
Spiritualiteit en omgaan met kanker

De uitkomsten van een gemengde-methoden studie

In dit artikel beschrijft Anja Visser de uitkomsten van haar promotieonderzoek. Zij onderzocht de relatie tussen spiritualiteit en de aanpassing aan ingrijpende levensgebeurtenissen en meer specifiek kanker. Een belangrijke conclusie is dat de rol van spiritualiteit in de aanpassing aan kanker is te beschrijven als een bron van vertrouwen.

Anja Visser

DE DIAGNOSE EN BEHANDELING VAN KANKER worden door veel mensen als ingrijpende gebeurtenissen ervaren, omdat ze gepaard kunnen gaan met grote veranderingen in o.a. het lichamelijke functioneren, het gezinsleven en het werkende leven van de persoon. Veel mensen kunnen goed omgaan met deze veranderingen, maar diverse meta-analyses en literatuuronderzoeken wijzen erop dat 5-24% van de mensen met kanker klinisch relevante stemmings- en aanpassingsproblemen rapporteert (Krebbert e.a., 2014; Mitchell e.a., 2011; Walker e.a., 2013).

Om langdurige problemen te voorkomen is het belangrijk om vroeg in het ziekteproces zicht te krijgen op eventuele hulp- en krachtbronnen van mensen met kanker. Uit eerder onderzoek onder vrouwen met borstkanker is gebleken dat diverse persoonlijkheidsfactoren een rol spelen in hun

mate van veerkracht, bijvoorbeeld zelfvertrouwen, overtuigingen over persoonlijke controle, en optimisme. Maar ook de ervaring van positieve sociale steun bleek erg belangrijk (Helgeson, Snyder & Seltman, 2004; Lam e.a., 2010, 2013; Lam, Shing, Bonanno, Mancini & Fielding, 2012). Daarnaast zou spiritualiteit een bron van veerkracht kunnen zijn. Uit eerder onderzoek is bijvoorbeeld gebleken dat religieuze mensen meer sociale steun ervaren, optimistischer zijn en op een constructievere manier met problemen omgaan (Salsman, Brown, Brechting & Carlson, 2005; Vespa, Jacobsen, Spazzafumo & Balducci, 2011).

In dit artikel wil ik een overzicht geven van wat er bekend is over de rol van spiritualiteit bij het omgaan met de diagnose en behandeling van kanker en bespreek ik de resultaten van mijn promotieonderzoek hiernaar. Deze onderzoeksresulta-



ten zal ik ten slotte verbinden met de praktijk van zorg voor mensen met kanker.

Definitie van spiritualiteit

Voor ik inga op de rol van spiritualiteit bij het omgaan met kanker, is het belangrijk vast te stellen wat ik met spiritualiteit bedoel. Spiritualiteit wordt vaak gezien als synoniem aan religie. Hier ga ik er echter van uit dat spiritualiteit en religie gerelateerd, maar onafhankelijk van elkaar zijn. Immers, uit onderzoek van Berghuijs, Pieper en Bakker (2013) blijkt dat 19% van de Nederlandse bevolking zichzelf niet religieus maar wel spiritueel vindt en 16% vindt zichzelf wel religieus maar niet spiritueel. Slechts een kwart van de bevolking beschrijft zichzelf als zowel religieus als spiritueel.

Als men kijkt naar de waarden en persoonlijkheid van deze groepen mensen, lijkt het verschil tussen spiritualiteit en religie te liggen in het verschil in nadruk op persoonlijke beleving ten opzichte van geformaliseerde leringen en gebruiken. Het lijkt erop dat mensen die zich vooral zien als spiritueel, veel belang hechten aan persoonlijke transformatie en openstaan voor nieuwe ervaringen en ideeën. Mensen die zich vooral identificeren als religieus lijken meer te hechten aan traditie en collectiviteit. Mensen die zich identificeren als zowel religieus als spiritueel combineren deze aspecten met elkaar (Berghuijs e.a., 2013; Saroglou & Muñoz-García, 2008; Saucier & Skrzypinska, 2006).

Spiritualiteit wordt vaak gedefinieerd in termen van een zoektocht naar en ervaring van zin en

betekenis in het leven, en de manier waarop een persoon zich verbindt met zichzelf, anderen, de natuur en/of het grotere (of transcendente) (Jager Meezenbroek, Garssen, Berg, Tuytel, e.a., 2012; Nolan, Saltmarsh & Leget, 2011). Deze definitie die als uitgangspunt functioneert in ons onderzoek, impliceert dat religie en spiritualiteit elkaar voor een deel overlappen, wanneer de zoektocht naar en ervaring van zin, betekenis en verbondenheid zich afspeelt binnen een geformaliseerde traditie.

Voorgaand onderzoek

Hoewel veel mensen spiritualiteit omschrijven als een bron van steun en betekenis tijdens ingrijpende gebeurtenissen (Albaugh, 2003; Swinton, Bain, Ingram & Heys, 2011), is er nog erg weinig bekend over hoe de relatie tussen spiritualiteit en het omgaan met ingrijpende levensgebeurtenissen, zoals kanker, er precies uit ziet. Diverse literatuuronderzoeken en meta-analyses vonden een positief verband tussen spiritualiteit en kwaliteit van leven (Hackney & Sanders, 2003; Sawatzky, Ratner & Chiu, 2005; Smith, McCullough & Poll, 2003; Visser, Garssen & Vingerhoets, 2010), maar de meeste studies op dit gebied kennen veel beperkingen. De belangrijkste tekortkomingen zijn dat ze uit maar één meetmoment bestonden en vragenlijsten gebruikten voor het meten van spiritualiteit die qua inhoud overlaptten met de vragenlijsten voor het meten van kwaliteit van leven. Hierdoor is het niet duidelijk of er sprake is van een causale relatie, waarbij spirituele betrokkenheid de kwaliteit van leven vergroot.

