

# Worden mensen geloviger of spiritueler als zij longkanker krijgen?

Een onderzoek naar (de effecten van) spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten

SJAAK KÖRVER

---

## SAMENVATTING

Longkanker is een zeer dodelijke aandoening. Vijf jaar na de diagnose leeft nog slechts 15% van deze patiënten. De vooronderstelling was, op basis van het vooral Amerikaanse onderzoek naar spirituele coping, dat longkankerpatiënten in hun ontreding juist een beroep zouden doen op spiritualiteit (in de meest brede zin van het woord). Onderzoek (kwantitatief en kwalitatief) onder poliklinische longkankerpatiënten (n=237) met een overwegend katholieke achtergrond uit 12 ziekenhuizen in Limburg en Noord-Brabant laat zien dat deze respondenten veerkrachtiger zijn dan verwacht en dat zij relatief weinig een beroep doen op spirituele copingstrategieën, behalve een kleine subgroep. Als spiritualiteit (inclusief paranormaliteit en magisch denken en handelen) wel een rol speelt, dan gaat het om een zeer breed spectrum van praktijken en overtuigingen. Spiritualiteit blijkt vooral te verwijzen naar verbondenheid met significante anderen en – via hen – met het transcendente. Positieve herwaardering speelt een centrale rol in het copingproces.

Trefwoorden: longkanker, spiritualiteit, coping, verbondenheid, positieve herwaardering

---

## INLEIDING

*Enkele weken geleden zag ik mijnheer Dinnissen met klachten van de luchtwegen. Antibiotica gaven geen verbetering en voor de zekerheid liet ik een foto maken. Een schot in de roos: ernstige verdenking op longkanker. Ik zou de sympathieke patiënt hiervan zelf op de hoogte stellen (...) maar zag er erg tegenop. Toen de man evenwel de spreekkamer binnenkwam, bleek hij de uitslag van de foto al te weten. Alsof hij de arts en ik de patiënt was, vertelde mijnheer Dinnissen dat het er niet best uitzag. We overlegden over het verdere beleid.*

*De man maakte zich vooral zorgen over het lot van zijn vrouw (Schretlen, 2011, p. 66).*

De titel van het boek van Gabriel García Márquez *Kroniek van een aangekondigde dood* (2007/1981) is voor de meeste patiënten die de diagnose longkanker krijgen, helaas uitermate toepasselijk. Wanneer het moment van overlijden er is, valt niet met zekerheid te zeggen, maar voor de meesten (85%) is dat in ieder geval binnen vijf jaar. In dit artikel wil ik stilstaan bij de vraag die in de titel wordt gesteld.

Worden mensen als zij worden geconfronteerd met longkanker, geloviger of spiritueler? Op basis van de literatuur verwacht ik bij longkankerpatiënten grote lichamelijke, psychische en existentiële vragen en moeilijkheden, en een grote rol voor spiritualiteit in het verwerkingsproces – juist door de onmiddellijke confrontatie met het levenseinde en door de vaak zeer ingrijpende behandeling. Religie en spiritualiteit komen in de onderzoeksliteratuur naar voren als belangrijke bronnen om ingrijpende levensgebeurtenissen het hoofd te kunnen bieden. Deze, vooral Amerikaanse literatuur, zegt eigenlijk: *There are no atheists in foxholes* (Pargament, 1997). Deze vraag uit de titel is het uitgangspunt geworden voor mijn proefschrift (Körver, 2013). In dit artikel volg ik de lijn van dat promotieonderzoek.<sup>1</sup> Eerst ga ik in op de effecten van longkanker, in lichamelijk, psychosociaal en existentieel perspectief. Vervolgens beschrijf ik het theoretische kader van spirituele coping waarbinnen het onderzoek plaatsvindt, waarbij vooral ook de verwantschap in psychologisch opzicht van spiritualiteit, religiositeit, paranormale ervaringen en magisch denken en handelen aan de orde komt. Daarna bespreek ik de onderzoeksopzet, en vervolgens de resultaten van dit *mixed methods* onderzoek. In dit kader komt de zelf ontwikkelde *Spirituele Coping Lijst* aan bod, die aan wil sluiten bij ontwikkelingen op het gebied van spiritualiteit en religie in Nederland (West-Europa) in tegenstelling tot de situatie in de VS waar het meeste onderzoek op het gebied van spirituele coping is uitgevoerd – een doelstelling die ook ten grondslag ligt aan de ontwikkeling enkele jaren eerder van de zogenaamde *Receptiviteitsschaal* (Alma, Pieper, & Van Uden, 2003). Tenslotte ga ik in op de discrepantie tussen de bovengenoemde vooronderstellingen en de resultaten van het onderzoek. Zijn longkankerpatiënten inderdaad veerkrachtiger dan verwacht? En doet spiritualiteit er nu wel of niet toe als iemand zo'n ingrijpende ziekte als longkanker krijgt?

#### LONGKANKER

In 2012 overleed er iedere 20 seconden ergens in de wereld iemand aan longkanker, iedere 49 minuten iemand in Nederland. In 2014 werden ongeveer 12.000 mensen in Nederland geconfronteerd met de diagnose luchtpijp- en longkanker.

De overlevingskans vijf jaar na de diagnose is 13 à 15%, en deze kans is de laatste decennia nauwelijks verbeterd (Ferlay et al., 2013; Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu [RIVM], 2014). De schatting is dat ongeveer 85% van de gevallen van longkanker door roken wordt veroorzaakt, waarbij de incidentie van longkanker in Nederland bij mannen daalt en bij vrouwen juist stijgt. Longkanker komt relatief vaker voor in bevolkingsgroepen met een lagere sociaaleconomische status en een lager opleidingsniveau (Mackenbach, 2011).<sup>2</sup>

De Nederlandse actrice Josine van Dalsum, inmiddels overleden, omschrijft in haar autobiografisch boek *Hagelwit* (2007, p. 12) longkanker als een man zonder gezicht die haar 'geluidloos verkracht / diep in mij doorgedrongen / sneed hij mijn adem af'. Zowel de cijfers over de incidentie en beperkte overlevingskans van longkanker als de persoonlijke ervaring van Van Dalsum maken duidelijk welke impact longkanker heeft, maatschappelijk en individueel. Vermoeidheid, pijn, verlies van eetlust en vermagering, benauwdheid (dyspnoe), hoesten en slapeloosheid blijken de meest gerapporteerde lichamelijke klachten te zijn, waarbij deze lichamelijke symptomen vervolgens correleren met stemmingswisselingen, psychisch onwelbevinden, een lagere kwaliteit van leven en existentiële problemen (Weisman & Worden, 1977; Cooley, 2000). Er is relatief weinig bekend over het lichamelijke en psychosociale onwelbevinden van longkankerpatiënten. De slechte prognose lijkt hier debet aan, niet zelden leidend tot een niet-optimale behandeling. Het hogere risico op psychosociale problemen bij longkankerpatiënten – in vergelijking met andere kankerpatiënten en met bijvoorbeeld hartpatiënten – wordt versterkt door het feit dat zij zich vaker hun ziekte zelf aanrekenen en wijten aan hun levensstijl (Zabora, Brintzenhofszoc, Curbow, Hooker, & Piantadosi, 2001; Li & Girgis, 2006). Er is ook sprake van sociale stigmatisatie: de perceptie van anderen dat zij de ziekte aan zichzelf – roken – te wijten hebben. En deze reactie van de buitenwereld levert vervolgens schuldgevoelens en depressie bij longkankerpatiënten zelf op (Chapple, Ziebland, & McPherson, 2004; Raleigh, 2010).

Psychosociale problemen (in combinatie met lichamelijke klachten) kunnen tot angst en depressie leiden. Angst en depressie zijn in zekere zin – al

thans in een aantal stadia van de ziekte – normaal bij longkanker, waarbij ongeveer een kwart van de respondenten te maken heeft met klinische angst of depressie. Angst en depressie correleren negatief met de kwaliteit van leven (Rolke, Bakke, & Gallefoss, 2008; Carlson, Groff, Maciejewski, & Bultz, 2010).

