

BANG VOOR KANKER

HOE KUN JE HELPEN?

GOEDELE VAN EDMOM

BANG VOOR KANKER

HOE KUN JE HELPEN?

Met een voorwoord door Manu Keirse



**LANNOO
CAMPUS**

D/2014/45/144 - ISBN 978 94 014 1703 7 - NUR 895 / 870 / 770

Vormgeving cover: Koen Bruyñeel
Vormgeving binnenwerk: theSWitch

© Goedele Van Edom & Uitgeverij Lannoo nv, Tielt, 2014.

Uitgeverij LannooCampus maakt deel uit van Lannoo Uitgeverij, de boeken- en multimediativisie van Uitgeverij Lannoo nv.

Alle rechten voorbehouden.

Niets van deze uitgave mag verveelvoudigd worden en/of openbaar gemaakt, door middel van druk, fotokopie, microfilm, of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Uitgeverij LannooCampus
Erasmestraat 179 bus 101
3001 Leuven
België
www.lannoocampus.be

*De Romeinse dichter Ovidius zei
dat sommige woorden
alleen al door hun klank angst inboezemen.
Door iets te benoemen is het er,
door iets te verzwijgen is het er niet.
Zo simpel is het echter niet.
Door te zwijgen over kanker, over angst en dood,
verdwijnen deze zaken niet.
Ze blijven sluimeren tussen de regels, in de marge,
waar ze een eigen leven gaan leiden,
een leven dat niet meer te (be)grijpen is en
uitgroeit tot een monsterlijk doembeeld
dat zijn schaduw werpt over al de rest.*

**Fragment uit *Chemo*
Christine Lafaille**

Inhoud

Voorwoord – Kanker is nog steeds een spookbeeld	9
Deel I. De beleving van doodsgerelateerde angst	11
Inleiding – Verborgene angst	13
Hoofdstuk 1. Wat is doodsgerelateerde angst?	19
1. Kanker	20
2. Doodsgerelateerde angst	21
3. Doodsgerelateerde angst bij mensen met kanker	28
Hoofdstuk 2. Hoe ontstaat doodsgerelateerde angst?	35
1. Een beladen ziekte	35
2. Bedreigende ziekenhuisomgeving	52
3. Ook je persoon telt	76
Hoofdstuk 3. Wat brengt doodsgerelateerde angst teweeg?	83
1. Angst kruipt door heel je lichaam	84
2. Een emotionele aardbeving	91
3. Spirituele groei of crisis?	101
4. Impact op relaties	105
Besluit – Angst gezien	111

Deel II. Een weg doorheen doodsgerelateerde angst	115
Inleiding – Besmettelijkheid van de angst	117
Hoofdstuk 4. Waar naartoe?	121
1. Ruimte om te leven	121
2. Doorheen je diepste angst	122
Hoofdstuk 5. Richtingwijzers naar leven	127
1. Eerste weg naar leven: levens- en/of crisisbegeleiding	128
2. Tweede weg naar leven: sociale en/of structurele begeleiding	162
3. Derde weg naar leven: spirituele en/of geloofsbegeleiding	176
Besluit – Angst ontzenuwd	191
Nawoord – Leven als laatste woord	195
Literatuurkeuze	197

Voorwoord

Kanker is nog steeds een spookbeeld

Manu Keirse

Als de diagnose kanker wordt meegedeeld, komt zowel de zieke als zijn familie in een emotionele aardbeving terecht. Zijn vroegere leven en alles wat daarmee samenhangt wordt door elkaar geschud. De ziekte blijft niet beperkt tot het lichaam van de zieke, maar deint uit tot al wie met hem of haar verbonden is. Het gezin en de familie beleeft het vaak als een echte crisissituatie. Het woord crisis heeft in het Chinees twee betekenissen: gevaar en kans. Wanneer je gezondheid sterk op de proef wordt gesteld en je levenskansen mogelijk in het gedrang komen, is dit inderdaad voor velen niet alleen een periode van angst en dreiging, maar ook een moment waar het leven in vraag wordt gesteld, waar keuzes worden herbekeken, en waar menselijke relaties worden beproefd. Je wereld davert op zijn fundamenten. Je gaat plots anders kijken naar het leven. Je verleden en je toekomst bekijk je door een andere bril.