Drie rollen van het betekenis-systeem; discrepantie, legitimatie, continuatie

Om meer duidelijkheid te krijgen over een eventuele causale relatie, hebben we een literatuuronderzoek uitgevoerd. We hebben ons daarbij beperkt tot studies met meerdere meetmomenten en studies waarin onderzocht werd of spirituele betrokkenheid de negatieve invloed van diverse ingrijpende gebeurtenissen – niet enkel kanker – op kwaliteit van leven vermindert. Dit literatuuronderzoek gaf echter ook geen uitsluitsel over de causaliteit van de relatie tussen spiritualite-

it en kwaliteit van leven. Dit lijkt vooral te wijten aan de diversiteit tussen de studies; de gekozen onderzoekspopulatie, de tijd tussen de meetmomenten, en de meetmethoden verschilden sterk tussen de studies. De onderzochte studies hebben ook weinig aandacht besteed aan niet-religieuze spiritualiteit, want meestal werd de frequentie van kerkbezoek en bidden, en een algemene maat voor het belang van religie in het leven van de persoon gebruikt als maat voor spiritualiteit. Daar komt nog eens bij dat maar 3 van de 73 geëvalueerde studies is uitgevoerd onder mensen met kanker. Er valt dus nog veel te leren op dit gebied.

Eigen onderzoek

Vanwege het gebrek aan kennis over de rol van spiritualiteit bij het omgaan met kanker, heb ik samen met collega's van het Helen Dowling Instituut hier onderzoek naar gedaan. Hier zal ik de volgende onderzoeksvragen bespreken:

- Hangt spiritualiteit samen met hoger welbevinden en/of lagere distress (emotioneel onwelbevinden, angst en depressie)?
- Vermindert spiritualiteit de invloed van veranderingen in pijn, vermoeidheid en de ervaring van levensbedreiging op welbevinden en distress?
- Wat zeggen mensen met kanker zelf over de rol van spiritualiteit bij het omgaan met kanker?

Om deze vragen te kunnen beantwoorden hebben 383 mensen met kanker, op drie meetmomenten gedurende een jaar, vragenlijsten ingevuld en hebben 20 van hen aan het einde van het jaar meegewerkt aan een semigestructureerd interview. De deelnemers werden geworven in vier ziekenhuizen en twee radiotherapeutische instituten in midden- en oost-Nederland. De deelnemers werden met curatieve intentie behandeld voor kanker, waren 18 jaar of ouder en waren niet gediagnosticeerd met een hersentumor of een psychiatrische aandoening. Het eerste meetmoment was ongeveer twee maanden na het begin van de behandeling, in de vorm van chirurgie of radiotherapie. De tweede en derde meting vonden respectievelijk zes en twaalf maanden daarop plaats.

Resultaten uit de vragenlijsten

Spiritualiteit werd gemeten met de Spirituele Attitude en Interesse Lijst (SAIL; Jager Meezenbroek,

Tabel 1. Gestandaardiseerde regressiecoëfficiënten van de relatie tussen verandering in distress en verandering in vermoeidheid of ervaren levensbedreiging, voor deelnemers die hoog of laag scoorden op Zingeving, Aanvaarding, Zorg voor Anderen, of Spirituele Activiteiten.

Zingeving a		Aanvaarding		Zorg voor Anderen c		Spirituele Activiteiten b	
Hoog	Laag	Hoog	Laag	Hoog	Laag	Hoog	Laag
.20	.29**	.12 ^b	.38** ^b	.57***	-.19	.20	.44***
		.20 ^c	.30* ^c				

* $p \leq .05$; ** $p \leq .01$; *** $p \leq .001$

a Relatie tussen verandering in vermoeidheid en verandering in distress tussen meetmoment 1 en meetmoment 2

b Relatie tussen verandering in vermoeidheid en verandering in distress tussen meetmoment 2 en meetmoment 3

c Relatie tussen verandering in ervaren levensbedreiging en verandering in distress tussen meetmoment 2 en meetmoment 3

Hoog = score 1 SD of meer boven het gemiddelde

Laag = score 1 SD of meer beneden het gemiddelde

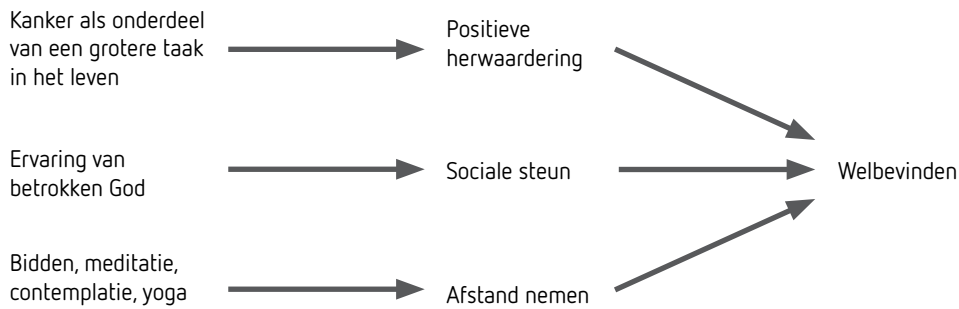
Garssen, Berg, Dierendonck, e.a., 2012). Deze vragenlijst bestaat uit 26 vragen, verdeeld over 7 deelschalen: Zingeving, Vertrouwen, Aanvaarding, Zorg voor Anderen, Verbondenheid met de Natuur, Transcendente Ervaringen, en Spirituele Activiteiten. In de bewoording van de vragen is er bewust voor gekozen om zo weinig mogelijk te verwijzen naar religieuze aspecten van spiritualiteit, zodat de lijst ook kan worden ingevuld door mensen die zichzelf niet religieus, maar wel spiritueel vinden. De uitkomstmaten van het onderzoek waren emotioneel welbevinden en emotionele distress. Emotioneel welbevinden werd gemeten met de Plezier in het Leven deelschaal van de Health and Disease Inventories, een vragenlijst over aanpassing aan kanker (Bruin & Dijk, 1996). Emotionele distress werd gemeten met de totaalscore van de Hospital Anxiety and Depression Scale (Spinhoven e.a., 1997).

Het bleek al snel dat de deelschaal Vertrouwen mogelijk niet onderscheidend genoeg is voor spiritualiteit, ten opzichte van emotioneel welbevinden (Visser, Garssen & Vingerhoets, 2015). Daarom hebben we deze deelschaal niet meegenomen in het onderzoek.