Existentiële problemen zijn tijdens het ziekteproces op verschillende momenten intensief aan de orde. Bij de diagnose staan mensen oog in oog met het vooruitzicht van lijden en dood. Een gevoel van leegte kan ontstaan. Na het ontslag of na de behandeling worstelen mensen met de vraag hoe terug te keren naar hun oude bestaan, met de aantasting van hun zelfbeeld en zelfwaardering, en met de vraag of zij nog iets voor anderen betekenen. Als er sprake is van progressie of terugkeer van de ziekte kan de vraag opkomen wat men in het leven heeft bereikt en wat er eventueel voor het overlijden nog moet worden geregeld. Het leven kan als zinloos aanvoelen. In de terminale fase kunnen kwesties spelen als het aanvaarden van het einde, levensbalans, of er iets is na de dood (Murray, Kendall, Boyd, Worth, & Benton, 2004; Murray et al., 2007). Waar longkankerpatiënten aanvankelijk vooral bezig zijn met lichamelijke klachten, ontstaat er in de loop van het ziekteproces een perspectiefwisseling, waarbij het leven met longkanker centraal komt te staan. In positieve zin kan het besef ontstaan hoe belangrijk, mooi en kostbaar het leven is, dat het belangrijk is om van elke dag te genieten, en verschuiven waarden en prioriteiten. In negatieve zin kan existentiële onzekerheid ontstaan, het basisgevoel van vertrouwen en veiligheid worden aangetast, en een gevoel van nutteloosheid wordt opgeroepen (Maliski, Sarna, Evangelista, & Padilla, 2003; Broberger, Sprangers, & Tishelman, 2006). Aandacht voor deze existentiële vragen is echter allerm minst vanzelfsprekend in de gezondheidszorg. In de communicatie tussen hulpverleners en longkankerpatiënten bestaat vooral aandacht voor de korte termijn (stappen in de behandeling, uitslagen), maar over de ziekte op de lange termijn (levenseinde) wordt zelden of niet gesproken. Vaker ontstaat er zelfs een optimisme dat niet correspondeert met de ernst van de ziekte en de slechte prognose. Dit optimisme wordt overigens niet uitsluitend door de wijze van commu-

niceren van de arts opgeroepen. Het sluit aan bij het herstelverhaal dat de patiënt graag wil vertellen, waarbij patiënten over verschillende, vaak elkaar tegensprekende verhalen blijken te beschikken – verhalen die hun ambivalentie van weten en niet-(willen-)weten weerspiegelen (The, 1999).

#### SPIRITUELE COPING

Het copingmodel van Lazarus en Folkman is het meest uitgewerkte model en heeft het meeste school gemaakt (Lazarus & Folkman, 1984; Folkman, 2011a). In dit model wordt coping gezien als een dynamische vorm van informatieverwerking waarbij het individu voortdurend in interactie is met de omgeving en waarbij het copinggedrag niet gestuurd wordt door structurele persoonlijkheidskenmerken maar beïnvloed wordt door de interactie tussen persoon, gebeurtenis en context. De persoon tracht bij een ingrijpende gebeurtenis of een nieuwe situatie in te schatten wat het gevaar of het risico is, of er iets op het spel staat en of de bestaande orde wordt aangetast. Het gaat om de persoonlijke betekenis van wat er gebeurt, in relatie tot wat eerder in het leven heeft plaatsgevonden. Vervolgens tracht de persoon in te schatten of hij met zijn eigen beschikbare mogelijkheden of bronnen de nieuwe situatie het hoofd kan bieden. Deze beide inschattingen (*appraisals*) beïnvloeden hoe de persoon zal omgaan met de gebeurtenis of situatie. Ten slotte volgt een evaluatie van de copinginspanningen, waarmee de cirkel rond is en nieuwe inschattingen en gedragingen plaatsvinden in een iteratief proces (Lazarus & Folkman, 1984; Oosterwijk, 2004). In haar studie naar cognitieve copingstrategieën bij vrouwen met borstkanker concludeert Oosterwijk op basis van een uitgebreid literatuuronderzoek dat copingstrategieën in drie categorieën zijn in te delen: (1) het probleem direct aanpakken; (2) zich richten op de emotionele gevolgen van het probleem; en (3) de betekenis van het probleem beïnvloeden (Oosterwijk, 2004). Coping is gericht op vier fundamentele menselijke behoeften: controle, zelfrespect, verbondenheid en betekenis of zin (Folkman, 2011b).

De laatste jaren is in het copingonderzoek meer aandacht ontstaan voor positieve emoties en positieve herwaardering in tegenstelling tot de aanvankelijke, bijna exclusieve aandacht voor de negatieve

aspecten en emoties in het copingproces. Dit wil zeggen dat mensen vaak in staat blijken te zijn om de prioriteiten in hun leven te herschikken, naar nieuw evenwicht te zoeken, en om de eigen resterende mogelijkheden, de relaties tot hun naasten en de kleine alledaagse dingen van het leven een nieuwe waarde toe te kennen. Het focus richten op positieve aspecten en emoties tijdens een periode met grote stress kan een nieuw perspectief bieden, een nieuwe basis om met de stress om te gaan, en de sociale, intellectuele en fysieke bronnen weer aanvullen die dreigen op te drogen, zeker als er sprake is van langdurige of chronisch stressvolle omstandigheden (Folkman & Moskowitz, 2000; Folkman, 2008). Positieve herwaardering is negatief gecorreleerd met depressie en positief met welbevinden. Positieve herwaardering brengt overigens met zich mee dat mensen meer indringende en vermijdende gedachten krijgen omtrent de ziekte. Positieve herwaardering is kennelijk slechts mogelijk als men werkelijk de confrontatie met de ziekte kanker aangaat en de negatieve gevolgen ervan tot zich toelaat (Helgeson, Reynolds, & Tomich, 2006; zie ook: Tomich & Helgeson, 2012). Aandacht voor positieve herwaardering en positieve emoties betekent dat de voor een individu wezenlijke waarden, overtuigingen en levensdoelen in het vizier komen. De existentiële dimensies van het menselijk bestaan zijn in het geding (Folkman & Moskowitz, 2004). Deze ontwikkeling heeft ertoe geleid dat in onderzoek en begeleiding meer rekening gehouden wordt met de rol van religie en spiritualiteit in copingprocessen, ook als het gaat om het (leren) omgaan met kanker (zie onder andere: Gall et al., 2005; Gall, Charbonneau, & Florack, 2011). De Amerikaanse religiepsycholoog Pargament kan beschouwd worden als het boegbeeld van het onderzoek naar spirituele coping. Spirituele coping betreft volgens hem het zoeken naar betekenis in de confrontatie met ingrijpende levensgebeurtenissen, waarbij mensen zich inspannen om belangrijke doelen en waarden te ontdekken, te bewaren, en, indien nodig, bij te stellen, waarbij spirituele en/of religieuze overtuigingen, inzichten, gebruiken, rituelen, symbolen, voorwerpen, plaatsen en tijden een centrale rol spelen (Pargament, 1997). Ook hij baseert zich in zijn onderzoek op het transactionele copingmodel van Lazarus en Folkman. In de loop

der jaren zijn de concepten en instrumenten in het onderzoek naar spirituele coping meer verfijnd en gedifferentieerd. Het is niet voldoende om te weten of iemand bidt, naar de kerk gaat of een spiritueel getint programma op tv bekijkt. Het gaat erom te onderzoeken op welke manieren dit soort spirituele praktijken een rol spelen in copingprocessen (Pargament, Koenig, & Perez, 2000). Het gaat erom op het spoor te komen op welke dynamische manieren mensen hun religiositeit of spiritualiteit hanteren in specifieke situaties en geconfronteerd met specifieke problemen (Ano & Vasconcelles, 2005). Aangezien de onderliggende concepten van de door Pargament en zijn onderzoeksgroep ontwikkelde instrumenten uitgaan van de culturele en kerkelijke situatie in de VS waar een christelijk, actief en persoonlijk Godsbeeld vanzelfsprekend is, blijken deze instrumenten minder geschikt voor de Nederlandse (West-Europese) context waar een meer onpersoonlijk beeld van het goddelijke of transcendent bestaat. Het religieuze landschap wordt in Nederland bovendien sterk bepaald door de afnemende invloed van de traditionele kerken, door de opkomst van allerlei nieuwe vormen van spiritualiteit en een toenemende belangstelling voor paranormale ervaringen en magisch denken en handelen. Vanuit dit perspectief is er meer aandacht voor het belang van bijzondere spirituele ervaringen en magische en paranormale rituelen in het omgaan met ingrijpende levensgebeurtenissen (Körver, 2013). Het is aannemelijk dat magische rituelen en paranormale ervaringen als copingstrategie kunnen fungeren als er geen of onvoldoende controle is op de situatie. Magisch handelen kan worden beschouwd als ritualisering van het menselijke optimisme en als uitdrukking van het belang van vertrouwen boven twijfel (Kwilecki, 2004). De grenzen tussen spiritualiteit, religie, paranormaliteit en magisch denken en handelen zijn vloeiend. Kenmerkend voor spirituele ervaringen, inclusief paranormale ervaringen, is dat het ervaringen zijn die grensoverschrijdend van karakter zijn, transcendent. De 'normale' beperkingen van tijd, ruimte en het zelf worden doorbroken (Van IJssel, 2007). Magisch denken en handelen zijn – evenals spiritualiteit en paranormale ervaringen – gebaseerd op het idee van de verbondenheid met een hogere werkelijkheid en op het geloof dat de wereld

