." *Nederlands tijdschrift Geneeskunde* 164: 4.
- Veen, van. S. M. P. 2022. "The art of letting go: A study on irremediable psychiatric suffering in the context of physician assisted death." PhD diss. Vrije Universiteit Amsterdam.

- Verhagen, P.J. 2003. 'Psychiatrie en religie: opleiding, bij- en nascholing.' In *GGZ en levensbeschouwing, Psychiatrische hulp aan Nederlanders en medelanders*, redactie door F van Ree, 157-171. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Verhoeven, Nel. 2020. *Thematische analyse: patronen vinden bij kwalitatief onderzoek*. Boom: Amsterdam.
- Verhofstadt, M., Lieve Thienpont, Gjalt-Jorn Ygram Peters. 2017. "When unbearable suffering incites psychiatric patients to request euthanasia: qualitative study." *The British Journal of Psychiatry* 53:725-736.
- Vermandere, M., J. Lepeleire, L. de Smeets, K. Hannis, W. van Mechelen, F. Warmenhoven, E. Rijswijk, B. Aertgeerts. 2011. "Spirituality in general practice: a qualitative evidence synthesis." *British Journal of General Practice* 61, nr592: 749-60.
- VGvZ. 2015. "Beroepsstandaard Geestelijk Verzorger." VGvZ Vereniging van Geestelijk Verzoorgers. Geraadpleegd 1 juni 2022. <https://vgvz.nl/wp-content/uploads/2018/07/Beroepsstandaard-2015.pdf>
- Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie. 2017. 'Hoe omgaan met een euthanasieverzoek omwille van ondraaglijk psychisch lijden binnen het huidig wettelijk kader?' Adviestekst van de Vlaamse Vereniging voor Psychiatrie over te hanteren zorgvuldigheidsvereisten. Kortenberg: België.
- Voltmer, E., A. Büssing, H.G. Koenig en F. Al Zaben. 2014. "Religiosity/Spirituality of German Doctors in Private Practice and Likelihood of Addressing R/S Issues." *Journal of Religion and Health* 53, nr6: 1741-52.
- Vossen, H.J.M. 2000. 'De diagnostische competentie van de pastor.' In *Met hart en ziel: levensbeschouwelijke diagnostiek, geestelijke zorgverlening en context*, redactie door Johan Brouwer, 19-30. Gorinchem: Ekklesie.
- Zock, Hetty. 2007. "Niet van deze wereld? Geestelijke verzorging en zingeving vanuit godsdienstpsychologisch perspectief." KSGV.
- Wijsbek, Henri. 2016. "Beoordeling Ondraaglijk Lijden Bij Euthanasieverzoek." *Nederlands Tijdschrift Voor Geneeskunde* 160:1-3.
- Woude, van der. A. "De economische wet dat het aanbod de vraag creert, geldt ook op de markt van het levenseinde." *Trouw*. Geraadpleegd op 6 augustus 2022. <https://www.trouw.nl/opinie/de-economische-wet-dat-het-aanbod-de-vraag-creert-geldt-ook-op-de-markt-van-het-levenseinde~bce7b87d/>

## **Appendices**

Appendix A Tabel 1. Portret deelnemers

Appendix B Tabel 2. Interviewguide

Appendix C Uitnodiging deelname onderzoek

Appendix D Informed consent formulier

Appendix E Codeboom

Appendix F: Tabel

Appendix F: Schematische onderbouwing bevindingen

Appendix G: Visualisatie resultaten

Appendix A: Tabel 1. Onderzoeksgegevens participanten

<b>Respondent</b>	<b>Leeftijd</b>	<b>Geslacht</b>	<b>Werkervaring</b>	<b>Expertise</b>	<b>Ervaring met Euthanasie</b>	<b>Levensbeschouwing</b>
A	66	M	> 30 jaar	Dwangstoornissen, kinderpsychiatrie	Ja, als SCEN-arts en indirect betrokken bij patiënten die vragen om euthanasie	Ietsist, van huis uit protestants gereformeerd opgevoed
B	62	M	> 30 jaar	Eetstoornissen, persoonlijkheidsproblematiek	Indirect betrokken als doorverwijzer naar het EE	Brede interesse in alle religies, met name het Soefisme
C	34	M	2 jaar	Reeds in opleiding tot psychiater. Momenteel ouderenpsychiatrie	Alleen indirect betrokken	Niet religieus/spiritueel
D	71	M	> 30 jaar	Brede expertise, o.a. ervaring met existentiële psychotherapie	Ja, als uitvoerend arts en als SCEN-arts bij het EE.	Niet religieus/spiritueel. Geloof in een maakbare wereld.
E	58	V	> 20 jaar	Kinderpsychiatrie, volwassenpsychiatrie, EE	Ja, als uitvoerend arts bij het EE	Agnost, van huis uit katholiek opgevoed