Uit ons onderzoek blijkt dat bepaalde aspecten van spiritualiteit behulpzaam kunnen zijn bij het omgaan kanker. We vonden geen directe re-

latie tussen spiritualiteit en welbevinden en/ of distress (vraag a). We vonden wel een indirecte relatie tussen Zingeving, Aanvaarding, Zorg voor Anderen en Spirituele Activiteiten en distress, via een interactie met vermoeidheid en ervaren levensbedreiging (vraag b; zie Tabel 1). Tijdens de eerste zes maanden na het begin van de medische behandeling was er geen relatie tussen een toename in vermoeidheid en emotionele distress voor mensen die hoog scoorden op Zingeving, maar wel voor mensen die laag scoorden op dit aspect van de SAIL. In de daaropvolgende zes maanden was er geen samenhang tussen een toename in vermoeidheid en distress voor mensen die hoog scoorden op Aanvaarding en op Spirituele Activiteiten, maar wel voor mensen die laag scoorden op deze aspecten van de SAIL. Onder mensen die hoog scoorden op Aanvaarding was er ook geen relatie tussen een toename in de ervaring van levensbedreiging en distress, maar wel onder mensen die laag scoorden op Aanvaarding. Daarentegen was er wel een relatie tussen een toename in ervaren levensbedreiging en distress onder mensen die hoog scoorden op Zorg voor Anderen, maar niet onder mensen die hier laag op scoorden.

Hoewel uit het voorgaande duidelijker wordt welke aspecten van spiritualiteit een rol spelen in het omgaan met kanker en op welk vlak deze rol



Figuur 1. De rol van spiritualiteit in het omgaan met kanker zoals gebleken uit 10 interviews met spirituele mensen met kanker, geanalyseerd met de Consensual Qualitative Research methode.

zich afspeelt – de aanpassing aan vermoeidheid en de ervaring van levensbedreiging – blijven er ook veel vragen over: Waarom is er geen relatie met emotioneel welbevinden? Waarom spelen de meeste effecten zich af in het tweede halfjaar van de studie? Waarom helpen deze aspecten wel of niet bij het omgaan met vermoeidheid en de ervaring van levensbedreiging? De interviews geven hier meer inzicht in.

Resultaten uit de interviews

De interviews zijn gehouden met onderzoeksdeelnemers die heel hoog of heel laag scoorden op de SAIL en/of de Plezier in het Leven vragenlijst. Zo konden we de ervaringen van mensen die betrokken zijn bij spiritualiteit vergelijken met de ervaringen van mensen die minder betrokken zijn bij spiritualiteit. De interviews waren ingericht om een narratief uit te lokken over de relatie tussen het wereldbeeld van de persoon en de ervaring met kanker, in de veronderstelling dat spiritualiteit vanzelf ter sprake zou komen als dit belangrijk was geweest voor de persoon. Eerst werd de persoon gevraagd om zijn/haar ervaringen sinds de diagnose van kanker te beschrijven, vervolgens werd er dieper ingegaan op het wereldbeeld van de persoon. Ten slotte werd de persoon expliciet gevraagd naar zijn of haar definitie van spiritualiteit en de rol die het volgens hem of haar gespeeld had bij het omgaan met de diagnose en behandeling van kanker.

We hebben de 20 interviews op twee manieren geanalyseerd. Allereerst hebben we met behulp van

de ‘Consensual Qualitative Research’ (CQR) methode (Hill e.a., 2005; Hill, Thompson & Williams, 1997) onderzocht welke aspecten van spiritualiteit behulpzaam waren voor de 10 deelnemers die zich het meest spiritueel betrokken voelden en op welke manier. Daarna hebben we met behulp van de Grounded Theory Methode (GTM; Wester & Peters, 2004) in meer detail onderzocht of er onder de 20 deelnemers verschillende typen van spiritualiteit te onderscheiden waren en hebben we de rol van deze verschillende typen van spiritualiteit in het omgaan met de diagnose en behandeling van kanker vergeleken. Door de interviews op deze twee manieren te benaderen kregen we niet alleen inzicht in wat spiritualiteit kan betekenen voor mensen met kanker, maar ook of dit anders is dan voor mensen die minder betrokken zijn bij spiritualiteit en of alle vormen van spiritualiteit hetzelfde effect hebben.

CQR methode

Drie aspecten van spiritualiteit leken vooral behulpzaam (zie Figuur 1): De overtuiging dat de ervaring van kanker onderdeel was van een grotere taak of doel in het leven van de persoon, de ervaring van een persoonlijk betrokken en helpende God, en de spirituele activiteiten zoals gebed, yoga, meditatie en contemplatie (Garssen, Uwland-Sikkema & Visser, 2015). Eén persoon gaf bijvoorbeeld aan dat zij geloofde dat God de diagnose van kanker gebruikt om haar te laten groeien en om aan haar omgeving te laten zien wie hij is. Deze overtuiging gaf troost:

Respondent: God wil dat alle mensen weten wie hij is, horen wie hij is. Nou dan moet hij die mensen wel overal laten komen. Ik geloof niet dat God zegt ik zal die MS geven en die geef ik dat, nee zo werkt het niet. Maar ik denk wel dat hij bepaalde dingen kan gebruiken om jou te laten groeien, maar ook om mensen in jouw omgeving te laten zien wie hij is, dat denk ik wel.

Interviewer: En dat heeft u ook gezien met de ziekte, dat dat ook zo...

Respondent: Ja (...) En dan dacht ik, als ik dit dan nu moet meemaken, vreselijk, maar laat ik dan toch de goede kant daarvan zien. Daarmee hield ik mezelf ook wel overeind.

Alle deelnemers continueerden aspecten van hun betekenisstelsel

Zoals dit fragment ook laat zien, hielpen de spirituele overtuigingen, ervaringen en activiteiten om de ervaring van kanker op een meer positieve manier te herinterpreteren, als een leerervaring. Daarnaast gaven de geïnterviewden ook aan dat de spirituele activiteiten hen hielpen om wat afstand te nemen van lichamelijke klachten en angsten, en zo de rust weer te hervinden.