wordt geregeerd door een mystieke orde. Het principe van verbondenheid betekent, dat alle levende wezens en alle dingen een geheel vormen, dat er geen scherpe grens tussen geest en materie noch tussen subject en object bestaat, en dat onzichtbare krachten of wezens de gebeurtenissen in het leven en de wereld kunnen beïnvloeden. Voor alles is er een zinvolle verklaring. Waarschijnlijkheid en toeval bestaan niet (St-James, 2007; Subbotsky, 2010). Verbondenheid met een hogere of diepere werkelijkheid is voor al dit soort ervaringen de kern (Körver, 2013; Körver, Van Uden, & Pieper, 2014). Spiritualiteit – in de boven beschreven brede zin – kan in het kader van copingprocessen een bron van zingeving zijn oog in oog met verlies, tragiek, eindigheid en onzekerheid. Spiritualiteit kan mensen op zo'n moment een gevoel van verbondenheid met anderen en een gevoel van identiteit schenken. Spiritualiteit kan troost verschaffen, impulscontrole bewerkstelligen, helpen bij het oplossen van problemen, zelfwaardering en vertrouwen in eigen kunnen tot stand brengen, een bijdrage leveren aan een betere wereld, of kan lichamelijk, psychisch en existentieel welbevinden stimuleren. En spiritualiteit kan met name de verbondenheid met een transcendente of goddelijke werkelijkheid onderhouden, versterken of vernieuwen (Pargament, 2011; Körver, 2013).

#### HET ONDERZOEK: METHODE<sup>3</sup>

Het onderzoek betreft een empirisch, exploratief, cross-sectioneel en multicenter religiepsychologisch onderzoek. Het is een *mixed methods* onderzoek met een *explanatory sequential design*, waarbij eerst via een vragenlijst kwantitatieve gegevens en vervolgens met behulp van semigestructureerde interviews kwalitatieve gegevens zijn verzameld en geanalyseerd en die in een derde stap samen zijn geïnterpreteerd (Creswell & Plano-Clark, 2011). Via de poliklinieken longgeneeskunde van 12 ziekenhuizen in Limburg en Noord-Brabant zijn respondenten geworven voor deelname aan het onderzoek.<sup>4</sup> In totaal hebben 237 poliklinische longkankerpatiënten de vragenlijst ingevuld; dit betekende een respons van 48,5%.<sup>5</sup> Exclusiecriteria zijn: een leeftijd jonger dan 18 jaar, de diagnose minder dan een maand geleden gesteld, en onvoldoende beheersing van het Nederlands. Het tweede deel

betreft een beperkte reeks van interviews met een aantal op basis van de resultaten van de vragenlijst geselecteerde respondenten (in totaal 8). De bedoeling van de interviews is om de resultaten van de vragenlijst met betrekking tot de onderzoeksvraag te verdiepen, te nuanceren en te illustreren.

Hoewel er op het gebied van spirituele coping bij kanker zowel nationaal als internationaal veelvuldig onderzoek is verricht, is het – gezien de bijzondere accenten van deze studie (onderzoekspopulatie, brede opvatting van spiritualiteit) – gerechtvaardigd om een exploratief onderzoek te verrichten. De literatuurverkenningen naar de gevolgen van longkanker (lichamelijk, psychisch, existentieel) en naar de ontwikkelingen in het (spirituele) copingonderzoek leiden tot de keuze voor een aantal meetinstrumenten die samengevoegd zijn tot de vragenlijst. Daarnaast is een eerste concept van een nieuw instrument ontwikkeld: de *Spirituele Coping Lijst*, met items die sonderen naar (1) rituele spirituele praktijken, onder andere in sfeer van de volksdevotie, (2) ervaringen waarbij mensen contact zeggen te hebben met bovennatuurlijke krachten, met geesten en overledenen (paranormale ervaringen), en (3) overtuigingen en gedragingen waarin mensen tot uitdrukking brengen dat alles in de wereld bezielde is, dat alles met alles samenhangt in de kosmos, en dat mensen met hun denken en handelen invloed uit kunnen oefenen op deze samenhang (magisch denken en handelen). De verwachting is dat dit instrument meer differentiatie van spirituele copingstrategieën zichtbaar maakt (Körver, 2013).

Met behulp van de vragenlijst worden een aantal achtergrondgegevens gevraagd: demografische kenmerken (geslacht, leeftijd, wijze van samenleven, kinderen, opleidingsniveau, wel/niet werkend, beroep), ziekteproces (datum van de diagnose, type en resultaat van behandeling waarmee indirect het stadium van de ziekte kan worden bepaald), ondersteuning (naasten, hulpverleners inclusief geestelijk verzorger) en levensbeschouwelijke betrokkenheid (verwantschap met specifieke stroming, socialisatie, zich beschouwend als religieus, spiritueel en/of paranormaal gevoelig, lidmaatschap van levensbeschouwelijke groepering, intrinsieke religiositeit, religieus welbevinden). Daarnaast is gevraagd naar het lichamelijk onwelbevinden, met

name naar pijn, vermoeidheid en benauwdheid, naar het psychisch onwelbevinden (angst en depressie) en naar het existentieel welbevinden. En behalve naar algemene copingstrategieën (inclusief positieve herwaardering) is gevraagd naar religieuze en spirituele copingstrategieën. Voor de statistische analyses is gebruik gemaakt van het programma Mplus 6.12 (Muthén & Muthén, 1998-2010). De respondenten voor de interviews zijn benaderd op basis van hun scores op de vier factoren van de in het kader van het onderzoek ontwikkelde eerste versie van de *Spirituele Coping Lijst*. De twee respondenten die telkens het hoogst scoorden op de desbetreffende, op basis van exploratieve factoranalyse ontdekte factor, zijn geïnterviewd. De verwachting is dat juist respondenten die hoog scoren op een factor, met hun verhaal meer inzicht kunnen bieden in de desbetreffende spirituele copingstrategie. De analyse is niet gericht op de beschrijving van de gemiddelde respondent maar op een verdiepte exploratie van de desbetreffende copingstrategie. Bij de analyse van de interviews is gebruik gemaakt van thematische analyse (Braun & Clarke, 2006). De samenvattingen van elk interview zijn geordend rond vier thema's: levensloop en achtergrond – ziekteproces, mogelijke verklaringen en reacties – copingstrategieën – rol van spiritualiteit en religie in het copingproces (Körver, 2013).

Omdat in dit artikel vooral de rol van spiritualiteit in het copingproces aan bod komt, sta ik stil bij de instrumenten die gebruikt zijn om de mate van spiritualiteit en van de door de respondenten gehanteerde spirituele copingstrategieën te sonderen. Drie items van de *Duke Religion Index (DRI)* zijn gebruikt om een indicatie te kunnen geven van de intrinsieke religiositeit (Koenig, Parkerson, & Meador, 1997). Van de *Spiritual Well-Being Scale (SWBS)* is de subschaal voor religieus welbevinden ingezet (algemeen gevoel van religiositeit, beschikbare religieuze bronnen, positieve verbinding tot een transcendente macht) (Paloutzian & Ellison, 1991/2009). In de *Brief COPE*, een instrument ter indicatie van algemene copingstrategieën, vormen enkele items ('ik probeer troost te vinden in mijn geloof of spiritualiteit' en 'ik bid of mediteer') de factor 'religie & spiritualiteit' (Carver, 1997). Met het oog op spirituele coping zijn drie instrumenten gebruikt: (1) de *Brief RCOPE* (Pargament, Smith,

Koenig, & Perez, 1998) die positieve ('ik zoek Gods liefde en zorg') en negatieve ('ik vraag mij af of God nog wel van mij houdt') religieuze coping meet, is het meest gebruikte instrument op dit gebied, maar is ontstaan in een Amerikaanse, christelijke context en weerspiegelt ook die achtergrond; (2) de *Receptiviteitsschaal* (Alma et al., 2003) die – als correctie op de Amerikaanse instrumenten – de nadruk legt op een meer onpersoonlijk godsbeeld en op ontvankelijkheid ('in moeilijke tijden geloof ik erin dat zich uiteindelijk een uitweg aandient'); en (3) de eerste versie van de zelf ontwikkelde *Spirituele Coping Lijst (SCL)*. De SCL benadrukt dat spirituele coping ook plaats vindt via rituelen en spirituele praktijken, via nieuwe vormen van spiritualiteit waarin vooral de verbondenheid met een zelftranscenderende werkelijkheid een rol speelt, en via paranormale en magische ervaringen en handelingen. De oorspronkelijke versie van de SCL omvatte 63 items, waarvan in het door exploratieve factoranalyse gevonden model met vier factoren 27 items zijn overgebleven. De vier factoren zijn: (1) *volksdevotie* ('ik roep een heilige aan') verwijst naar het zoeken van hulp bij Jezus, Maria of heiligen, naar een religieuze/spirituele praktijk in het verleden en naar religieuze (katholieke) gebruiken en tradities; (2) *verbondenheid met een hogere werkelijkheid* ('ik vertrouw erop dat mijn ziel met een hogere dimensie is verbonden') verwijst naar de verbondenheid met een (zelf)transcenderende werkelijkheid en met kosmische krachten, en naar de overtuiging dat alles en iedereen een plaats heeft in een groter geheel, een geheel dat de grenzen van ruimte en tijd overschrijdt; (3) *balans* ('ik streef naar een nieuwe balans tussen lichaam en geest') betreft het zoeken naar een (nieuwe) balans in zichzelf en een (nieuw) evenwicht met de natuur; wandelen in de natuur, het eten van biologische producten en het zoeken naar vaste handelingen kunnen daaraan bijdragen; en (4) *meditatieve praktijk* ('ik ga mediteren, yoga, tai chi of ademhalingsoefeningen doen') weerspiegelt een praktijk van mediteren, een plekje in huis waar die praktijk kan plaatsvinden en de daarbij passende rituelen (Körver, 2013).