F	74	M	> 25	Therapieresistente depressie,	Ja, momenteel bezig met zijn eerste beoordeling als SCEN-arts bij het EE	Niet religieus/spiritueel. Het leven als grotendeels maakbaar
G	69	M	>30 jaar	Ouderenpsychiatrie en EE	Sinds 1,5 jaar werkzaam als psychiater bij het EE	Humanistische kijk op de mens, van huis uit katholiek opgevoed

Appendix B: Tabel 2. Interviewgids

<p><b>Opening</b></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Kunt u wat vertellen over uzelf? Uw naam, leeftijd en werkervaring als psychiater?</li> </ol> <p><b>Thema 1. Ondraaglijk lijden</b></p> <p>Kernconcepten die in de vragen naar voren komen: In-de-wereld zijn (Sveaneus 2014),</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>2. Vragen naar ervaring met ondraaglijk psychisch lijden en/of euthanasie.</li> <li>3. Vragen naar de eigen kijk op ondraaglijk psychisch lijden.</li> <li>4. Wat zijn volgens u typerende kenmerken in het levensverhaal van de patiënt die ondraaglijk lijdt? (doorvragen naar casuïstiek: Kunt u wat vertellen over een of meerdere casussen waarin bepaalde typerende kenmerken in het levensverhaal naar voren kwamen?)</li> <li>5. Wat maakt volgens u dat het lijden ondraaglijk wordt voor iemand?</li> <li>6. Kunt u aan de hand van een casus beschrijven hoe het leven van een patiënt die ondraaglijk psychisch lijdt eruit ziet?</li> </ol> <p><b>Thema 2: Zingevingdimensie</b></p> <p>Kernconcepten: existentiële dimensie, levensbeschouwing, waarden, spiritualiteit, betekenisgeving, zingeving</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>7. Kent u patiënten die aan ernstig tot ondraaglijk lijden een betekenis of verklaring aan hun lijden toekennen?</li> <li>8. Welke existentiële/bestaansvragen hoort u bij deze patiënten? Kunt u dit aan de hand van een casus beschrijven?</li> <li>9. Hoe kijken deze patiënten aan tegen hun leven? (doorvragen: wat is of was van belang?)</li> <li>10. Hoe kijken deze patiënten aan tegen de zelfgekozen dood, tegenover het sterven en tegen het dood-zijn (c.q. wat er eventueel na komt?)</li> <li>11. Wat is het zelfbeeld van deze patiënten?</li> <li>12. Kunt u beschrijven wat volgens u het lijden van deze patiënten kon of had kunnen verminderen?</li> <li>13. Heeft u weleens meegemaakt dat een patiënt een euthanasieverzoek introk? <ol style="list-style-type: none"> <li>a. <b>Vervolg vraag:</b> Zo ja, wat droeg hier volgens u aan bij?</li> </ol> </li> <li>14. Wat is uw eigen kijk op zingeving?</li> <li>15. Wat is uw eigen kijk op het leven?</li> </ol>
---

**Afronding**

16. Wilt u nog iets delen?/ Heeft u nog vragen over het onderzoek?

**Appendix C: Uitnodigingsmail participanten**

Geachte,

Mijn naam is Hanna ter Veld en momenteel ben ik in het kader van mijn master Geestelijke Verzorging aan de Rijksuniversiteit bezig met mijn afstudeerscriptie over ondraaglijk psychisch lijden en zingeving. Uw expertise als psychiater en uw praktijkervaring met lijden is zeer waardevol voor dit onderzoek. Via deze mail nodig ik u dan ook uit voor een interview om uw ervaringen aangaande deze thematiek af te leggen. Het interview zal ongeveer een uur duren en is gebaseerd op een reeks semigestructureerde vragen.