Het woord 'kanker' roept angst op. Nochtans is de term kanker een verzamelnaam voor een gamma van aandoeningen die niet allemaal per definitie levensbedreigend zijn. Sommige vormen van kanker zijn volledig te genezen en de kans is groot dat je er in de toekomst geen last meer van hebt. Andere vormen van kanker genezen niet, maar zijn goed te behandelen. Na die behandelingen is de kans op nog vele jaren gezond leven zeer reëel. Bij een aantal vormen is de diagnose de aankondiging van een ondermijnende ziekte met de dood tot gevolg. Maar dat laatste is echt

niet altijd het geval. Kanker wordt meer en meer een chronische ziekte waarmee je nog jaren redelijk behoorlijk kunt leven.

Angst voor kanker of voor wat je als gevolg van deze diagnose te wachten staat, kan je levenskwaliteit soms meer ondermijnen dan de ziekte zelf. Voor de ziekte bestaan behandelingen. Met de angst moet je vaak in eenzaamheid afrekenen. Die is vaak overrompend en alom aanwezig. Met toedekken, sussen en geruststellen neem je angst niet weg. Maar kun je daar wel iets aan doen? Kun je een patiënt en een familie helpen om die angst tot draagbare proporties te herleiden?

De grote verdienste van dit boek is dat het spookbeeld van de angst voor kanker in de volle schijnwerpers wordt geplaatst. Door het licht erop te laten schijnen wordt het spook van zijn niet te doorgronden karakter ontdaan. Goedele Van Edom heeft het begrip ‘angst voor kanker’ grondig ontleed. En veel meer dan dat, zij beschrijft precies hoe je hierin verschillende vormen van vrees kunt herkennen, en hoe je mensen kunt helpen. Het boek geeft leven aan mensen die zich in het leven bedreigd voelen. Het is een onmisbare gids voor al wie te maken heeft met zieken en hun familie. Het bevat zeer bruikbare inzichten en handvatten, niet alleen voor professionele zorgverleners die meer willen bieden dan lichamelijke zorg en die mensen willen helpen perspectief te vinden doorheen vaak moeilijke behandelingen, maar ook voor de zieke zelf en zijn familie. Het brengt leven in situaties waarin je bang bent dit leven te verliezen.

Manu Keirse

Emeritus hoogleraar Faculteit Geneeskunde KU Leuven

DEEL I

De beleving van doodsgerelateerde angst



*Ik heb vannacht geen oog dicht gedaan.
Ik ben op een bepaald moment zelfs naar buiten gelopen,
want ik had het gevoel dat ik zou stikken in mijn bed.
Ik stond buiten in de regen,
terwijl ik anders doodsbang ben in het donker.
Ik was zo angstig, huilde aan één stuk door.*

*Er overkomt me iets waar ik geen greep op heb.
Plots raakt men aan je fundamenteën.
Ik moest naar adem snakken.
Ik beseef maar al te goed dat ik de dood in de ogen kijk,
maar dat wil ik helemaal niet.
Ik ben er nog niet klaar voor.
Ik heb dus geen keuze, ik moet terugvechten.*