#### HET ONDERZOEK: RESULTATEN<sup>6</sup>

'De responsgroep van 237 longkankerpatiënten met een gemiddelde leeftijd van 66 jaar, bijna uit-

sluitend ouder dan 45 jaar, bestaat voor 2/3 deel uit mannen en 1/3 deel uit vrouwen. Het overgrote deel van hen heeft een partner, waarbij vrouwen relatief iets vaker alleenstaand zijn. Het merendeel heeft kinderen; het modale aantal kinderen is 2. Vergeleken met de Nederlandse (beroeps) bevolking zijn de respondenten laag opgeleid en, voor zover nog werkzaam in een betaald beroep, zijn de lagere beroepen oververtegenwoordigd. De responsgroep hoort dus tot lagere sociaaleconomische klassen waar roken, de belangrijkste oorzaak van longkanker, vanzelfsprekender is dan in hoger opgeleide klassen. Binnen de responsgroep is de gemiddelde tijdsduur sinds de diagnose 1 jaar en 7 maanden als de gemiddelde overlevingsduur – overeenkomstig de kankerregistraties – wordt beperkt tot 10 jaar. Van hen bevindt zich iets meer dan de helft in stadium III of IV van de ziekte, hetgeen betekent dat zij binnen niet al te lange tijd zullen overlijden. Situatie en vooruitzichten van de respondenten zijn buitengewoon slecht.

Respondenten rapporteren een beperkte mate van lichamelijk onwelbevinden, waarbij kortademigheid tijdens inspanning en vermoeidheid de meeste impact hebben (en pijn en kortademigheid in rust in veel mindere mate). Respondenten waarderen de kwaliteit van hun leven redelijk positief. De mate van psychisch onwelbevinden (angst en depressie) van de respondenten is vergelijkbaar met die van de normale populatie. Het existentieel welbevinden is betrekkelijk hoog: respondenten vinden hun leven zinvol en schatten dit positief in, beleven vreugde aan elke dag, en treden met vertrouwen de (nabije) toekomst tegemoet. Dit existentiële welbevinden hangt in beperkte mate samen met lichamelijk onwelbevinden, maar in sterke mate met psychisch onwelbevinden.

De respondenten zijn voor het merendeel (86,4%) katholiek gesocialiseerd, 69,5% voelt zich verwant met het christendom, 46,2% beschouwt zich als een religieus persoon, 24,9% beschouwt geloof/levensbeschouwing als intrinsiek aspect van het bestaan, en 14,8% rekent zich tot een religieuze/levensbeschouwelijke groepering. De band met een goddelijke macht (religieus welbevinden) is eerder neutraal. Van de responsgroep voelt een kwart zich met geen enkele religieuze/levensbeschouwelijke stroming verwant. Andere grote godsdiensten,

nieuwe vormen van spiritualiteit of New Age en het humanisme spelen in de responsgroep nauwelijks een rol. Een klein deel van de onderzochten beschouwt zich als een spiritueel persoon en een nog kleiner deel als paranormaal gevoelig, waarbij vrouwen zich relatief vaker als spiritueel en paranormaal gevoelig beschrijven' (Körver, 2013, p. 227).

'Wat de algemene copingstrategieën (*Brief COPE*) van deze longkankerpatiënten betreft, valt op dat 'steun van anderen' allereerst van belang is, met name van hun partner, andere familieleden en vrienden. De steun van arts en verplegend personeel speelt een belangrijke, maar tweede rol; de steun van andere professionals (maatschappelijk werk, psycholoog, geestelijk verzorger) is gemiddeld nauwelijks van betekenis. Een tweede belangrijke copingstrategie blijkt 'positieve herwaardering' te zijn; respondenten bieden het hoofd aan de longkanker door een nieuwe betekenis te geven aan de relaties met de mensen in hun directe omgeving en aan de hun direct omringende wereld en natuur. De ziekte leidt regelmatig tot een ander zelfbeeld. Verder blijkt 'aanvaarding & humor' een derde copingstrategie te zijn om met de veranderde situatie om te gaan. 'Actieve coping', 'religie & spiritualiteit', en 'ongeloof & berusting' zijn als copingstrategieën minder van belang' (Körver, 2013, p. 232).

'De gemiddelde scores van de verschillende maten voor spirituele coping (*Brief RCOPE*, *Receptiviteitsschaal*, *Spirituele Coping Lijst*) zijn maximaal 2 (= soms) op een schaal van 1 tot en met 4. Het hoogst scoren respondenten op de *Receptiviteitsschaal*, daarmee uitdrukkelijk dat zij zich gemiddeld het best thuis voelen bij een vorm van spiritualiteit met het accent op receptiviteit, op openheid voor de mogelijkheid dat oplossingen zich zullen aandienen, en op een meer onpersoonlijke goddelijke kracht. De scores op de *Brief RCOPE* maken duidelijk dat een persoonlijke God die actief in het leven ingrijpt, gemiddeld nauwelijks een rol speelt, in positieve en in negatieve zin. De resultaten van de *Spirituele Coping Lijst* maken duidelijk dat – hoewel de gemiddelde scores relatief laag zijn – wel differentiatie is aan te brengen in de vormen van spirituele coping: 'volksdevotie', 'verbondenheid met een hogere werkelijkheid', 'balans', en 'meditatieve praktijk'.

Het beeld komt naar voren dat – als er sprake is van spirituele coping – respondenten vertrouwen op iets wat groter is dan henzelf, erop vertrouwen dat zich een oplossing voor hun vragen of problemen zal aandienen, zich kunnen overgeven aan het onvermijdelijke, zich geborgen weten (in oude en nieuwe) rituelen, en door hun ziekte opnieuw een verbinding tot zichzelf en de hen overstijgende natuur en kosmos proberen tot stand brengen. Van de *Spirituele Coping Lijst* is de factor ‘balans’ de meest dominerende. Het is de factor waarin sprake is van het zoeken van een nieuwe balans in zichzelf en een nieuw evenwicht met de omringende natuur, en waarin het minst uitdrukkelijk sprake is van traditionele vormen van religie en spiritualiteit’ (Körver, 2013, p. 235).

Behalve op de exploratie van de mate en vormen waarin spiritualiteit een rol speelt in de verwerking van longkanker, richt het onderzoek zich op de effecten van de (spirituele) copingvariabelen op het existentiële welbevinden van longkankerpatiënten, waarbij deze effecten in directe zin kunnen optreden, indirect (via mediatie) of door interactie (moderatie). Met behulp van *structural equation modeling* (Jak, Zand Scholten, & Oort, 2012, 2013) is onderzocht of achtergrondvariabelen, lichamenlijk en psychisch onwelbevinden en de verschillende algemene en spirituele copingstrategieën voorspellend waren voor het existentiële welbevinden. Vijf modellen zijn toegepast, waarbij de achtergrondvariabelen steeds als manifeste variabelen en de uitkomstmaten (onwelbevinden, algemene en spirituele coping) als latente variabelen werden behandeld. Er was sprake van directe, mediërende en modererende effecten. ‘In *directe zin*: naarmate respondenten ouder zijn, met een partner samenleven, hoger zijn opgeleid en een grotere mate van algemeen spiritueel/religieus welbevinden rapporteren, is hun existentiële welbevinden hoger. Een zeer krachtige voorspeller is vervolgens psychisch onwelbevinden (angst en depressie). Hoe minder psychisch onwelbevinden, des te meer existentiële welbevinden. De significant voorspellende algemene en spirituele copingvariabelen vallen weg, als deze samen met het psychisch onwelbevinden worden geïntroduceerd. *Mediatie*: het blijkt dat de algemene copingstrategie ‘aanvaarding & humor’ en de spirituele copingstrategie ‘negatieve religi-

euze coping’ indirect via psychisch onwelbevinden een significant effect hebben op het existentiële welbevinden, waarbij ‘aanvaarding & humor’ een positief effect heeft op het existentiële welbevinden, en ‘negatieve religieuze coping’ een negatief effect. *Moderatie*: een tweetal copingvariabelen blijken via interactie op de relatie tussen psychisch onwelbevinden en existentiële welbevinden een modererend effect te hebben: (1) de negatieve relatie tussen psychisch onwelbevinden en existentiële welbevinden blijkt minder sterk te zijn als de copingstrategie ‘positieve herwaardering’ hoog is. Dit betekent dat respondenten met een hoge mate van ‘positieve herwaardering’ een hogere mate van existentiële welbevinden zullen ervaren als het psychisch onwelbevinden hoog is dan respondenten met een lage mate van ‘positieve herwaardering’; (2) de negatieve relatie tussen psychisch onwelbevinden en existentiële welbevinden blijkt minder sterk te zijn als de spirituele copingstrategie ‘meditatieve praktijk’ hoog is. Dit betekent dat respondenten met een hoge mate van ‘meditatieve praktijk’ een hogere mate van existentiële welbevinden zullen ervaren als het psychisch onwelbevinden hoog is dan respondenten met een lage mate van ‘meditatieve praktijk’. Bij dit laatste gaat het wel om een gering effect ( $B=-.40$ ,  $p=.055$ )’ (Körver, 2013, p. 288).

