



Pietertje Boing (1917)

---

# Positieve herwaardering

## Spirituele coping bij longkankerpatiënten

Docent en onderzoeker Sjaak Körver stelt dat empirisch onderzoek van groot belang is voor de integratie van geestelijke verzorging in het zorgproces. Het is een van de aanbevelingen uit zijn promotieonderzoek. Körver onderzocht spirituele coping bij longkankerpatiënten. In dit artikel doet hij verslag van een deel van zijn onderzoek.

### Sjaak Körver

**I**N AANSLUITING OP EEN PILOTONDERZOEK in 2007 onder kankerpatiënten in het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen waarbij algemene en spirituele copingstrategieën werden geïnventariseerd, is mijn dissertatieproject 'Spirituele coping bij longkankerpatiënten' in 2008 gestart, en in 2013 afgerond.<sup>1</sup> In de pilot uit 2007 kwam naar voren dat in de Nederlandse context een deel van deze kankerpatiënten gebruik maakt van spirituele copingstrategieën. Respondenten sloten daarbij aan bij hun bestaande geloof, rapporteerden geen diepgaande veranderingen op dit terrein, en waren in hun copingproces vooral gericht op het emotioneel omgaan met de ziekte. Negatieve vormen van spirituele coping (ziekte als straf van God, zich door God verlaten voelen, twijfel aan Gods macht) kwamen nauwelijks voor. De conclusie was dat spirituele coping bijdraagt aan het welbevinden en de veerkracht van de respondenten, waarbij positieve herwaardering, meditatie of bidden en andere religieuze praktijken een rol spelen (Van Uden e.a. 2009).

Op basis van de pilot uit 2007 en uit eerder onderzoek was de verwachting dat mensen die worden geconfronteerd met een in existentieel opzicht ingrijpende gebeurtenis (kanker) in hun leven, zeer waarschijnlijk een beroep zullen doen op spiritualiteit om met deze gebeurtenis te kunnen omgaan. Vanuit deze veronderstelling viel de keuze op mensen met longkanker als doelgroep voor mijn onderzoek. Vijf jaar na de diagnose leeft nog slechts 13 tot 15% van deze patiënten. De diagnose longkanker betekent immers een 'aangekondigde dood' (García Márquez 2007/1981) en is een extreme confrontatie met de grenzen van het bestaan. De veronderstelling was dat deze patiënten een beroep doen op spirituele bronnen om het hoofd te kunnen bieden aan de ziekte. Bij een eerste verkenning van de literatuur over spirituele coping en longkanker bleek dat er nauwelijks onderzoek is gedaan op dit terrein.

Een tweede uitgangspunt van het onderzoek is dat het rekening zou moeten houden met de Nederlandse context, waarin andere veronderstel-

lingen ten aanzien van spiritualiteit bestaan dan in de Amerikaanse samenleving. De meeste modellen en vragenlijsten over spirituele coping zijn van Amerikaanse makelij en weerspiegelen die specifieke context. De door Alma, Pieper en Van Uden in 2003 ontwikkelde *Receptiviteitsschaal* betekent in dit opzicht al een grote stap om vanuit andere veronderstellingen en in een spiritueel pluriforme samenleving te peilen naar het belang van spiritualiteit in copingprocessen. Dit instrument houdt rekening met het feit dat men in Nederland God of een goddelijke macht eerder als een onpersoonlijke macht ziet, die het vertrouwen schraagt in het zoeken naar en openstaan voor een oplossing voor het gerezen probleem (Alma, Pieper, & Van Uden 2003).

Maar het in het kader van het promotieonderzoek nieuw te ontwikkelen instrument zou nog verder moeten gaan. Het pleidooi van Kwilecki (2004) voor het verdisconteren van bijzondere spirituele (paranormale) ervaringen en magisch denken en handelen in het kader van spirituele coping is in de nieuwe vragenlijst, *de Spirituele Coping Lijst*, meegenomen. Het blijkt immers dat veel mensen bijzondere spirituele ervaringen, paranormaliteit en magie in verband brengen met spiritualiteit en dat deze aspecten van spiritualiteit een belangrijke rol kunnen spelen in het copingproces (Van IJssel 2007). Bovendien zouden (volksdevotie) rituelen en gebruiken en moderne vormen van spiritualiteit in de *Spirituele Coping Lijst* moeten worden verdisconteerd.