**Fragment uit *Twee koffertjes vol mama*
Natacha Ingelbrecht**

Inleiding

Verborgen angst

*Een mens ziet maar zoveel
als hij liefheeft.*

Paus Benedictus XVI

‘Hoe beleven mensen met kanker doodsgerelateerde angst?’ Om die vraag te beantwoorden, maken we een onderscheid tussen kijken en zien. Daarvoor laten we ons inspireren door Antoine de Saint-Exupéry (1999). In *De Kleine Prins* schrijft hij: ‘Alleen met het hart kun je goed zien. Het wezenlijke is voor de ogen onzichtbaar.’ Zien is dus meer dan met de ogen observeren. Ook een beschrijving van doodsgerelateerde angst vraagt meer dan kijken met de ogen, namelijk zien met het hart. Pas als we naast rationele inzichten ook ons hart betrekken, zien we wat er bij de ander op het spel staat, waar het werkelijk om gaat. Die gedachte formuleren Marinus van den Berg en Carlo Leget (2011) als volgt: ‘Liefde richt de antennes op een ander mens, zodat deze zo volledig mogelijk waargenomen wordt.’ Als we mensen met kanker op een dergelijke manier waarnemen, dan constateren we dat hun diepste angst nog vaak verborgen blijft. Dat kan zowel te maken hebben met mensen met kanker zelf, als met zorgverleners.

Angst in het verborgene beleefd

Mensen met kanker laten niet altijd zelf hun angst zien. Daarvoor zijn verschillende redenen aanwijsbaar. Een eerste reden heeft te maken met het dragen van maskers. Mensen met kanker zetten

nogal eens maskers op waarachter ze, net als iedereen, verbergen wie ze werkelijk zijn. Ze doen dat om niet al te kwetsbaar te zijn. Zo kunnen ze het masker van 'de vriendelijke patiënt' opzetten, waarachter ze voor de omgeving of voor zichzelf hun diepste angst verbergen. Het dragen van dergelijke maskers is ieders volste recht, maar het heeft als gevolg dat zorgverleners soms niet weten wat mensen met kanker nu juist beleven. Een andere reden waarom doodsgelateerde angst zich niet altijd laat zien, heeft te maken met het tijdstip waarop mensen met kanker zorgverleners doorgaans ontmoeten. Dat gebeurt tijdens hun behandeling in het ziekenhuis, wanneer ze strijden voor hun leven en dus niet altijd actief bezig zijn met de dood. Om voldoende energie en wil over te houden om de behandeling te doorstaan, verdelen mensen de tijd in segmenten. Ze richten hun aandacht op de behandeling en de bijwerkingen ervan (het heden). Tegelijk bergen ze beangstigende gedachten, zoals een mogelijk sterven, tijdelijk op of schuiven die voor zich uit tot na de behandeling (de toekomst).

Als mensen met kanker hun diepste angst wel uiten, gebeurt dat niet altijd op een eenduidige manier. Ook dat kan een reden zijn waarom de angst niet wordt gezien. Zo kan de tijdelijk opgeborgen angst zich toch een weg naar buiten banen in de vorm van slaapproblemen, geruzie met zorgverleners of irritatie tegenover kamergenoten. Die indirecte uitingsvormen van doodsgelateerde angst verhullen vaak de werkelijke angst. Voorts komt de angst soms op een directe manier naar buiten doordat mensen erover praten. Ook die verbale uiting gebeurt niet altijd op een eenduidige manier. Mensen kunnen bijvoorbeeld eerst beweren niet bang te zijn voor sterven en dood, en daarna zeggen wel doodsbang te zijn. Het komt eveneens voor dat mensen tegen de ene zorgverlener wel hun angst uiten, terwijl ze tegenover een andere zorgverlener zeggen niet bang te zijn. Dat brengt ons meteen bij een volgende reden waarom doodsgelateerde angst soms in het verborgene wordt beleefd. De reactie van omstanders, bij-

voorbeeld van bezoekers en zorgverleners, kan ertoe leiden dat mensen hun angst niet uiten. Zo kwam Gerhard Nijhof (2002) bij de confrontatie met darmkanker tot de constatering dat de meeste bezoekers niet staan te springen om over de kwetsbaarheid en eindigheid van het leven te praten. ‘Bijna niemand kon ik vertellen van de poep en de pies, van de pus uit mijn darmen. En al helemaal niet van mijn angst het leven te laten.’ Hij leerde dan ook al snel om niets over zijn angst te zeggen. Heel wat van zijn doodsgerelateerde angst speelde zich daardoor ‘achter de coulissen’ af. Bovendien wachten mensen vaak op een signaal van zorgverleners dat te kennen geeft dat ze over die angst mogen praten. Vaak komt dat signaal echter niet, waardoor ze besluiten hun angst voor zich te houden.