Op basis van de 5 factoren van de *Brief COPE* (‘steun van anderen’ – ‘actieve coping’ – ‘ongeloof & berusting’ – ‘aanvaarding & humor’ – ‘religie & spiritualiteit’) is een *latent profile analysis* (Muthén & Muthén, 1998-2010) uitgevoerd, waarmee in de groep van respondenten 4 profielen of subgroepen onderscheiden konden worden. Het bleek dat slechts in één subgroep van 30 respondenten (13%) ‘religie & spiritualiteit’ een centrale rol inneemt in het verwerkingsproces. Alle maten voor religiositeit en spiritualiteit zijn significant (veel) hoger dan in de andere subgroepen. ‘In deze subgroep is sprake van het laagste opleidingsniveau. Het lichamenlijk onwelbevinden is hoog, het psychische onwelbevinden gemiddeld, de gerapporteerde kwaliteit van leven hoog, en de mate van existentiële welbevinden het hoogst. ‘Positieve herwaardering’ speelt in deze subgroep – vergeleken met de respondenten uit de andere subgroepen – de belangrijkste rol’ (Körver, 2013, p. 245).



Uit de interviews, waarin telkens de twee hoogst scorende respondenten van de vier spirituele copingstrategieën van de SCL werden bevraagd, bleek dat 'de achtergrond van de acht respondenten onmiskenbaar katholiek is. Hoewel de meesten niet meer kerkelijk praktiserend zijn, komt in hun relaas meer of minder uitgesproken hun katholieke opvoeding tot uitdrukking. De verwantschap met de religieuze/levensbeschouwelijke stroming die de geïnterviewden in de vragenlijst hebben aangegeven (Christendom, Boeddhisme, Hindoeïsme), blijkt niet dekkend te zijn voor de wijze waarop zij zich in het interview beschrijven. Na de eerste schok van de diagnose, waarbij respondenten korter of langer het contact met zichzelf en de realiteit kwijt raken, vallen zij veelal terug op oude patronen die eerder in het leven door henzelf of door belangrijke naasten op hun waarde zijn beproefd, en waarbij spiritualiteit en religie een rol spelen. Het lijkt erop dat mensen na de diagnose in een liminale fase terechtkomen, waarbij spirituele/religieuze rituelen bijdragen aan de overgang naar een nieuwe fase in het bestaan. Het contact met een transcendente macht of werkelijkheid komt tot stand via personages: reëel bestaande personages (geestelijke of medium) of virtuele personages (heiligen, overleden familieleden, eerdere generaties). Deze personages zijn 'oude bekenden' van de respondenten. Katholieke heiligen en rituelen gaan in nogal wat van bovenstaande levensverhalen hand in hand met of zijn inwisselbaar voor personages en rituelen uit andere spirituele of religieuze stromingen of tradities. Dat geldt ook voor aspecten uit de wereld van het paranormale. De vraag is of specifieke elementen in de voorgeschiedenis (ondernemer zijn, vroeg in het leven geconfronteerd met ernstig lijden, als kind op zichzelf zijn aangewezen, problemen met de ademhaling) predisposities zijn voor specifieke spirituele copingstrategieën' (Körver, 2013, p. 278).

#### DISCUSSIE

De resultaten van het onderzoek bevestigen niet de vooronderstellingen dat het bij longkankerpatiënten om een bijzonder ontredderde groep gaat, die voortdurend tal van lichamelijke, psychische en existentiële problemen ondervindt – meer dan andere patiëntengroepen (Körver, 2013). De rela-

tie tussen lichamelijke klachten en de psychische en existentiële beleving ervan blijkt complexer dan veelal wordt verondersteld, en maakt in de loop van het ziekteproces een ontwikkeling door (Lowe & Molassiotis, 2011). Longkankerpatiënten gaan gaandeweg hun ziekte andere prioriteiten zien en passen zich stap voor stap aan deze levensbedreigende ziekte aan (Tomich & Helgeson, 2012). Zij hebben de neiging om op de vraag hoe zij het maken en hoe zij functioneren, te antwoorden in termen van wat zij als normaal zijn gaan beschouwen onder de gegeven omstandigheden. De criteria om hun functioneren en kwaliteit van leven te beoordelen verschuiven voortdurend naarmate de situatie en de symptomen ernstiger worden (Westerman et al., 2008). Patiënten willen niet voor zwak en hysterisch doorgaan, of als iemand die voortdurend klaagt. Bovendien willen zij ontkomen aan het stigmatiserend beeld van de roker die het aan zichzelf te wijten heeft (Chapple et al., 2004). Wellicht bezitten longkankerpatiënten die hebben gerookt, daarnaast een typisch realiteitsbesef: de erkenning dat de situatie nu eenmaal zo is en dat zij die zelf mede hebben veroorzaakt (Else-Quest, LoConte, Schiller, & Hyde, 2009), op basis waarvan het ook geen zin heeft de vraag 'waarom ik?' te stellen (Ferrucci et al., 2011).

Er is nog een andere verklaring, waarin de katholieke achtergrond van de meeste respondenten in dit onderzoek een rol zou kunnen spelen. In een onderzoek onder oudere katholieken in de VS komt naar voren dat zij bij voorkeur niet willen klagen over hun tegenslagen en moeilijkheden en geneigd zijn deze ongemakken en problemen in stilte te verwerken. Verschillende overwegingen kunnen hieraan ten grondslag liggen: een ander niet tot last willen zijn, door het leed in stilte te dragen juist sterker worden en in spiritueel opzicht groeien, en de hoop voor dit lijden te worden beloond in het hiernamaals (Krause, 2010).

In de mogelijke verklaringen komt naar voren dat (positieve) herwaardering van hun omstandigheden longkankerpatiënten in de loop van het ziekteproces voortdurend afwegingen of *appraisals* laat maken in hoeverre de gevolgen van de ziekte en de behandeling op een specifiek moment een bedreiging vormen voor hun welbevinden en in hoeverre deze gevolgen hun krachten te boven gaan.

Dit blijkt een dynamisch proces te zijn, waarbij de grenzen van wat als bedreiging wordt beleefd en de grenzen van het eigen ingeschatte kunnen opschuiven. Geslaagde kleinere en grotere stappen in eerdere copingprocessen (in het verleden of in eerdere fasen van het ziekteproces) en de positieve emoties als resultaat daarvan blijken een zeer krachtige stimulans voor effectieve manieren van verwerking in de ( nabije) toekomst te zijn (Eschleman, Alarcon, Lyons, Stokes, & Schneider, 2011). Positieve herwaardering blijkt een zeer krachtige copingstrategie te zijn (Körver, 2013), die – zoals uit ander onderzoek blijkt – een mediërende rol speelt voor spirituele copingstrategieën, bijvoorbeeld in de relatie tussen bidden en pijnbeleving (Dezutter, Wachholtz, & Corveleyn, 2011).