**Aanleiding van het onderzoek:**

Ondraaglijk psychisch lijden, een van de criteria in het beoordelen van euthanasieverzoeken op basis van mentaal lijden, is een complex fenomeen. Tot op heden lijkt de zingevingsdimensie van het lijden voor deze patiëntengroep nog niet verkend. In dit onderzoek wordt daarom gekeken naar de vraagstelling in hoeverre zingeving van waarde zou kunnen zijn in het beoordelen en behandelen van euthanasieverzoeken op basis van psychisch lijden. In dit onderzoek wordt zingeving verstaan als: "Het meer actieve, informele en individuele aspect van het proces waarmee mensen hun leven ordenen en betekenis geven" Op welke manier raakt dit proces verstoord bij patiënten die hun lijden als ondraaglijk ervaren? En hoe zou aandacht voor zingeving mogelijk van waarde kunnen zijn in het beoordelen van het lijden van deze patiënten? Dit zijn de vragen waar ik in mijn onderzoek antwoord op hoop te krijgen.

**Doelgroep**

Ik ben op zoek naar psychiaters die ervaring hebben met ondraaglijk psychisch lijden en/of met patiënten die een euthanasieverzoek hebben ingediend. Ervaring hebben met euthanasie is dus geen vereiste voor deelname.

**Plaats interview:**

De plaats van het interview geschiedt op een locatie naar uw eigen voorkeur en kan zowel fysiek als digitaal plaatsvinden.

**Gegevensbescherming:**

Indien u akkoord gaat krijgt u voorafgaand aan het interview een ‘‘Informed Consent’’ formulier toegestuurd. Dit formulier dient door u ondertekend te worden. De data zal volledig geanonimiseerd worden volgens de richtlijnen van de Rijksuniversiteit. Ook heeft u ten alle tijden de mogelijkheid om uw deelname in te trekken. Indien gewenst kunt u het transcript van het interview toegestuurd krijgen evenals een document met de belangrijkste bevindingen van het onderzoek.

Alvast bedankt voor uw reactie.

Met vriendelijke groet,

Hanna ter Veld

Appendix D: Informed Consent



rijksuniversiteit  
 groningen

faculteit godgeleerdheid en  
 godsdienstwetenschap

### Toestemmingsformulier (*informed consent*)

Werktitel onderzoek: Psychisch ondraaglijk lijden en zingeving

Het beoordelen van een euthanasieverzoek op basis van psychisch lijden is complex. Met name het ondraaglijke van het lijden blijkt in de praktijk een moeilijk te duiden criterium. In de palliatieve zorg wordt aandacht besteedt aan vier dimensies van het lijden. Een van deze dimensies is de spirituele dimensie. Dit betekent dat spirituele zorg en aandacht voor zingeving onderdeel zijn van de behandeling. Wanneer het gaat om patiënten die ondraaglijk psychisch lijden, lijkt de spirituele dimensie van het lijden evenals aandacht voor zingeving in mindere mate onderdeel van de praktijk te zijn. In dit onderzoek wordt daarom aan de hand van interviews gekeken naar de ervaring van psychiaters met patiënten die psychisch ondraaglijk lijden en naar de mogelijke waarde van zingeving in het ondersteunen van deze patiëntengroep. Dit betreft een kwalitatief onderzoek dat grotendeels exploratief van aard is.

**Contactpersoon:** Hanna ter Veld, [h.m.e.ter.veld@rug.nl](mailto:h.m.e.ter.veld@rug.nl)

**Scriptiebegeleider:** Theo Boer, [taboer@pthu.nl](mailto:taboer@pthu.nl)

#### **Te ondertekenen door de deelnemer**

Door dit formulier te ondertekenen bevestig ik:

- Dat ik op heldere wijze ben ingelicht over het doel, de aard en de methode van dit onderzoek. Ik ben ervan op de hoogte gesteld dat resultaten en gegevens strikt anoniem worden verwerkt en alleen aan vertrouwelijke derden worden getoond.