Verborgene angst voor zorgverleners

Ook zorgverleners kunnen er om tal van redenen mee de oorzaak van zijn dat de angst van mensen met kanker niet altijd wordt gezien. Zo vraagt de herkenning van doodsgerelateerde angst van zorgverleners dat ze leren omgaan met de eigen sterfelijkheid. In een samenleving waarin sterven en dood uit het dagelijks leven zijn verdwenen, is zoiets niet langer vanzelfsprekend. Toch is de confrontatie met de eigen sterfelijkheid noodzakelijk om niet aan de angst van mensen voorbij te lopen. Manu Keirse (2008a) schrijft daarover: ‘Het is zeer belangrijk dat mensen die zieken echt nabij willen zijn, bij zichzelf stilstaan en zichzelf de vraag stellen wat ziekte, handicap, lijden en sterven bij hen oproept. Als men de gedachte hieraan bij zichzelf niet toelaat, zal men ongetwijfeld vluchten in ontwijkend gedrag als de zieke deze thematiek aanhaalt of ter sprake brengt.’ Een andere reden heeft te maken met het beschikken over voldoende kennis en vaardigheden. Zo vraagt het zien van doodsgerelateerde angst dat zorgverleners over goede luister- en andere communicatieve vaardigheden beschikken, zoals sterk zijn in het lezen van lichaams- en

symbooltaal. Voorts moeten zorgverleners voldoende kennis hebben over existentiële noden, zoals de nood aan ondersteuning bij doodsgelateerde angst. Aangezien daaraan wel eens een gebrek is, kan de angst van mensen verborgen blijven.

Verder spelen factoren zoals tijd en continuïteit een belangrijke rol in het herkennen van doodsgelateerde angst. Ook op dat vlak rijzen er een aantal uitdagingen. De laatste jaren veranderde de context waarin zorgverleners in de oncologie werkzaam zijn immers aanzienlijk. Daardoor komen tijd en continuïteit onder druk te staan. Niet alleen krijgen zorgverleners bijkomende opdrachten, waaronder bepaalde administratieve taken, deelname aan interdisciplinaire en andere overlegmomenten en nieuwe zorgtaken. Ook de verblijfsduur in het ziekenhuis wordt voor mensen met kanker steeds korter. Terwijl er zich eerst een verschuiving voordeed van de oncologische afdeling naar het dagziekenhuis, zien we vandaag een verschuiving van het dagziekenhuis naar de thuissituatie. Medicatie waarvoor mensen vroeger naar het dagziekenhuis moesten gaan, wordt steeds vaker naar huis meegegeven. Dat leidt er niet alleen toe dat mensen minder lang in het ziekenhuis verblijven. Ook zorgverleners hebben minder tijd om bij de beleving van mensen met kanker stil te staan of de continuïteit daarvan te bewaren. Toch blijkt uit klinische praktijk dat mensen intieme onderwerpen zoals doodsgelateerde angst niet na vijf minuten vertellen. Dergelijke onderwerpen vragen een vertrouwensband die op lange termijn wordt opgebouwd en waarvoor dus enige tijd en continuïteit is vereist.