De resultaten wat betreft de spirituele/religieuze achtergrond en betrokkenheid van de respondenten presenteren een diffuus beeld. ‘*Believing without belonging*’ (Davie, 1994), ‘ongebonden spirituelen’ (Kronjee & Lampert, 2006) en ‘zwevende gelovigen’ (De Hart, 2011) zijn enkele typeringen die aangeven dat de verhouding van spiritualiteit, leefstijl, religieuze socialisatie en kerkelijkheid complexer is geworden. Zeker bij katholieken lijkt kerkelijkheid niet zozeer een bewust lidmaatschap maar eerder een leefstijlkenmerk te zijn, waarbij andere motieven dan enkel theologische of officieel kerkelijke een rol spelen. Het verbonden zijn met een familie, dorpsgemeenschap of eerdere generaties, en via deze relaties verbonden zijn met een transcendente werkelijkheid, blijkt in ieder geval bij katholieken een wezenlijk element te zijn om zich katholiek te noemen (Knibbe, 2007), zodat de typing eerder zou moeten luiden ‘*believing in belonging*’ (Day, 2011). Bovendien identificeren mensen zich in deze tijd met aspecten van meerdere spirituele/religieuze tradities (‘*multiple religious belonging*’; zie: Kalsky, 2012), zoals ook blijkt uit de discrepantie tussen de door de geïnterviewden in de vragenlijst aangegeven verwantschap met een religieuze/levensbeschouwelijke stroming enerzijds en hun verhaal in het interview anderzijds. Respondenten beleven zelf geen tegenspraak of spanning tussen de verschillen in hun antwoorden. De resultaten van de vragenlijst laten bovendien zien dat – als spiritualiteit een rol speelt – longkankerpatiënten zeer verschillende spirituele copingstrategieën in-

zetten. Deze variatie sluit aan bij de gedifferentieerde spiritualiteitsbeleving in deze tijd (Körver, 2013; Körver, Van Uden, & Pieper, 2013).

Als copingstrategie speelt spiritualiteit echter een bescheiden rol in de onderzochte groep longkankerpatiënten. Slechts in een relatief kleine subgroep zijn spirituele copingstrategieën uitdrukkelijk aan de orde. Ook dit resultaat komt niet overeen met het uitgangspunt van het onderzoek: ontredde longkankerpatiënten maken veelvuldig (opnieuw) gebruik van spiritualiteit in hun verwerkingsproces. Natuurlijk betreft het in ons onderzoek een beperkte populatie: longkankerpatiënten uit het zuidelijk deel van Nederland met een onmiskenbare katholieke achtergrond. Hoewel de meesten niet meer praktiserend katholiek zijn, fungeert de katholieke socialisatie meer of minder als referentiekader. Katholieke gebruiken en rituelen zijn niet voortdurend actief, maar liggen – zoals een respondent in het onderzoek van Hay en Hunt (2000, p. 14) naar de spiritualiteit van kerkverlaters het uitdrukt – als spaargeld op de bank voor moeilijke tijden. Hoewel er veel kritiek is op het kerkelijk instituut, wil men het katholiek zijn niet opgeven: men wil niet ontrouw worden aan eerdere generaties uit een soort loyaliteit of transgenerationale verplichting. Een resultaat van het onderzoek is in dit verband nog van belang. Het blijkt dat spirituele copingstrategieën geen direct effect hebben op existentieel welbevinden, en – als er sprake is van een effect – dit effect beperkt is en indirect of via interactie met psychisch onwelbevinden plaatsvindt. Daarnaast blijkt een weinig gedifferentieerd, algemeen religieus welbevinden (een vertrouwvolle relatie tot het goddelijke) als achtergrondvariabele wel een duidelijke voorspeller voor existentieel welbevinden te zijn. Meestal wordt in het spirituele copingonderzoek verondersteld dat spiritualiteit niet zozeer als een soort achtergrondvariabele van invloed is op welbevinden, maar zich juist vertaalt in concrete en bewuste activiteiten (*main effect* versus *stress buffering effect*), terwijl in mijn onderzoek het omgekeerde het geval lijkt (Körver, 2013). Is hier sprake van het ‘spaargeld’-effect waarover Hay en Hunt spreken (2000) spreken, dat wil zeggen dat spiritualiteit/religiositeit jarenlang een sluimerend bestaan kan leiden en op het moment dat zich een crisis aandient, bij sommige mensen wordt geacti-

veerd? Daarbij bleek dat – als de crisis van de longkanker spiritualiteit activeert – spiritualiteit zich in zeer verschillende vormen manifesteert. Deze spiritualiteit is veelal ongebonden of zwevend, speelt zich buiten de muren van de kerk en goeddeels ook buiten het blikveld van de theologie af. Dit geldt voor de volksdevotionele praktijken, de eclecticische meditatieve praktijken, en de nieuwe en bijzondere spirituele ervaringen. Tegelijk vallen mensen terug op wat zij van oudsher kennen, op oude patronen en gebruiken, en op oude bekenden. Dat laatste wil zeggen dat zij een beroep doen op heiligen, overleden (voor)ouders en eerdere generaties. De respondenten (in de interviews) geven aan dat zij een (virtuele) persoon als contact met en bemiddelaar tot het transcendente nodig hebben – iemand met wie men op vertrouwelijke voet staat en die uitdrukkelijk in die transcendente werkelijkheid wordt gesitueerd. Dit resultaat lijkt in tegenspraak te zijn met de resultaten van de vragenlijst en met de veronderstelling dat mensen in een laatmoderne westerse samenleving zich het goddelijke eerder als een onpersoonlijke macht voorstellen (Körver, 2013). De vraag is echter of het beeld van het goddelijke (via de bemiddelende personen) niet anders dan van persoonlijke aard kan zijn, juist omdat een mens een lichamenlijk en relationeel wezen is (Rizuto, 1979).

Het voorgaande sluit aan bij een bevinding van Day (2011) in haar onderzoek naar de spiritualiteit van jongeren in het noorden van Engeland. Daarin komt naar voren dat zij zeer tegenstrijdige data verwierf op basis van de vragenlijsten en interviews met de geijkte terminologie en vragen ('geloof je in God?'). Een van de jongeren zei bijvoorbeeld dat hij wel christen is maar nergens in gelooft. Toen zij die vragen en terminologie losliet en hen verhalen liet vertellen, bleek dat geloof en spiritualiteit vooral een kwestie is van verbonden zijn met familie en vrienden (en via hen met een groter systeem: 'ik ben christen omdat mijn grootmoeder altijd naar de kerk ging'), zich uit in bepaalde gedragingen en praktijken, en geen doordacht (theologisch) systeem vormt. Dit perspectief wijst wellicht op een tekortkoming van het onderzoek, dat te veel uitgaat van het idee dat mensen (i.c. longkankerpatiënten) uitdrukkelijk hebben nagedacht over hun spiritualiteit en dat dit een min of meer sa-

menhangend systeem of patroon vormt dat zich in geijkte termen laat verwoorden. Het wijst op de noodzaak om ideografische en nomothetische data te combineren, iets wat Allport (1937) al uitdrukkelijk bepleitte. In de interviews wordt in ieder geval duidelijk hoe alle respondenten verhalen over die verbondenheid te vertellen hebben en daarin aspecten van allerlei spirituele en religieuze stromingen waarmee zij in de loop van hun leven in contact zijn gekomen, verweven. Deze respondenten scoren allen hoog op een of meer factoren van de *Spirituele Coping Lijst*. De vraag is hoe mensen die laag scoren op die factoren, hun verhaal zouden hebben verteld. Zouden deze respondenten, ondanks de lage scores, een verhaal over (spirituele of religieuze) verbondenheid te vertellen hebben? Zoals dat ook te beluisteren valt in het vervolg van het relaas van mijnheer Dinnissen, waarmee dit artikel begon:

*De longarts bevestigde de diagnose. Na de bronchoscopie ging het allengs slechter met de patiënt. (...) De familie heeft een bed in de woonkamer gezet, vlakbij het raam. Naast het hoofdeinde staat een grote witte emmer, waarin de patiënt af en toe moet braken. Ik volg het gesprek tussen mijn opleider en mijnheer Dinnissen alsof ik van een audiëntie getuige ben. De rust die de man uitstraalt, de glinstering in zijn ogen, het wat bleke, getekende gelaat, de ingetogen emotie wanneer hij vertelt dat hij net een kleinzoon heeft gekregen – "een naamgenootje" voegt hij er half snikkend aan toe om zich onmiddellijk weer te beheersen –, de liefde voor zijn vrouw en zijn interesse voor ons... het heeft iets bovenmenselijks. Wie begeleidt wie, vraag ik mij af. (Schretlen, 2011, p. 66).*

#### CONCLUSIE

Gemiddeld blijken longkankerpatiënten minder kwetsbaar dan verwacht. Enerzijds lijkt er sprake te zijn van een tamelijk nuchtere benadering van hun ziekte, voortkomend uit het besef dat longkanker veelal te maken heeft met de eigen leefstijl. Anderzijds blijken longkankerpatiënten via hun steeds nieuwe *appraisals* in staat om zowel de bedreiging van de ziekte als de hen ter beschikking staande bronnen en krachten in verhouding tot elkaar in te schatten. Mensen blijken veelal in staat de basale, primaire elementen van hun bestaan steeds weer in positieve zin te herwaarderen. Dit betekent overigens niet dat er geen momenten of fasen in

het ziekteproces zijn waarin mensen wanhopig zijn, de zin van alles uit het oog verloren zijn, tot somberheid of paniek vervallen, of zelfs zelfdoding overwegen. Longkankerpatiënten ‘beheersen’ zeer verschillende verhalen over de beleving en verwerking van hun ziekte, na en naast elkaar.