GTM, fase 1

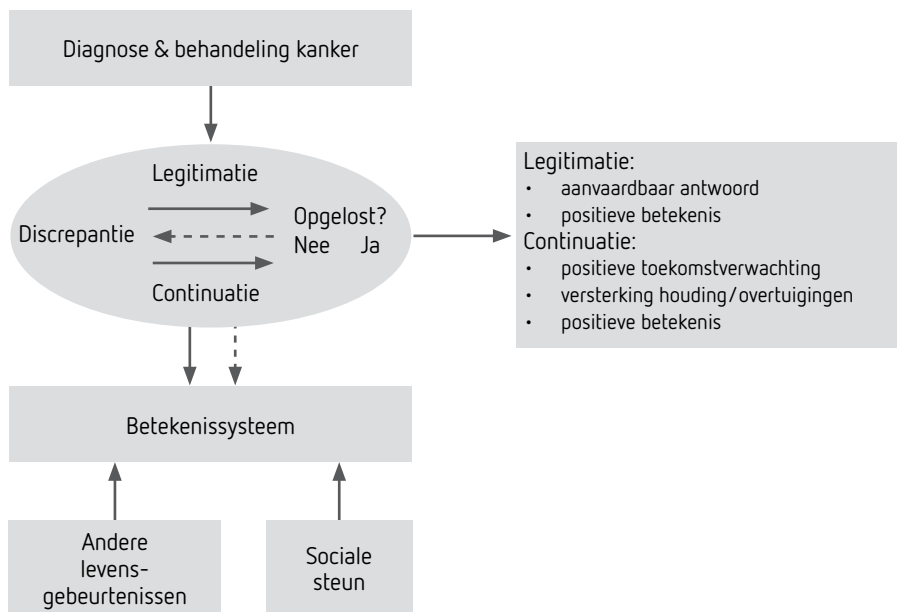
In de eerste fase van dit proces zijn we op zoek gegaan naar verschillende uitingsvormen van spiritualiteit. Met andere woorden, we hebben een typologie van spiritualiteit gevormd. Hieruit kwamen vier typen naar voren: Alomtegenwoordige Spiritualiteit, Begeleidende Spiritualiteit, Innerlijke Spiritualiteit en Afwezige Spiritualiteit. Deze vier typen weerspiegelen eigenlijk vier verschillende betekenisstelsels. Zich baserend op Van Uden (1985) beschrijft Donders (2004, p. 20) het betekenisstelsel, of wereldbeeld, als: 'een cognitief geheel van opvattingen, houdingen, waarden en normen dat een individu zich in de loop van zijn persoonlijke geschiedenis eigen maakt (construeert) in een continu proces van interpreteren, systematiseren en legitimeren van zichzelf, anderen en gebeurtenissen, waardoor het individu zich als totaliteit structureert en zijn onmiddellijke leefsituatie overstijgt, zin en betekenis toe-

schrijft aan zijn leven en hierdoor een relatieve subjectieve zekerheid verwerft'.

Uit onze typologie komt naar voren dat spirituele opvattingen, houdingen, waarden en normen in verschillende vormen en mate onderdeel uitmaken van een individueel betekenisstelsel. De zes personen die bij het type Alomtegenwoordige Spiritualiteit hoorden, beschreven dat hun spiritualiteit leidend is in hun leven en het kwam vaak ter sprake tijdens het interview. Heel hun betekenisstelsel leek gebaseerd te zijn op spirituele opvattingen, houdingen, waarden, normen en ervaringen. De zes personen van het type Begeleidende Spiritualiteit vonden spiritualiteit en met name hun relatie met God erg belangrijk in hun leven, maar het stond meer op de achtergrond dan bij de mensen van het type Alomtegenwoordige Spiritualiteit. Het betekenisstelsel van deze mensen bestaat daarmee uit zowel spirituele als niet-spirituele opvattingen, houdingen, waarden, normen en ervaringen.

In zowel het type Alomtegenwoordige Spiritualiteit als het type Begeleidende Spiritualiteit speelt transcendentie een belangrijke rol in de opvattingen, houdingen, waarden, normen en ervaring. Bij de vier personen van het type Innerlijke Spiritualiteit is immanentie echter vooral belangrijk. Niet-spirituele opvattingen, houdingen, waarden, normen en ervaringen staan voorop in het betekenisstelsel van deze mensen. Het grotere of andere bevindt zich in de persoon zelf en manifesteert zich in de verbinding met anderen. Voor de vier mensen van het type Afwezige Spiritualiteit was spiritualiteit nauwelijks een thema. Gevraagd naar hun spiritualiteit gaven zij wel aan af en toe een ervaring te hebben gehad die zij moeilijk konden verklaren, zoals contact met overledenen of vooruitzien, en ook geloofden zij dat er meer is tussen hemel en aarde, maar deze ervaringen en overtuigingen hadden geen enkele invloed op hun dagelijks leven. Eén respondent verwoordt dit heel duidelijk:

Ja, op zich, dat zijn van die stomme voorbeelden, van ik rij onderweg naar huis en ik denk dan 'ik hoop niet dat die of die belt dat ze koffie willen komen drinken want ik wil dit of dat doen'. En dan kom ik thuis en zeg M. die heeft



Figuur 2. Rol van het betekenisstelsel in het omgaan met kanker

gebeld en ze komen vanavond koffie drinken. En dan denk ik, 'shit, waarom dacht ik dat nou? Dit wil ik dus niet.' Tja, maar ik kan niet zeggen want we zijn niet thuis, en op zo'n moment denk ik van, 'waarom wist ik dit?' Daar heb ik geen verklaring voor, ik denk er ook verder niet over na, behalve het waarom.

GTM, fase 2

De volgende vraag die wij onszelf hebben gesteld, was hoe deze verschillende typen omgegaan zijn met de ervaring van kanker en of de vier soorten betekenisstelsels – en daarmee spiritualiteit – een verschillende invloed hebben op dit proces van aanpassing. Om deze vragen te beantwoorden hebben we de 20 interviews herlezen en zijn we op zoek gegaan naar de functies die de opvattingen, houdingen, waarden, normen en ervaringen uit het betekenisstelsel van de personen vervullen in het verhaal. Door middel van tabellen hebben we de aanwezigheid, inhoud en gevolgen van deze functies vergeleken tussen de vier typen.