Zichtbaar en inzichtelijk maken van angst

Nog tal van andere redenen dragen ertoe bij dat de doodsgelateerde angst van mensen met kanker niet altijd wordt gezien. Daarbij denken we aan de onderdrukking van angst door kal-

meermedicatie, het maatschappelijk fenomeen van gebrek aan woorden om over die angst te praten of het ontstaan van gedempte of verdoofde angstgevoelens door voortdurende verliezen. Vorming in het herkennen van doodsgelateerde angst is dus erg belangrijk. Wanneer zorgverleners die angst niet kunnen of willen zien, is het immers onmogelijk om mensen daarin adequaat te ondersteunen. Het onderkennen van doodsgelateerde angst vormt dan ook een wezenlijk onderdeel in de professionele begeleiding van mensen met kanker. Het eerste deel van dit boek kan daartoe als leidraad dienen, omdat we daarin uitgebreid stilstaan bij de beleving van doodsgelateerde angst. Op die manier wordt de angst van mensen niet alleen zichtbaarder, maar ook inzichtelijker.

Omdat er in de literatuur geen eenduidige omschrijving van doodsgelateerde angst bij mensen met kanker voorhanden is, ontwikkelen we in het eerste hoofdstuk een eigen omschrijving van dat begrip. Op die manier krijgen we al enig inzicht in de beleving van doodsgelateerde angst. Tegelijk wordt daardoor zichtbaar gemaakt waarvoor mensen juist bang zijn. In het tweede hoofdstuk vergroten we die zichtbaarheid door nader in te gaan op de vraag waardoor de doodsgelateerde angst van mensen met kanker wordt uitgelokt. Drie factoren liggen aan de basis van die angst: die factoren zijn ziektegebonden (kanker), contextgebonden (ziekenhuis) en persoonsgebonden (persoon met kanker). Behalve de omschrijving en de oorzaken van doodsgelateerde angst bij mensen met kanker spelen de gevolgen van die angst een belangrijke rol voor het opmerken en het leren begrijpen ervan. De vraag waarin doodsgelateerde angst tot uiting komt, is dus evenzeer van belang om de angst zichtbaar en inzichtelijk te maken. Een antwoord op die vraag zoeken we in het derde hoofdstuk. Daar gaan we dieper in op de impact die doodsgelateerde angst heeft op de lichamelijke, de psychische, de spirituele en de contextuele dimensie van de mens.

Hoofdstuk 1

Wat is doodsgelateerde angst?

*Ik ben niet bang om dood te gaan.
Ik wil er alleen niet bij zijn
als het gebeurt.*

Woody Allen

Door een omschrijving van doodsgelateerde angst bij mensen met kanker te ontwikkelen, wordt het duidelijk waarvoor mensen juist bang kunnen zijn. Daartoe doorlopen we drie fasen. In de eerste fase gaan we nader in op het eerste deel van de omschrijving: mensen met kanker. Nog steeds bestaan er heel wat onduidelijkheden over kanker. Dat neemt echter niet weg dat er in de medische literatuur een eenduidige omschrijving van die aandoening voorhanden is. Daar blijven we eerst beknopt bij stilstaan. In de tweede fase bekijken we het begrip doodsgelateerde angst. Anders dan bij kanker wordt doodsgelateerde angst niet op een eenduidige manier omschreven in de menswetenschappelijke en theologische literatuur. Daarom ontwikkelen we zelf een brede definitie die we aanduiden met de eigen term 'totale doodsgelateerde angst' of kortweg 'doodsgelateerde angst'. Op basis van beide begripsbepalingen wordt het dan mogelijk om in de derde fase een uitgebreide omschrijving van die angst bij mensen met kanker te geven. Daardoor wordt ook zichtbaar welke verschillende vrezen er onder doodsgelateerde angst schuilgaan. Een dergelijke concretisering van abstracte angst in specifieke vrezen is noodzakelijk voor het hanteerbaar maken van doodsgelateerde angst. Toch ontbreekt ze nog vaak in de praktijk. Door een omschrijving van doodsgelateerde angst bij

mensen met kanker aan te reiken, maken we zorgverleners meer bewust daarvan.