Behalve in een relatief kleine subgroep van de respondenten speelt spiritualiteit een zeer beperkte rol in het kader van de verwerking van longkanker, althans op basis van de in het onderzoek gebruikte vragenlijst. Als spiritualiteit al een rol speelt, dan vallen zij terug op ‘oude patronen’ en ‘oude bekenden’, op wat zij in de loop van hun leven – gaandeweg en in bijzondere ontmoetingen – geïntegreerd hebben in hun levensbeschouwing. ‘Levensbeschouwing’ is in dit kader niet op te vatten als een doordacht systeem, maar als het gevoel verbonden te zijn met significante anderen, ook over de grenzen van tijd en ruimte heen, en via deze significante anderen met het transcendente. Deze ‘levensbeschouwing’ manifesteert zich in rituele praktijken en handelingen die een breed spectrum van spiritualiteit vertegenwoordigen en zich in biografisch bepaalde combinaties aandienen. Het lijkt erop dat de veelal impliciet blijvende spiritualiteit van invloed is op het vermogen tot positieve herwaardering.

#### NOTEN

- 1 Het proefschrift is tot stand gekomen in samenwerking met prof. dr. Rien van Uden als promotor en dr. Jos Pieper als co-promotor. Het proefschrift (Körver, 2013) is bij de auteur op te vragen. Daarnaast is het volledige onderzoek digitaal ter beschikking: [https://pure.uvt.nl/portal/files/3044007/Korver\\_spirituele\\_04\\_10\\_2013\\_emb\\_tot\\_01\\_04\\_2014.pdf](https://pure.uvt.nl/portal/files/3044007/Korver_spirituele_04_10_2013_emb_tot_01_04_2014.pdf).
- 2 Een van de aan het onderzoek deelnemende longartsen sprak over longkanker als een *poor man's disease*.
- 3 Wie geïnteresseerd is in de verdere verantwoording van de opzet van het onderzoek en van de gebruikte instrumenten, kan terecht in de digitale versie van het proefschrift (zie noot 1).
- 4 Aangezien het onderzoek vragen bevatte naar de verwerking van een ingrijpende en levensbedreigende gebeurtenis, was het noodzakelijk – volgens de richtlijnen van de Wet Medisch-we-

tenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO) – het onderzoek ter toetsing voor te leggen aan een Medisch Ethische Toetsingscommissie (METC), in dit geval van het St. Elisabeth Ziekenhuis in Tilburg. Daartoe is het onderzoek aangemeld bij de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (CCMO) en aldaar geregistreerd onder nummer NL28220.008.09. Op 31 juli 2009 heeft de METC een positief oordeel uitgesproken.

- 5 Het was een representatieve steekproef voor de longkankerpatiënten in Limburg en Noord-Brabant. Er bleek – op basis van geslacht, leeftijd, periode sinds de diagnose en stadium van de longkanker – geen verschil met de non-respondenten (zie: Körver, 2013, pp. 161-164).
- 6 Voor de statistische onderbouwing van de in deze paragraaf gepresenteerde resultaten en voor de analyse van de interviews kan de geïnteresseerde terecht in de digitale versie van mijn proefschrift (zie noot 1).

#### LITERATUUR

- Allport, G. W. (1937). *Personality: A psychological interpretation*. New York: Holt, Rinehart & Winston.
- Alma, H. A., Pieper, J. Z. T., & Uden, M. H. F. van (2003). “When I find myself in times of trouble...”. Pargament’s religious coping scales in The Netherlands. *Archive for the Psychology of Religion*, 24(1), 64-74. doi: 10.1163/157361203X000228
- Ano, G. G., & Vasconcelles, E. B. (2005). Religious coping and psychological adjustment to stress: A meta-analysis. *Journal of Clinical Psychology*, 61(4), 461-480. doi: 10.1002/jclp.20049
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp0630a
- Broberger, E., Sprangers, M., & Tishelman, C. (2006). Do internal standards of quality of life change in lung cancer patients? *Nursing Research*, 55(4), 274-282. doi: 10.1097/00006199-200607000-00008
- Carlson, L. E., Groff, S. L., Maciejewski, O., & Bultz, B. D. (2010). Screening for distress in lung and breast cancer outpatients: A randomized controlled trial. *Journal of Clinical Oncology*, 28(33), 4884-4891. doi: 10.1200/jco.2009.27.3698

- Carver, C. S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long. Consider the Brief COPE. *International Journal of Behavioral Medicine*, 4(1), 92-100. doi: 10.1207/s15327558ijbmo401\_6
- Chapple, A., Ziebland, S., & McPherson, A. (2004). Stigma, shame, and blame experienced by patients with lung cancer: Qualitative study. *British Medical Journal*, 328(7454), 1470-1473. doi: 10.1136/bmj.38111.639734.7C
- Cooley, M. E. (2000). Symptoms in adults with lung cancer: A systematic research review. *The Journal of Pain and Symptom Management*, 19(2), 137-153. doi: 10.1016/S0885-3924(99)00150-5
- Creswell, J. W., & Plano-Clark, V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research* (2nd ed.). Los Angeles [etc.]: Sage.
- Dalsum, J. van (2007). *Hagelwit*. Amsterdam: Thoeiris.
- Davie, G. (1994). *Religion in Britain since 1945: Believing without belonging*. Oxford: Blackwell.
- Day, A. (2011). *Believing in belonging: Belief and social identity in the modern world*. Oxford - New York: Oxford University Press.
- Dezutter, J., Wachholtz, A., & Corveleyn, J. (2011). Prayer and pain: The mediating role of positive re-appraisal. *Journal of Behavioral Medicine*, 34(6), 542-549. doi: 10.1007/s10865-011-9348-2
- Else-Quest, N. M., LoConte, N. K., Schiller, J. H., & Hyde, J. S. (2009). Perceived stigma, self-blame, and adjustment among lung, breast and prostate cancer patients. *Psychology & Health*, 24(8), 949 - 964. doi: 10.1080/08870440802074664
- Eschleman, K. J., Alarcon, G. M., Lyons, J. B., Stokes, C. K., & Schneider, T. (2011). The dynamic nature of the stress appraisal process and the infusion of affect. *Anxiety, Stress & Coping*, 25(3), 309-327. doi: 10.1080/10615806.2011.601299
- Ferlay, J., Soerjomataram, I., Ervik, M., Dikshit, R., Eser, S., Mathers, C., . . . Bray, F. (2013). GLOBOCAN 2012 VI.0: Cancer incidence and mortality worldwide. *IARC CancerBase No. 11* [Internet]. Retrieved from <http://globocan.iarc.fr>
- Ferrucci, L. M., Cartmel, B., Turkman, Y. E., Murphy, M. E., Smith, T., Stein, K. D., & McCorkle, R. (2011). Causal attribution among cancer survivors of the 10 most common cancers. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29(2), 121-140. doi: 10.1080/07347332.2010.548445
- Folkman, S. (2008). The case for positive emotions in the stress process. *Anxiety, Stress & Coping*, 21(1), 3-14. doi: 10.1080/10615800701740457
- Folkman, S. (2011a). Stress, health, and coping: Synthesis, commentary, and future directions. In S. Folkman (Ed.), *The Oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 453-462). Oxford - New York: Oxford University Press.
- Folkman, S. (Ed.). (2011b). *The Oxford Handbook of stress, health, and coping*. Oxford: Oxford University Press.
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000). Positive affect and the other side of coping. *The American Psychologist*, 55(6), 647-654. doi: 10.1037/0003-066X.55.6.647
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2004). Coping. Pitfalls and promises. *Annual Review of Psychology*, 55, 745-774. doi: 10.1146/annurev.psych.55.090902.141456
- Gall, T. L., Charbonneau, C., Clarke, N. H., Grant, K., Joseph, A., & Shouldice, L. (2005). Understanding the nature and role of spirituality in relation to coping and health: A conceptual framework. *Canadian Psychology/Psychologie Canadienne*, 46(2), 88-104. doi: 10.1037/h0087008
- Gall, T. L., Charbonneau, C., & Florack, P. (2011). The relationship between religious/spiritual factors and perceived growth following a diagnosis of breast cancer. *Psychology & Health*, 26(3), 287-305. doi: 10.1080/08870440903411013
- García Márquez, G. (2007/1981). *Kroniek van een aangekondigde dood* (22 ed.) (M. Sabarte Belacortu). Amsterdam: Meulenhoff.
- Hart, J. de (2011). *Zwevende gelovigen: Oude religie en nieuwe spiritualiteit*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Hay, D., & Hunt, K. (2000). *Understanding the spirituality of people who don't go to church: A report on the findings of the Adults' Spirituality Project*. Retrieved from [http://www.spiritualjourneys.org.uk/pdf/look\\_understanding\\_the\\_spirituality\\_of\\_people.pdf](http://www.spiritualjourneys.org.uk/pdf/look_understanding_the_spirituality_of_people.pdf)
- Helgeson, V. S., Reynolds, K. A., & Tomich, P. L. (2006). A meta-analytic review of benefit finding and growth. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 74(5), 797-816. doi: 10.1037/0022-006X.74.5.797
- IJssel, S. E. van (2007). "Daar hebben humanisten het niet zo over": *Over de rol van spiritualiteit in het*