Het betekenisstelsel bleek drie rollen te vervullen: discrepantie, legitimatie en continuatie. Het bleek dat de deelnemers de kanker een plaats pro-

beerden te geven in hun leven en in hun levensverhaal door te proberen het te verklaren (legitimieren) en belangrijke aspecten van hun leven voort te zetten (continuëren). Soms was het voor hen echter moeilijk te begrijpen en werd het leven op belangrijke punten onderbroken, waardoor er een staat van discrepantie ontstond (zie Figuur 2).

Discrepantie. Twaalf van de 20 deelnemers vertelden dat de diagnose en behandeling van kanker in discrepantie waren met de overtuigingen of houdingen die zij hadden ten opzichte van het leven en henzelf. Vooral de confrontatie met de mogelijkheid van doodgaan en het verlies van de gezondheid waren in discrepantie met de overtuigingen en houdingen van de geïnterviewden. Deze ervaringen gingen gepaard met twijfel, angst, boosheid en verdriet.

Legitimatie. Vrijwel alle deelnemers beschreven dat zij probeerden te begrijpen wat hun overkomen was en waarom dit gebeurd was; zij probeerden de kanker te legitimeren. Dit proces werd soms in gang gezet doordat de personen een discrepantie ervaarden tussen de situatie en hun overtuigin-

gen over of houdingen in het leven, maar het proces zelf kon ook een discrepantie teweegbrengen, wanneer de verklaring die de persoon in eerste instantie had gegeven voor het krijgen van kanker later in het behandelings- en verwerkingstraject niet houdbaar bleek.

In dit proces van legitimatie zagen we duidelijke verschillen tussen de typen betekenisssystemen en de rol van spiritualiteit. Ten eerste leek legitimatie een kleinere rol te hebben gespeeld in het omgaan met kanker voor de personen van het type Begeleidende Spiritualiteit of Afwezige Spiritualiteit dan voor de personen van de andere twee typen. Hoewel de personen van de twee eerstgenoemde typen net als de andere deelnemers wel aangaven geschrokken te zijn van de diagnose, onzekerheid te hebben gevoeld over hun aandeel in het ontstaan van de ziekte en zich enigszins verloren te hebben gevoeld, beschreven zij dat ze al snel tot de conclusie kwamen dat de ziekte iedereen kan overkomen door leeftijd of toeval, en dat ze er maar zo goed mogelijk mee om moesten proberen te gaan. Het proces van legitimatie werd dus vrij snel en enigszins oppervlakkig doorgemaakt.

De mensen met de betekenisssystemen Alomtegenwoordige Spiritualiteit en Innerlijke Spiritualiteit beschreven een langduriger, diepgaander proces. In dit proces vinden we een tweede opvallend verschil: het legitimatieproces van de mensen met Alomtegenwoordige Spiritualiteit speelde zich meer af rond de vraag of er een dieperliggende reden of bedoeling was waarom ze kanker hadden gekregen, terwijl de personen met Innerlijke Spiritualiteit de kanker probeerden te legitimeren door zich af te vragen wat de kanker veroorzaakt, zoals hun levensstijl, stress of een ingrijpende gebeurtenis. Dit reflecteert het verschil tussen zoeken naar *significance* (belang) ten opzichte van zoeken naar *comprehensibility* (begrijpelijkheid; Janoff-Bulman & Frantz, 1997).

Doordat deze twee typen verschillen in hoe ze de kanker proberen te legitimeren, speelde spiritualiteit ook een verschillende rol in het proces van legitimatie bij deze twee typen. Voor de mensen met het betekenisstelsel Alomtegenwoordige Spiritualiteit werd het legitimeren van de ziekte verbonden aan de spirituele overtuiging dat men

sen een grotere taak of opdracht hebben in het leven, die afkomstig is of gestuurd wordt door het transcendente (God of een groter geheel). De diagnose en de behandeling van kanker dienden daarmee een hoger doel en hoorden in het levensverhaal van de persoon als een leerervaring. Met andere woorden, de ervaring met kanker werd geassimileerd in het betekenisstelsel (Joseph & Linley, 2005; Parkes, 2001). Voor de mensen met het betekenisstelsel Innerlijke Spiritualiteit werd het legitimeren van de ziekte daarentegen verbonden met de overtuiging dat zij volledige controle hebben over hun leven. Zij beschreven dan ook een grote discrepantie tussen deze overtuiging en de ervaring dat kanker je overkomt. Ze hadden ook moeite om een bevredigend antwoord te vinden op de vraag wat ze hadden kunnen doen om de ziekte te voorkomen en wat zij na de diagnose konden doen om er zo snel mogelijk en zo definitief mogelijk van af te komen. Deze deelnemers beschreven dat zij uiteindelijk de kanker legitimeren als zijnde 'domme pech', iets dat iedereen had kunnen overkomen. Spiritualiteit lijkt dus op het eerste gezicht vrijwel geen rol te spelen in dit proces. De deelnemers beschreven echter ook dat zij de ziekte uiteindelijk, erop terugkijkend, als een positieve ervaring beschouwen, omdat ze geleerd hebben de controle wat meer los te laten, meer aanvaardend te staan tegenover het vooruitzicht ooit te sterven, en zich meer bewust te zijn van hun waarden. Spirituele ervaringen, waarin de persoon uitsteeg boven zichzelf, diepe verwondering over het leven ervoer of zich sterk verbonden voelde met anderen, lijken een belangrijke rol te hebben gespeeld in deze transformatie van de betekenis van de ziekte. In dit geval lijkt er dus meer accommodatie van het betekenisstelsel te hebben plaatsgevonden om de nieuwe ervaring in het levensverhaal te kunnen passen (Joseph & Linley, 2005; Parkes, 2001).