- Dat ik begrijp dat audio- of filmmateriaal en bewerking hiervan enkel voor analyse zal worden gebruikt en volgens de wetenschappelijke richtlijnen van de RUG GGW worden opgeslagen.
- Dat ik vrijwillig instem met opname van het interview en deelname aan het onderzoek. Daarbij behoud ik ten alle tijden het recht om zonder nadere toelichting mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer: .....

Datum: .....

Handtekening deelnemer: .....

Te ondertekenen door de onderzoeker:

Ik heb een schriftelijke en mondelinge toelichting aangaande het onderzoek gegeven. Resterende vragen over het onderzoek zal ik beantwoorden. Mocht er sprake zijn van eventuele vroegtijdige beëindiging van deelname aan het onderzoek, dan zal de participant hier geen nadelige consequenties van ondervinden.

Naam onderzoeker: Hanna ter Veld

Datum: x

Handtekening onderzoeker:





Appendix E: Codeboom

Code	Thema
Psychisch lijden	Gelaagdheid van ondraaglijk lijden
Sociaal lijden	
Fysiek lijden	
Comorbiditeit psychisch en fysiek lijden	
Existentieel lijden	
- Eenzaamheid	
- Verlies	
- Machteloosheid/zinloosheid	
- Negatief zelfbeeld	
- Negatief wereldbeeld	
Berusting	Betekenis van de dood
- Rust	
- Relationeel: wederzien van naasten	
- God als vredelievend	
Angst en twijfel	
- Angst over het hiernamaals	
- Angst voor het sterven	
- Angst voor de keuze	
- Angst voor straffende God	
- Twijfel gerelateerd aan pathologie	
Zelfbeeld	Mediërende elementen van zingeving
Wereldbeeld	
Waardenpatroon	
- Gezien en erkend worden	
- Relaties	
- Betekenisvol werk	
- Kijk op het leven en lijden	
Levensbeschouwing	Levensbeschouwing psychiater
- Spiritueel	
- Agnostisch	
- Niet-religieus/spiritueel	
- Maakbaarheids-ideaal	
- Humanistisch	
Waardenpatroon	
- Hoop	
- Compassie	
- Moed	
- Autonomie	
Omgang met euthanasie	
- Spirituele twijfel	
- Overtuiging	

## Appendix F: Schematische onderbouwing bevindingen

Tabel 3. Woorden en uitspraken gerelateerd aan existentieel lijden

<b>Respondent</b>	<b>Woorden en zinsdelen</b>
<b>A</b>	zinloosheid, vervreemding van het zelf, anderen en het bestaan
<b>B</b>	verwaarlozing, trauma, wanhoop
<b>C</b>	verlies, niet meer integreren in de maatschappij
<b>D</b>	verlies van idealen en toekomstdromen
<b>E</b>	verlies, potentie die niet tot uiting is gekomen
<b>F</b>	contact met de buitenwereld en de omgeving, kwaliteit van relaties
<b>G</b>	"dat (vrienden of een partner) had ik ook gewild"

Tabel 4. Signalering zingevingdimensies in relatie tot de dood

<b>Respondent</b>	<b>Werkervaring bij het EE</b>	<b>Doelgerichtheid</b>	<b>Verbondenheid</b>	<b>Betekenisgeving</b>
<b>A</b>	Indirect betrokken	De dood brengt rust en geeft ruimte	Ja, casusbeschrijving: 'Ik word daar opgewacht'	Religieuze- en niet-religieuze angst en twijfel
<b>B</b>	Nee	X	X	Geen, 'dan is het klaar'
<b>C</b>	Nee	X	Verlangen naar wederzien familieleden	X
<b>D</b>	Ja, in het verleden betrokken geweest als uitvoerend arts	Rust en ruimte	X	De dood als verlossing
<b>E</b>	Ja	Afronden van het leven, de dood wordt een doel opzicht	X	Religieuze- en niet-religieuze angst en twijfel
<b>F</b>	Ja, betrokken bij eerste beoordeling	X	Verlangen naar wederzien (al dan niet verbonden aan pathologie)	X
<b>G</b>	Ja, sinds 1,5 jaar	De dood geeft soms ruimte om verder te leven, de dood zet aan tot afronden van het leven	Hoop op wederzien in hiernamaals	X

Appendix G: Visualisatie resultaten zingeingsprocessen bij ondraaglijk lijden