- leven en werk van humanistisch geestelijk raadslieden*. Delft: Eburon.
- Jak, S., Zand Scholten, A., & Oort, F. J. (2012). Non-standard structural equation modelling [Special issue - part 1]. *Netherlands Journal of Psychology*, 67(3), 46-100.
- Jak, S., Zand Scholten, A., & Oort, F. J. (2013). Non-standard structural equation modelling [Special issue - part 2]. *Netherlands Journal of Psychology*, 67(4), 104-139.
- Kalsky, M. (2012). *Maak het verschil! Over religieuze diversiteit en het verlangen naar een nieuw wij*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Knibbe, K. E. (2007). *Faith in the familiar: Continuity and change in religious practices and moral orientations in the south of Limburg, The Netherlands*. Amsterdam: Vrije Universiteit.
- Koenig, H. G., Parkerson, G. R., & Meador, K. G. (1997). Religion index for psychiatric research. *American Journal of Psychiatry*, 154(6), 885-886.
- Körver, J. (2013). *Spirituele copingstrategieën bij longkankerpatiënten*. Eindhoven: Auteur.
- Körver, J., Uden, M. H. F. van, & Pieper, J. Z. T. (2013). Post- or paramodern devotion in the Netherlands? In H. Westerink (Ed.), *Constructs of meaning and religious transformation. Current issues in the psychology of religion* (pp. 239-257). Wenen: Vienna University Press.
- Körver, J., Uden, M. H. F. van, & Pieper, J. Z. T. (2014). Varianten van spiritualiteit: Spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten. *Collationes*, 44(2), 189-208.
- Krause, N. M. (2010). Assessing coping responses within specific faith traditions: Suffering in silence, stress, and depressive symptoms among older Catholics. *Mental Health, Religion & Culture*, 13(5), 513 - 529. doi: 10.1080/13674670903433686
- Kronjee, G. J., & Lampert, M. (2006). Leefstijlen en zingeving. In W. B. H. J. van de Donk, A. P. Jonkers, G. J. Kronjee & R. J. J. M. Plum (Eds.), *Geloven in het publieke domein: Verkenningen van een dubbele transformatie* (pp. 171-208). Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Kwilecki, S. (2004). Religion and coping: A contribution from religious studies. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 43(4), 477-489. doi: 10.1111/j.1468-5906.2004.00250.x
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Li, J., & Girgis, A. (2006). Supportive care needs: Are patients with lung cancer a neglected population? *Psycho-Oncology*, 15(6), 509-516. doi: 10.1002/pon.983
- Lowe, M., & Molassiotis, A. (2011). A longitudinal qualitative analysis of the factors that influence patient distress within the lung cancer population. *Lung Cancer*, 74(2), 344-348. doi: 10.1016/j.lungcan.2011.03.011
- Mackenbach, J. P. (2011). What would happen to health inequalities if smoking were eliminated? *British Medical Journal*, 342, d3460. doi: 10.1136/bmj.d3460
- Maliski, S. L., Sarna, L., Evangelista, L., & Padilla, G. (2003). The aftermath of lung cancer: Balancing the good and bad. *Cancer Nursing*, 26(3), 237-244. doi: 10.1097/00002820-200306000-00011
- Murray, S. A., Kendall, M., Boyd, K., Worth, A., & Benton, T. F. (2004). Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: A prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine*, 18, 39-45. doi: 10.1191/0269216304pm8370a
- Murray, S. A., Kendall, M., Grant, E., Boyd, K., Barclay, S., & Sheikh, A. (2007). Patterns of social, psychological, and spiritual decline toward the end of life in lung cancer and heart failure. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(4), 393-402. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.12.009
- Muthén, L. K., & Muthén, B. O. (1998-2010). *Mplus user's guide* (6th edition). Los Angeles, CA: Muthén & Muthén.
- Oosterwijk, M. H. (2004). *Cognitieve strategieën van borstkankerpatiënten en de relatie met aanpassing: Een longitudinale studie*. Dissertatie Universiteit Maastricht.
- Paloutzian, R. F., & Ellison, C. W. (1991/2009). Manual for the Spiritual Well-Being Scale. Retrieved from <http://www.lifeadvance.com/>
- Pargament, K. I. (1997). *The psychology of religion and coping: Theory, research, and practice*. New York-London: The Guilford Press.
- Pargament, K. I. (2011). Religion and coping: The current state of knowledge. In S. Folkman (Ed.),

- The Oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 269-288). Oxford: Oxford University Press.
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., & Perez, L. M. (2000). The many methods of religious coping: Development and initial validation of the RCOPE. *Journal of Clinical Psychology*, 56(4), 519-543. doi: 10.1002/(SICI)1097-4679(200004)56:4<519::AID-JCLP6>3.0.CO;2-I
- Pargament, K. I., Smith, B. W., Koenig, H. G., & Perez, L. (1998). Patterns of positive and negative religious coping with major life stressors. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 37(4), 710-724. doi: 10.2307/1388152
- Raleigh, Z. T. (2010). A biopsychosocial perspective on the experience of lung cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(1), 116-125. doi: 10.1080/07347330903438990
- Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (2014). Longkanker. In *Volksgezondheid toekomst verkenning*. (Nationaal kompas volksgezondheid). Verkregen van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/longkanker/>
- Rizzuto, A. M. (1979). *The birth of the living God: A psychoanalytic study*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Rolke, H. B., Bakke, P. S., & Gallefoss, F. (2008). Health related quality of life, mood disorders and coping abilities in an unselected sample of patients with primary lung cancer. *Respiratory Medicine*, 102(10), 1460-1467. doi: 10.1016/j.rmed.2008.04.002
- Schretlen, I. (2011). Kanker: vier dagboekportretten en een epiloog. In A. Oderwald, K. Neuvel & W. van Tilburg (Eds.), *Ontspoorde cellen: Kanker in fictie* (pp. 65-73). Utrecht: De Tijdstroom.
- St-James, Y. (2007). *Expanding the realm of possibility: Magical thinking and consumer coping*. Queen's University, Kingston, Ontario. Retrieved from [https://qspace.library.queensu.ca/bitstream/1974/715/1/St-James\\_Yannik\\_200709\\_PhD.pdf](https://qspace.library.queensu.ca/bitstream/1974/715/1/St-James_Yannik_200709_PhD.pdf)
- Subbotsky, E. (2010). *Magic and the mind: Mechanisms, functions, and development of magical thinking and behavior*. Oxford: Oxford University Press.
- The, A.-M. (1999). *Palliatieve behandeling en communicatie: Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten*. Houten: Bohn Stafleu Loghum.
- Tomich, P. L., & Helgeson, V. S. (2012). Posttraumatic growth following cancer: Links to quality of life. *Journal of Traumatic Stress*, 25(5), 567-573. doi: 10.1002/jts.21738
- Weisman, A. D., & Worden, J. W. (1977). *Coping and vulnerability in cancer patients: Research report* (pp. 46). Boston: Department of Psychiatry, Harvard Medical School, Massachusetts General Hospital.
- Westerman, M. J., Hak, T., Sprangers, M. A. G., Groen, H. J. M., van der Wal, G., & The, A.-M. (2008). Listen to their answers! Response behaviour in the measurement of physical and role functioning. *Quality of Life Research*, 17(4), 549-558. doi: 10.1007/s11136-008-9333-6
- Zabora, J., Brintzenhofesoc, K., Curbow, B., Hooker, C., & Piantadosi, S. (2001). The prevalence of psychological distress by cancer site. *Psycho-Oncology*, 10(1), 19-28. doi: 10.1002/1099-1611(200101/02)10:1<19::AID-PON501>3.3.CO;2-Y

## PERSONALIA

Dr. J.W.G. (Sjaak) Körver is als universitair docent, supervisor en (post-doc) onderzoeker verbonden aan de *Tilburg School of Catholic Theology (TST)* van *Tilburg University*. In zijn (postacademische) onderwijsactiviteiten werkt hij voortdurend in en met het spanningsveld tussen theorie en praktijk. Zijn onderzoek richt zich vooral op de professionalisering, positionering en profileren van geestelijke verzorging in de zorg. Hij is hoofdredacteur van het *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*.

Correspondentieadres: Tilburg University, TST, Warandelaan 2, Postbus 90153, 5000 LE Tilburg. [j.w.g.korver@uvt.nl](mailto:j.w.g.korver@uvt.nl)