1. Kanker

Kanker is ‘niet één ziekte, maar moet beschouwd worden als een verzamelnaam voor een grote verscheidenheid aan ziekten, die naar orgaan van origine, celtype, moleculaire mechanismen, biologisch gedrag, behandeling en prognose sterk verschillen’ (Bosman & van Krieken, 2011). Die verschillende ziekten hebben met elkaar gemeen dat ze uit een abnormale cel ontstaan die zich ongecontroleerd deelt en zich aan de rest van het lichaam opdringt.

Onder normale omstandigheden vernieuwen de cellen in een volwassen lichaam zich alleen als dat nodig is, bijvoorbeeld om beschadigde of afgestorven cellen te vervangen. Die celdeling wordt nauwkeurig gereguleerd en gecontroleerd. Elke celkern of nucleus bevat in het DNA informatie die bepaalt wanneer een cel zich moet delen en wanneer ze daarmee moet ophouden. Wanneer de celdeling fout loopt, zijn er allerlei controlemechanismen die ervoor zorgen dat de celcyclus wordt stopgezet en de fout wordt hersteld. Als de fout onherstelbaar is, programmeert de cel haar eigen dood. Op die manier is er in het volwassen lichaam een voortdurend evenwicht tussen het afsterven van cellen en het ontstaan van nieuwe cellen. Bij kanker is dat evenwicht tussen celaanmaak en celverlies verstoord, omdat in kankercellen de controlemechanismen onvoldoende werken. Door vermeerderde celaanmaak of door verminderde celdood ontstaat er een teveel aan cellen.

De woekerende cellen kunnen zowel goedaardige als kwaadaardige tumoren vormen. Uitsluitend in het laatste geval spreken wetenschappers van kanker. Daarom is het belangrijk beide

soorten tumoren goed te onderscheiden. Goedaardige of benigne tumoren zijn opgebouwd uit cellen die sterk op het weefsel van oorsprong lijken. Ze groeien meestal traag, zijn goed ingekapseld en respecteren anatomische grenzen van het basale membraan. In tegenstelling tot kwaadaardige tumoren zijn goedaardige tumoren niet invasief, maar expansief. Dat betekent dat ze niet in omliggend weefsel doordringen of dat weefsel beschadigen. Ze kunnen omliggend weefsel wel wegdrukken. Benigne tumoren zijn niet levensbedreigend, tenzij ze liggen in of in de buurt van een vitaal orgaan, zoals het hart of de hersenen. Kwaadaardige of maligne tumoren bestaan daarentegen uit cellen die veel minder op het oorspronkelijke weefsel lijken. Ze groeien meestal snel, zijn weinig ingekapseld en respecteren de anatomische grenzen van het basale membraan niet. Bovendien zijn de cellen doorgaans groot en veelvormig, is het aantal kerndelingen meestal verhoogd en sterft het weefsel vaak af. Kwaadaardige tumoren onderscheiden zich vooral van goedaardige tumoren doordat ze de neiging hebben in omliggend gezond weefsel door te dringen en daar schade aan te richten. Daardoor kunnen ze zich van de oorspronkelijke of primaire tumor losmaken en op andere plaatsen in het lichaam terecht komen om daar secundaire tumoren te vormen, ook wel metastasering of uitzaaiing genaamd. Als kwaadaardige tumoren onbehandeld blijven, leiden ze doorgaans tot de dood (Bosman & van Krieken, 2011).

2. Doodsgelateerde angst

In onze zoektocht naar een omschrijving van het begrip doodsgelateerde angst blijven we eerst stilstaan bij enkele belangrijke termen, zoals doodsangst, angst voor de dood en vrees voor de dood. Vanuit het onderscheid tussen die begrippen komen we tot twee centrale aspecten van de eigen definitie waarop we dieper ingaan: doodsgelateerde angst en totale angst.

ENKELE BELANGRIJKE BEGRIPPEN

In het alledaagse taalgebruik worden begrippen zoals angst en vrees, doodsangst, angst voor de dood en vrees voor de dood als synoniemen gebruikt. Toch zijn die termen niet zomaar inwisselbaar. Een duidelijk onderscheid tussen de begrippen helpt ons niet alleen op weg naar de ontwikkeling van een definitie, maar geeft ook al enig inzicht in de doodsgerelateerde angst bij mensen met kanker.