Dit alles leidde tot de volgende drie onderzoeksvragen:

1. Welke copingstrategieën, en in het bijzonder spirituele copingstrategieën, spelen een rol bij longkankerpatiënten?
2. In hoeverre kunnen onder longkankerpatiënten subgroepen of profielen worden onderscheiden op basis van de door hen gehanteerde algemene en spirituele copingstrategieën?
3. Welk effect hebben copingstrategieën, en in het bijzonder spirituele copingstrategieën, op het existentieel welbevinden van longkankerpatiënten?

In het vervolg van dit artikel zal ik enkel ingaan op de eerste onderzoeksvraag. De opbouw van het

artikel is als volgt. Ten eerste beschrijf ik enkele resultaten uit de literatuurstudie: de impact van longkanker, het belang van zingeving en positieve herwaardering in het copingonderzoek, en de omschrijving van spiritualiteit. Vervolgens geef ik een aantal kenmerken weer van de onderzochte longkankerpatiënten: spirituele/religieuze achtergrond, lichamelijk, psychosociaal en existentieel (on)welbevinden, en algemene copingstrategieën. Daarna volgen de resultaten van de eerste onderzoeksvraag: (differentiatie van) spirituele copingstrategieën bij longkankerpatiënten. Ik sluit af met een aantal conclusies omtrent spirituele coping bij (long)kankerpatiënten en tot slot formuleer ik enkele aandachtspunten en aanbevelingen voor de geestelijke verzorging die te maken hebben met integratie van spirituele zorg in het geheel van het zorgaanbod voor (kanker)patiënten.

Het is van belang er nog op te wijzen dat ik in het onderzoek onderscheid maak tussen de begrippen zingeving (existentie), spiritualiteit en religie. Zingeving is het meest ruime begrip: een van vier fundamentele existentiële thema's die Yalom (1980) formuleert. Spiritualiteit duidt op de verbondenheid met een transcendente werkelijkheid, en religie verwijst naar een institutionele vormgeving van spiritualiteit. Spiritualiteit (religie) kan een bron van zingeving zijn. Dit onderscheid komt aan het eind van de volgende paragraaf uitvoeriger aan bod.

## Conclusies uit de literatuur

De verkenningen in de literatuur leveren een aantal conclusies op over de lichamelijke, psychosociale en existentiële impact van de diagnose en behandeling van longkanker. De conclusies betreffen daarnaast het belang van positieve herwaardering en zingeving in het kader van het copingproces, en de rol van spiritualiteit in het kader van zingeving en coping.

Roken is de belangrijkste risicofactor als het om longkanker gaat. Het risico op longkanker neemt bij mannen en vrouwen toe met de leeftijd. De incidentie van longkanker bij vrouwen zal de komende jaren sterk stijgen. Vergeleken met andere kankerpatiënten rapporteren mensen met longkanker het hoogste aantal lichamelijke, psychosociale en existentiële problemen (Li & Girgis 2006).

De lichamelijke problemen die longkankerpatiënten vooral noemen, zijn pijn, vermoeidheid en kortademigheid. Met name kortademigheid kan in existentieel opzicht een grote impact krijgen: gevoelens van hopeloosheid, onzekerheid over de toekomst en doodsangst. Ook het feit dat longkanker een zeer slechte prognose heeft, leidt tot psychosociale en existentiële vragen en problemen.

De existentiële problemen komen gaandeweg het ziekteproces meer op de voorgrond, als de behandeling wat meer op de achtergrond raakt. Deze problemen kunnen door zelfverwijt omtrent de eigen levensstijl (roken) en door stigmatisering (omwille van het roken) versterkt worden. Angst en depressie zijn normaal bij longkankerpatiënten, maar het blijkt dat ruim tweederde deel van deze patiënten met hulp van familie en vrienden weet om te gaan met de ziekte. Voor kankerpatiënten in het algemeen geldt dat zij gemiddeld niet per se meer angst of depressie rapporteren dan patiënten met andere ernstige aandoeningen en ook niet meer dan niet-patiënten.

De vraag naar de zin van de ziekte longkanker is vaak prominent aanwezig. Longkankerpatiënten lopen het risico het gevoel van verbondenheid met zichzelf, de mensen in hun omgeving, de natuur en het transcendente te verliezen. Dit kan een gevoel van leegte, desoriëntatie of crisis meebrengen, hetgeen ertoe leidt dat zij in de loop van het ziekteproces de noodzaak gaan voelen tot herbezinning. Niet dat in alle gevallen een ingrijpende transformatie van het wereldbeeld en het zingevingssysteem zal plaatsvinden. Mensen hebben veeleer de behoefte aan herbevestiging van wat het leven altijd al zin heeft gegeven. Het gaat om een nieuwe balans waarin de ziekte kan worden geïntegreerd.