Continuatie. Alle deelnemers beschreven dat het belangrijk voor hen was om bepaalde overtuigingen en houdingen tegenover henzelf en het leven te kunnen voortzetten om de diagnose en behandeling van kanker het hoofd te kunnen bieden; zij continueerden aspecten van hun betekenisstelsel. Wanneer zij hierin slaagden, gaf dat vertrouwen in een positieve toekomst en zelfvertrouwen. Wederom kon dit proces in gang worden

gezet door een discrepantie, maar kon het ook juist een discrepantie opleveren wanneer het, bijvoorbeeld, vanwege lichamelijke klachten niet meer lukte om een positieve houding in het leven te bewaren.

Vertrouwen als belangrijkste bijdrage van het betekenissysteem

Ook in dit proces zagen we verschillen tussen de typen betekenissystemen en in de rol van spiritualiteit. Voor de deelnemers van het type Alomtegenwoordige Spiritualiteit leek de continuatie van hun vertrouwen in het transcendente (God of een groter geheel) een belangrijke rol te spelen in de aanpassing aan kanker. Zij vertrouwden op de aanwezigheid en steun van het transcendente en de goede intenties hiervan. Dit is geen eenzijdige relatie; het was ook een vertrouwen in hun eigen mogelijkheden om contact te houden met het transcendente en hiervoor open te staan. Spirituele activiteiten speelden een belangrijke rol in het in standhouden en eventueel hervinden van de verbinding met het transcendente en van het vertrouwen. Een deelnemer beschreef de wederkerige relatie als volgt:

Als ik hem nu loslaat, ja, dan is het mijn eigen schuld dat ik niets aan hem heb. Want kijk, hij klopt aan mijn deur, en ik moet opendoen. Maar hij zal nooit de deur opentrappen, als ik de deur dichthoud, moet ik hem ook niet verwijten dat hij niet bij mij kan komen. Dus, dat is zo logisch als wat voor mij.

Voor de deelnemers van de typen Begeleidende Spiritualiteit en Innerlijke Spiritualiteit speelde 'spiritueel vertrouwen' ook een belangrijke rol in de aanpassing aan kanker, maar niet als doel op zich zoals bij het voorgaande type. Eerder was het spirituele vertrouwen voor deze mensen een ondersteuning van de positieve levenshouding die zij wilden behouden tijdens het behandelings- en verwerkingstraject van hun ziekte. Voor de mensen met het betekenissysteem Begeleidende Spiritualiteit was het vertrouwen in de aanwezigheid

van God de bron van hun positieve levenshouding en al het goede in het leven. Zij konden echter zelf geen invloed konden uitoefenen op de aanwezigheid van God. Een deelnemer zei hierover:

Interviewer: Is God dan ook een heel sturend iemand die dingen doet in uw leven of meer iemand die dingen bekijkt of afwachtend?
Deelnemer: Nee, ik moet het allemaal zelf doen. Dus eh, en ik vertrouw daarop dat hij me dan, nou net wat ik zeg, als ik val, dat hij me opvangt, als ik huil dat hij mijn tranen droogt ja. Zo voel ik dat aan.

Binnen dit type waren er een aantal deelnemers die moeite hadden om hun positieve houding vast te houden. Zij verwoordden ook minder vertrouwen in de toekomst en in zichzelf.

Voor de mensen met het betekenissysteem Innerlijke Spiritualiteit lijkt de positieve houding voort te komen uit een spiritueel vertrouwen in de innerlijke kracht van de persoon en de verbondenheid tussen mensen. Meditatie, yoga en visualisaties ondersteunden dit gevoel van verbondenheid met de innerlijke kracht en met andere mensen. Wanneer deze mensen veel lichamelijke beperkingen ervoeren vonden zij het echter moeilijker om hun positieve houding vast te houden en toonden zij minder vertrouwen in zichzelf en in de toekomst.

Voor de deelnemers van het type Afwezige Spiritualiteit was het vasthouden van een positieve levenshouding ook erg belangrijk voor de aanpassing aan kanker. Deze houding kreeg echter geen spirituele lading, maar leek voort te komen uit een sterke nuchtere houding en een wens de dagelijkse bezigheden niet te laten verstoren door de ziekte. Opvallend is dat deze deelnemers het woord 'vertrouwen' niet noemen in relatie tot hun ervaring met kanker, eerder gaat het over een soort doorzettingsvermogen. Deze houding lijkt behulpzaam te zijn geweest, want alle personen met dit betekenissysteem beschreven een vertrouwen in zichzelf en in de toekomst.

Vertrouwen

Samenvattend: uit de vragenlijsten bleek dus dat de ervaringen van Zingeving, Aanvaarding en Spi-

rituele Activiteiten lijken te 'beschermen tegen' een toename in distress wanneer vermoeidheid en de ervaring van levensbedreiging door kanker toenemen. Aan de andere kant lijkt een houding van Zorg voor Anderen (of compassie) juist samen te hangen met een toename in distress wanneer de ervaring van levensbedreiging door kanker toeneemt. In de interviews komt naar voren dat deze relaties te maken hebben met bepaalde overtuigingen, houdingen en waarden in het betekenisstelsel van de persoon en met ervaringen en activiteiten die daaruit voortvloeien. De overtuiging dat de kanker onderdeel uitmaakt van een grotere taak die de persoon gekregen heeft en het vermogen om het leven voort te zetten zoals de persoon wil, lijken te helpen om zin en doel in het leven te ervaren, de kanker een plaats te geven en vertrouwen te ervaren in zichzelf en in de toekomst. Deze mechanismen lijken vooral een rol te spelen bij mensen voor wie spiritualiteit het dagelijks leven geheel vormgeeft of juist nauwelijks een rol speelt in het dagelijks leven. De betrokkenheid in spirituele activiteiten en het vermogen om de controle in het leven lost te laten, geven daarnaast wat afstand van problemen en brengen rust, wat ook lijkt bij te dragen aan zelfvertrouwen en vertrouwen in de toekomst. Deze mechanismen lijken vooral belangrijk voor mensen voor wie spiritualiteit wel belangrijk is maar geen centrale plek inneemt in het dagelijks leven. Ook lijkt voor deze mensen te gelden dat het moeilijk is om dit vertrouwen vast te houden als doelen in het leven, zoals gezondheid, controle en zorg voor anderen, geblokkeerd worden door de diagnose en behandeling van kanker. De bronnen van zin en doel in het leven lijken dan bedreigd te worden, wat verdriet, boosheid en angst lijkt op te roepen.