Doodsangst en angst voor de dood

In de Duitse wetenschappelijke literatuur maken onderzoekers een onderscheid tussen doodsangst en angst voor de dood. Ze baseren zich daarvoor op de invulling van die begrippen door Joachim Wittkowski (1990). Hij stelt dat doodsangst zich kenmerkt door 'een subjectief beleefde, actuele bedreiging van het eigen leven'. Het opwindingsniveau is in dat geval vaak heel wat hoger dan wanneer er sprake is van angst voor de dood. Zo kunnen passagiers die zich in een neerstortend vliegtuig bevinden of een ter dood veroordeelde die naar de elektrische stoel wordt gebracht, doodsangst ervaren. Daartegenover is angst voor de dood het resultaat van 'een anticiperende confrontatie met de bedreiging van het leven zonder een acute bedreiging'. Zo kan de dood van een vriend het bewustzijn van de eigen sterfelijkheid intensiveren en angst voor de eigen dood veroorzaken. Ook kan het besef van de eigen sterfelijkheid door de confrontatie met een levensbedreigende ziekte angst voor de dood teweegbrengen bij mensen. In tegenstelling tot doodsangst richt angst voor de dood zich op een reeks relatief zelfstandige aspecten en wordt hij daarom multidimensionaal genoemd.

De angst die mensen met kanker ervaren, is dus een specifiek soort angst. Doordat de angst niet het gevolg is van een acuut, reëel gevaar, krijgt hij een multidimensionaal karakter. In tegen-

stelling tot passagiers in een neerstortend vliegtuig hebben de meeste mensen met kanker immers de tijd om zich tot het eigen sterven te verhouden en zich, als gevolg daarvan, over allerlei zaken zorgen te maken. Dat betekent echter niet dat mensen met kanker geen doodsangst kunnen ervaren. Zo is het niet ongevoel dat mensen die het eigen sterven maar moeilijk of niet onder ogen kunnen zien, vlak voor ze sterven een eendimensionale, verpletterende angst gewaarworden. Toch kunnen we algemeen stellen dat de angst van mensen met kanker doorgaans een multidimensionaal karakter heeft. Omdat bij mensen met kanker beide soorten angst voorkomen en omdat de term angst voor de dood enge associaties met angst voor het niet-zijn oproept, gebruiken we de term angst voor de dood niet. We kiezen voor de eigen term doodsgerelateerde angst.

Angst voor de dood en vrees voor de dood

Om het verschil tussen angst voor de dood en vrees voor de dood juist te verstaan, is het belangrijk eerst stil te staan bij het verschil tussen angst en vrees. In de literatuur wordt daarvoor vaak verwezen naar Søren Kierkegaard (1992) en meer specifiek naar zijn boek *Het begrip angst*. Kierkegaard maakt een onderscheid tussen angst en vrees op basis van het al dan niet aanwezig zijn van een duidelijk object. Zo is vrees altijd vrees voor iets: het heeft altijd betrekking op iets bepaalds, op een concreet dreigend gevaar. Een zorgverlener kan bijvoorbeeld voor de taak komen te staan om iemand die doodsbang is te begeleiden en vrezen daartoe niet bekwaam te zijn. Omdat het bedreigende object lokaliseerbaar is, kunnen mensen zich tegen hun vrees verdedigen of ermee leren omgaan. Toegepast op het reeds vermelde voorbeeld, kan dat betekenen dat de zorgverlener zich schoolt in de begeleiding van mensen die zich doodsbang voelen. Angst duidt daarentegen op iets onbestemds, op een vage stemming zonder een duidelijk aanwijsbaar object. Iemand die angstig is, weet dus niet goed waarvoor hij of zij angstig is. Angst is altijd angst voor