Soms leidt dit existentiële zoekproces tot nieuwe keuzen, motieven en doelen, soms ook tot een vernieuwd referentiekader. Longkanker kan tot positieve herwaardering van de primaire relaties leiden: tot zichzelf, significante anderen, de natuur en het transcendente (Downe-Wamboldt e.a. 2006). Deze positieve herwaardering wordt gevoed door het sterke realiteitsbesef van nogal wat longkankerpatiënten; de situatie is nou eenmaal zo en niet anders en is het gevolg van mijn levens-

stijl. Aandacht voor existentiële vragen en dilemma's bevordert de waardigheid en het zelfrespect van longkankerpatiënten. Herwaardering en beleving van zinvolheid leiden niet automatisch tot afname van lichamelijke of psychosociale problemen, maar wel tot het kunnen plaatsen van deze problemen in een ruimer perspectief (Meraviglia 2004).

De aandacht en openheid voor existentiële problemen bij longkankerpatiënten is allerminst vanzelfsprekend. In de communicatie tussen longkankerpatiënten en hun behandelaars ligt het accent meestal op aspecten van de korte termijn (behandeling, uitslagen), maar wordt de lange termijn (afscheid en levenseinde) vermeden. Dit leidt tot een geforceerd optimisme dat alle partijen graag zo lang mogelijk vasthouden, waardoor existentiële ervaringen buiten het directe perspectief vallen en vaker door patiënten in stilte worden beleefd. Het is een collusie tussen de terughoudendheid en de angst van de arts en het gewenste, cultureel bepaalde herstelverhaal van de patiënt zelf (The 2005).

## Kanker is als een existentiële opgave te beschouwen

In het copingonderzoek is het oorspronkelijke model van Lazarus en Folkman geleidelijk aangepast (Folkman 2008). Een belangrijke ontwikkeling in het copingonderzoek is de toegenomen aandacht voor positieve emoties, waar eerder vooral de invloed van negatieve emoties in het copingproces werd onderzocht. Vanuit dit perspectief blijkt dat positieve herwaardering een belangrijke vorm van zingevende coping is, en dat zingevende coping naast probleemgerichte en emotiegerichte coping een derde belangrijke vorm van coping vertegenwoordigt (Park 2011). De existentiële dimensies van het menselijk bestaan zijn in het geding. Zingevende coping draagt bij aan het welbevinden. Zowel positieve herwaardering (een vorm van zingevende coping) als meditatie (spiritueel gedrag dat tot zingeving kan leiden) blijken copingstrategieën te zijn die positieve gevoelens genereren en versterken, en die na een bewuste leerfase kunnen uitgroeien tot onbewuste en automatische processen (Tugade 2011).



Elza Korff-Hoenders (1917)

Niet alleen het Amerikaanse en West-Europese spirituele copingonderzoek maar ook het algemene copingonderzoek gaat ervan uit dat spiritualiteit de hofleverancier van zingeving is, ook in de confrontatie met kanker. Spiritualiteit – in ons onderzoek opgevat als het zoeken naar verbondenheid met een hogere, diepere, transcendentie of heilige werkelijkheid – fungeert als koepelbegrip voor oude, nieuwe en alternatieve vormen van spiritualiteit, religie, paranormale ervaringen, en magisch denken en handelen (Kwilecki 2004; Van IJssel 2007; Subbotsky 2010). Een dergelijke brede opvatting van spiritualiteit en spirituele coping sluit beter aan op de wijze waarop mensen in de Nederlandse samenleving spiritualiteit percipiëren en niet zelden eclectisch samenstellen uit diverse bronnen. Hoewel vaak beschouwd als inferieure vormen van spiritualiteit blijken deze ervaringen, overtuigingen en praktijken voor nogal wat mensen in de Westerse samenleving een belangrijke rol te spelen bij hun coping met ingrijpende gebeurtenissen. Aandacht voor deze aspecten van spiritualiteit vergroot de differentiatie van spirituele copingstrategieën, en helpt om verder te specificeren wie en wanneer, in welke context en in confrontatie met welk probleem gebruik maakt van welke spirituele copingstrategieën. Het effect van spiritualiteit is immers afhankelijk van de aard van de spiritualiteit, van de criteria voor welbevinden, van de persoon, van de context en de gebeurtenis, en van de mate van integratie van spiritualiteit (Pargament 2002).