Uit dit onderzoek komt sterk naar voren dat de rol van spiritualiteit in de aanpassing aan kanker is, dat het een bron van vertrouwen vormt; vertrouwen in de steun, aanwezigheid en goede intenties van het transcendente, vertrouwen in de steun van de omgeving, en vertrouwen in het eigen vermogen om het leven vorm te geven en om moeilijkheden het hoofd te bieden. Spirituele overtuiging, houdingen, ervaringen en activiteiten dragen allemaal hieraan bij. Deze bevinding zou ook kunnen verklaren waarom de rol van spiritualiteit in het omgaan met kanker vooral lijkt



te liggen op het vlak van emotionele distress in plaats van emotioneel welbevinden. Verdriet, angst, boosheid en neerslachtigheid zijn emoties die voortvloeien uit een beschadiging van vertrouwen in de persoon zelf, anderen, of het grotere.

Ook Jeserich (2014) beschouwt vertrouwen als de belangrijkste bijdrage van het religieuze (of spirituele) betekenisstelsel aan het omgaan met ingrijpende gebeurtenissen. In zijn theoretische model van betekenisgerichte coping beschrijft hij dat de interpretatie die een persoon geeft aan een gebeurtenis (de *appraised meaning*), beïnvloed wordt door de coherentie van de persoonlijkheid, of het zelfvertrouwen, en het religieuze betekenisstelsel van de persoon. Personen met een coherente persoonlijkheid zullen een positievere interpretatie geven aan gebeurtenissen en meer vertrouwen ervaren. Daarnaast stelt Jeserich dat iemand vertrouwen zal ervaren als de interpretatie van de gebeurtenis consistent, geloofwaardig en/of congruent is ten opzichte van het (religieuze) betekenisstelsel van de persoon. De ervaring van vertrouwen is volgens Jeserich positief gerelateerd aan gezondheid. Als de interpretatie echter niet consistent, geloofwaardig en/of congruent is met het betekenisstelsel, dan ervaart de persoon minder vertrouwen, wat gepaard gaat met distress. Volgens Jeserich gebruiken mensen betekenisgerichte coping om consistentie, geloofwaardigheid en/of congruentie terug te vinden en daarmee het gevoel van vertrouwen te herwinnen. Eén vorm van betekenisgerichte coping die Jeserich beschrijft is het zoeken van sociale cohesie, oftewel inbedding in bredere, culturele of gemeenschappelijke betekenisstelsels. Uit onze interviews kwamen ook nog twee andere vormen van betekenisgerichte coping naar voren, namelijk legitimatie en continuïteit.

De overeenkomsten tussen het theoretische model van Jeserich en ons empirische model zijn opvallend en wijzen erop dat twee aspecten, vertrouwen en discrepantie (in de vorm van inconsistentie, ongeloofwaardigheid en/of incongruentie) wellicht cruciaal zijn in de begeleiding van mensen met kanker. Daarbij is het belangrijk dat de zorgverlener in gedachten houdt dat de discrepantie niet perse cognitief hoeft te zijn, maar dat deze zich ook op meer functioneel of gevoelsma-

tig vlak kan afspelen. Ook is het belangrijk te onthouden dat niet iedere persoon met kanker problemen ervaart of problemen ervaart op hetzelfde terrein. De diagnose van kanker is voor niemand een plezierige gebeurtenis, maar veel mensen kunnen zich hier prima bij aanpassen. De alarmbellen moeten echter afgaan als mensen aangeven het vertrouwen in zichzelf, anderen en/of het grotere verloren te zijn.

Anja Visser is werkzaam als docent psychologie aan University College Roosevelt te Middelburg. Op 24 juni 2015 is zij gepromoveerd aan Tilburg University op het proefschrift *Spirituality and adjustment to cancer*, onder begeleiding van prof. dr. Ad Vingerhoets (TiU) en prof. dr. Inne Borel Rinkes (UMC Utrecht). Het in dit artikel beschreven onderzoek is uitgevoerd aan het Helen Dowling Instituut voor psychologische zorg bij kanker, te Bilthoven, onder begeleiding van dr. Bert Garssen. Email anja_visser@ziggo.nl, Twitter @anjavisser_psync, LinkedIn nl.linkedin.com/in/anjavisser

Literatuur

- Albaugh, J.A. (2003). Spirituality and life-threatening illness. A phenomenologic study. *Oncology Nursing Forum* 30(4), 593-598.
- Berghuijs, J., J. Pieper & C. Bakker (2013). Being "spiritual" and being "religious" in Europe. Diverging life orientations. *Journal of Contemporary Religion* 28, 15-32. doi:10.1080/13537903.2013.750829
- Bruin, E.J. de, & M. van Dijk (1996). *HDI - Health and Disease Inventories, een meetinstrument voor aanpassing aan kanker. Handleiding*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Donders, J. (2004). *Narratieve reconstructie bij mensen met kanker*. Tilburg: Tilburg University.
- Garssen, B., N.F. Uwland-Sikkema & A. Visser (2015). How Spirituality Helps Cancer Patients with the Adjustment to their Disease. *Journal of Religion and Health* 54(4), 1249-1265. doi:10.1007/s10943-014-9864-9
- Hackney, C.H., & G.S. Sanders (2003). Religiosity and mental health. A meta-analysis of recent studies. *Journal for the Scientific Study of Religion* 42, 43-55.
- Helgeson, V.S., P. Snyder & H. Seltman (2004). Psychological and physical adjustment to breast cancer over 4 years. Identifying distinct trajectories of change. *Health Psychology* 23(1), 3-15. doi:10.1037/0278-6133.23.1.3
- Hill, C., S. Knox, B. Thompson, E. Williams, S. Hess & N. Ladany (2005). Consensual qualitative research. An update. *Journal of Counseling Psychology* 52, 196-205.
- Hill, C., B. Thompson & E. Williams (1997). A guide to conducting consensual qualitative research. *Counseling Psychologist* 25, 517-572.