Belangrijk in dit kader is het onderscheid tussen de begrippen existentie en spiritualiteit. Vanuit het perspectief van de opvattingen van Yalom (1980) wordt existentie in ons onderzoek opgevat als het geheel van de basisvragen of de *ultimate concerns* die gegeven zijn met het menselijk bestaan en die zich concentreren rond vier thema's: dood, vrijheid, eenzaamheid, en zinloosheid. Dit betekent voor spirituele coping het volgende. In de confrontatie met ingrijpende gebeurtenissen, o.a. met longkanker, kunnen zich existentiële vragen aandienen: angst voor aftakeling en dood, vragen bij de eigen verantwoordelijkheid voor het ontstaan van de ziekte (roken), dreigend verlies van verbondenheid met belangrijke anderen, vragen omtrent de zinvolheid van het leven na de diagnose. Spiritualiteit kan een rol spelen bij

het omgaan met en verwerken van deze existentiële problemen. Spiritualiteit als copingstrategie draagt mogelijkwijze bij aan het herstel, de verdieping of vernieuwing van de existentiële basis. Het hele palet van spiritualiteit kan in de verschillende fasen van het copingproces een rol spelen: overtuigingen, ervaringen, houdingen, motivaties, gevoelens, handelingen, teksten, symbolen en rituelen. Kanker is als een existentiële opgave te beschouwen (Pool 2009).

## Longkankerpatiënten: kenmerken en copingstrategieën

Na de eerder beschreven literatuurverkenningen over de lichamelijke, psychische en existentiële gevolgen van longkanker, over coping, positieve herwaardering, zingeving en spiritualiteit, was de volgende stap in mijn promotietraject een empirisch religiepsychologisch onderzoek naar de copingstrategieën van longkankerpatiënten. Dit empirisch onderzoek bestond uit een kwantitatief deel (vragenlijst) en een kwalitatief deel (semi-structureerd interview). In twaalf ziekenhuizen in Limburg en Noord-Brabant zijn via de poliklinieken longgeneeskunde respondenten geworven. In totaal zijn 237 longkankerpatiënten geïncludeerd in het onderzoek, hetgeen een respons van 48.5% betekende.

De groep respondenten (gemiddelde leeftijd is 66; tweederde deel is man, eenderde deel vrouw) is representatief voor de groep longkankerpatiënten in de provincies Limburg en Noord-Brabant. De respondenten zijn voor het merendeel katholiek opgevoed en gesocialiseerd, 7 van de 10 voelen zich verwant met het christendom, bijna de helft beschouwt zich als een religieus persoon, een kwart beschouwt hun geloof/levensbeschouwing als intrinsiek aspect van hun bestaan, en slechts 1 van de 7 rekent zich tot een religieuze/levensbeschouwelijke groepering. Van de responsgroep voelt een kwart zich met geen enkele religieuze/levensbeschouwelijke stroming verwant. Overige religieuze stromingen, 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.

De respondenten rapporteren een beperkte mate van lichamenlijk onwelbevinden, waarbij kortademigheid en vermoeidheid de meeste impact hebben. Zij waarderen de kwaliteit van hun leven redelijk positief. De mate van psychisch onwelbevinden (angst en depressie) is vergelijkbaar met die van de normale bevolking. Het existentieel welbevinden is betrekkelijk hoog. Dit laatste – belangrijke – gegeven wil zeggen dat respondenten hun leven zinvol vinden en positief inschatten, vreugde beleven aan elke dag, en met vertrouwen de toekomst tegemoet zien. Het existentiële welbevinden correleert slechts in een bescheiden mate negatief met het lichamenlijk welbevinden. Daarentegen correleert existentieel welbevinden wel sterk – eveneens in negatieve zin – met het psychisch onwelbevinden.

Geconcludeerd kan worden dat deze longkankerpatiënten, ondanks de objectief vaak grote lichamenlijke ongemakken door de ziekte en de behandeling, zelf deze situatie niet zo zwaar (willen?) inschatten. Zij achten zich in staat deze levensbedreigende ziekte onder ogen te zien en zij beschikken over voldoende bronnen om hun bestaan als zinvol en bevredigend te waarderen.

Deze bevinding contrasteert met de meeste bevindingen uit het literatuuronderzoek en met onze verwachtingen. Een mogelijke verklaring is dat longkankerpatiënten in de loop van hun ziekteproces andere prioriteiten in hun leven gaan zien en zich gaandeweg aanpassen aan deze levensbedreigende ziekte. Longkankerpatiënten 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). Bovendien willen patiënten niet voor zwak, hysterisch of klagend doorgaan. Om niet gestigmatiseerd te worden, om niet voortdurend als patiënt bejegend te worden, en om aan te sluiten bij sociaal-cultureel geaccepteerde normen en vormen, vertellen (longkankerpatiënten een verhaal (over herstel) dat anderen graag willen horen.

Een mogelijke verklaring zou daarnaast nog kunnen zijn dat longkankerpatiënten een typisch realiteitsbesef bezitten: de erkenning dat de situatie – veelal door eigen gedrag (roken) – nu eenmaal zo is, op basis waarvan het ook geen zin heeft de vraag ‘waarom ik?’ te stellen. Er is nog een andere verklaring mogelijk, waarbij de katholieke achtergrond van de respondenten een rol speelt. In een onderzoek onder oudere katholieken in de VS bleek dat zij bij voorkeur niet willen klagen over hun tegenslagen en moeilijkheden en geneigd zijn in stilte deze ongemakken en problemen te verwerken. Om een ander niet tot last te zijn, om op deze wijze juist sterker te worden en in spiritueel opzicht te groeien, en vanuit de hoop dat God hen in het hiernamaals voor het lijden zal belonen (Krause 2010).

Wat de algemene copingstrategieën van deze longkankerpatiënten betreft: ‘steun van anderen’ (in emotionele zin, maar ook in de vorm van advies en hulp) blijkt het meest van belang, met name van partners, familieleden en vrienden. De steun van artsen en verplegend personeel speelt ten tijde van de behandeling een belangrijke, maar secundaire rol; de steun van andere professionals (inclusief de geestelijk verzorger) is nauwelijks van betekenis. Een tweede belangrijke copingstrategie blijkt ‘positieve herwaardering’ te zijn; respondenten bieden het hoofd aan longkanker door een nieuwe betekenis te geven aan de relaties met de mensen in hun directe omgeving en aan de hun omringende wereld en natuur. Deze ‘positieve herwaardering’ leidt ook tot een ander zelfbeeld. Verder blijkt ‘aanvaarding & humor’ een derde manier om met de veranderende situatie om te gaan. ‘Actieve coping’ (iets proberen te doen aan de situatie, afleiding zoeken, plannen maken) resp. ‘ongeloof & berusting’ (het niet waar willen hebben, het opgegeven hebben, het niet willen geloven) zijn als copingstrategieën minder van belang.

Deze longkankerpatiënten zijn in staat het hoofd te bieden aan hun ziekte, met behulp van hun naasten, positieve herwaardering en een aanvaardende en humorvolle houding. Met name steun van de directe omgeving en positieve herwaardering springen eruit wat copingstrategieën betreft. Men zou ook kunnen zeggen dat deze longkanker-

patiënten het in hun poging met de ziekte om te gaan dichtbij huis zoeken. In de eigen kleiner geworden wereld doen zij een beroep op de basiselementen van het bestaan: de relatie tot de directe naasten, tot de omringende natuur, tot de kern in zichzelf. Zo slagen zij erin zin te geven aan hun leven ondanks, of zelfs dankzij, hun ziekte.

Zingevende coping blijkt een wezenlijke strategie om lichamelijk en psychosociaal onwelbevinden een plek te geven, ondanks het feit dat dit onwelbevinden niet afneemt. Positieve herwaardering blijkt te leiden tot existentieel welbevinden. Een actieve, probleemgerichte aanpak en een houding van ongeloof en berusting sluiten minder aan op de situatie waarvoor deze longkankerpatiënten zich zien gesteld.

### Longkankerpatiënten: spirituele copingstrategieën

Ik kom nu bij de resultaten van de eerste onderzoeksvraag. *Welke copingstrategieën, en in het bijzonder spirituele copingstrategieën, spelen een rol bij longkankerpatiënten?* Om zicht te krijgen op deze vraag is een vragenlijst opgesteld waarin een aantal instrumenten zijn opgenomen bedoeld om spirituele copingstrategieën in beeld te brengen: de door Amerikaanse religiepsycholoog Pargament en zijn medewerkers ontwikkelde *Brief RCOPE*, een lijst die sondeert naar positieve en negatieve religieuze coping (Pargament e.a. 2011), de reeds eerder genoemde *Receptiviteitsschaal* (Alma et al. 2003), en de zelf ontworpen *Spirituele Coping Lijst (SCL)* waarin naast traditionele volksdevotie nieuwe vormen van spiritualiteit, paranormale ervaringen en magisch denken en handelen aan de orde komen.