- Jager Meezenbroek, E.C. de, B. Garssen, M. van den Berg, D. van Dierendonck, A.P. Visser & W.B. Schaafeli (2012). Measuring spirituality as a universal human experience. A review of spirituality questionnaires. *Journal of Religion & Health* 51, 336-354.
- Jager Meezenbroek, E.C. de, B. Garssen, M. van den Berg, G. Tuytel, D. van Dierendonck, A.P. Visser & W.B. Schaafeli (2012). Measuring spirituality as a universal human experience. Development of the Spiritual Attitude and Involvement List (SAIL). *Journal of Psychosocial Oncology* 30(2), 141-167. doi:10.1080/07347332.2011.651258
- Janoff-Bulman, R., & C.M. Frantz (1997). The impact of trauma on meaning. From meaningless world to meaningful life. In: M.J. Power & C.R. Brewin (Eds.). *The Transformation of Meaning in Psychological Therapies. Integrating theory and practice* (pp. 91-106). Hoboken, NJ: Wiley.
- Jeserich, F. (2014). The coherence hypothesis. Critical reconsideration, reception history and development of a theoretical model. *Archive for the Psychology of Religion* 36(1), 1-51. doi:10.1163/15736121-12341281
- Joseph, S., & P.A. Linley (2005). Positive adjustment to threatening events. An organismic valuing theory of growth through adversity. *Review of General Psychology* 9, 262-280.
- Krebber, A.M.H., L.M. Buffart, G. Kleijn, I.C. Riepma, R. de Bree, C.R. Leemans, ... & I.M. Verdonck-de Leeuw (2014). Prevalence of depression in cancer patients. A meta-analysis of diagnostic interviews and self-report instruments. *Psycho-Oncology* 23(2), 121-130. doi:10.1002/pon.3409
- Lam, W.W.T., G.A. Bonanno, A.D. Mancini, S. Ho, M. Chan, W.K. Hung, ... & R. Fielding (2010). Trajectories of psychological distress among Chinese women diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology* 19(10), 1044-1051. doi:10.1002/pon.1658
- Lam, W.W.T., Y.T. Shing, G.A. Bonanno, A.D. Mancini & R. Fielding (2012). Distress trajectories at the first year diagnosis of breast cancer in relation to 6 years survivorship. *Psycho-Oncology* 21(1), 90-99. doi:10.1002/pon.1876
- Lam, W.W.T., I. Soong, T.K. Yau, K.Y. Wong, J. Tsang, W. Yeo, ... & R. Fielding (2013). The evolution of psychological distress trajectories in women diagnosed with advanced breast cancer. A longitudinal study. *Psycho-Oncology* 22(12), 2831-2839. doi:10.1002/pon.3361
- Mitchell, A.J., M. Chan, H. Bhatti, M. Halton, L. Grassi, C. Johansen & N. Meader (2011). Prevalence of depression, anxiety, and adjustment disorder in oncological, haematological, and palliative-care settings. A meta-analysis of 94 interview-based studies. *The Lancet Oncology* 12(2), 160-174. doi:10.1016/S1470-2045(11)70002-X
- Nolan, S., P. Saltmarsh, & C. Leget (2011). Spiritual care in palliative care. Working towards an EAPC Task Force. *European Journal of Palliative Care* 18(2), 86-89.
- Parkes, C.M. (2001). Bereavement dissected: a re-examination of the basic components influencing the reaction to loss. *Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences* 38, 150-156.
- Salsman, J.M., T.L. Brown, E.H. Brechting, & C.R. Carlson (2005). The link between religion and spirituality and psychological adjustment. The mediating role of optimism and social support. *Personality and Social Psychology Bulletin* 31, 522-535.
- Saroglou, V., & A. Muñoz-García (2008). Individual differences in religion and spirituality. An issue of personality traits and/or values. *Journal for the Scientific Study of Religion* 47(1), 83-101.
- Saucier, G., & K. Skrzypinska (2006). Spiritual but not religious? Evidence for two independent dispositions. *Journal of Personality* 74, 1257-1292.
- Sawatzky, R., P.A. Ratner & L. Chiu (2005). A meta-analysis of the relationship between spirituality and quality of life. *Social Indicators Research* 72(2), 153-188. doi:10.1007/s11205-004-5577-x
- Smith, T.B., M.E. McCullough & J. Poll (2003). Religiosity and depression. Evidence for a main effect and the moderating influence of stressful life events. *Psychological Bulletin* 129(4), 614-636.
- Spinhoven, P., J. Ormel, P.P.A. Sloekers, G.I.J.M. Kempen, A.E.M. Speckens & A.M. Vanhemert (1997). A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. *Psychological Medicine* 27(2), 363-370.
- Swinton, J., V. Bain, S. Ingram & S.D. Heys (2011). Moving inwards, moving outwards, moving upwards. The role of spirituality during the early stages of breast cancer. *European Journal of Cancer Care* 20(5), 640-652.
- Uden, M.H.F. van. (1985). *Religie in de crisis van de rouw. Een exploratief onderzoek door middel van diepte-interviews*. Nijmegen: Dekker & Van de Vegt.
- Vespa, A., P.B. Jacobsen, L. Spazzafumo, & L. Balducci (2011). Evaluation of intrapsychic factors, coping styles, and spirituality of patients affected by tumors. *Psycho-Oncology* 20(1), 5-11. doi:10.1002/pon.1719
- Visser, A., B. Garssen & A. Vingerhoets (2010). Spirituality and well-being in cancer patients. A review. *Psycho-Oncology* 19(6), 565-572. doi:10.1002/pon.1626
- Visser, A., Garssen, B., & Vingerhoets, A. J. J. M. (2015). Existential well-being: Spirituality or well-being? *Journal of Nervous and Mental Disease*. In druk.
- Walker, J., C. Holm Hansen, P. Martin, A. Sawhney, P. Thekkumpurath, C. Beale, C., ... & M. Sharpe (2013). Prevalence of depression in adults with cancer. Systematic review. *Annals of Oncology* 24(4), 895-900. doi:10.1093/annonc/mds575
- Wester, F., & V. Peters (2004). *Kwalitatieve analyse. Uitgangspunten en procedures*. Bussum: Coutinho.