De respondenten maken relatief weinig gebruik van spirituele copingstrategieën. Dit geldt zeker voor de spirituele copingstrategieën die een meer traditionele christelijke religiositeit weerspiegelen: 'positieve religieuze coping' (een positieve band met God als bron van vertrouwen) en 'negatieve religieuze coping' (de ziekte als straf van God, door God in de steek gelaten, twijfel aan Gods almacht). Als respondenten al gebruik maken van spirituele copingstrategieën, dan gaat het om strategieën waarbij sprake is van een onpersoonlijker godsbeeld, van ontvankelijkheid voor het lot en voor de wetten van kosmos, en van

openheid voor een oplossing die zich aandient ('receptiviteit').

Het blijkt dat de *SCL* in staat is om meer differentiatie aan te brengen in de spirituele copingstrategieën van deze groep longkankerpatiënten, hoewel de respondenten gemiddeld bescheiden scoren op de gevonden factoren. Het resultaat van factoranalyse op de *SCL* maakt vier factoren zichtbaar: 'volksdevotie', 'verbondenheid met een hogere werkelijkheid', 'balans' en 'meditatieve praktijk'. In het kwalitatieve deel van het onderzoek zijn telkens twee respondenten geïnterviewd die hoog scoren op de desbetreffende factor. In totaal zijn er dus acht respondenten geïnterviewd. De resultaten van de interviews verschaffen – hoewel tentatief, gezien de kleine aantallen – een nadere invulling van de desbetreffende factor.

De factor *Volksdevotie* betreft de hulp van Jezus, Maria of heiligen, vertrouwde religieuze praktijken uit het verleden en (katholieke) gebruiken en tradities. De interviews met de respondenten die deze copingstrategie in sterke mate hantieren, vullen dit beeld verder aan. Maria, heiligen en mensen met bijzondere krachten (een medium, een missionaris) fungeren als voorspraak bij God als het gaat om genezing. Deze bemiddelaars hebben bij eerdere crises in de familiegeschiedenis een betrouwbare rol gespeeld. De verhouding tussen de respondenten en God of het goddelijke is er een van *do ut des*, van geven en nemen, van wederzijdse verplichtingen en daarop gebaseerd vertrouwen. Dit vertrouwen duurt zo lang als de andere partij zich aan de verplichtingen houdt. Beide geïnterviewden zijn zelfstandig ondernemer geweest, en hun verwachtingen ten aanzien van het goddelijke lijken op wat zij van integere zakenpartners verwachten.

De factor *Verbondenheid met een hogere werkelijkheid* verwijst naar de verbondenheid met een hogere, zelftranscenderende kracht of macht in de kosmos. Tevens is er sprake van de overtuiging dat er geen toeval bestaat, dat alles en iedereen een plaats heeft in een groter geheel (inclusief het lijden nu), een geheel dat de grenzen van ruimte en tijd overschrijdt. Uit de interviews komt naar voren dat de beide respondenten tijdens hun ziekte ervaringen hebben opgedaan die geen toeval kun-



nen zijn, en dat er dus iets meer moet zijn dan dit zichtbare bestaan. Het toeval wordt 'een handje geholpen' door overleden familieleden of door bijzondere personen (een medium) die bemiddelen in de relatie tot de krachten in de kosmos en die de krachten ten goede keren. Respondenten staan in contact met deze overledenen, hetgeen hen in tijden van nood een krachtig basisvertrouwen schenkt. Toevallige gebeurtenissen (zoals het voorkomen van dezelfde namen, corresponderende kalenderdata, muziek die steeds op specifieke momenten klinkt) bevestigen dat basisvertrouwen, waardoor de respondenten in staat zijn de moeilijkheden het hoofd te bieden. Beide geïnterviewden waren thuis de jongste, van jongs af aan geconfronteerd met ernstig leed, grotendeels op zichzelf aangewezen en sensitief voor andere dimensies van de werkelijkheid.

## Positieve herwaardering leidt tot existentieel welbevinden

De factor *Balans* duidt op het zoeken naar een (nieuwe) balans in zichzelf en een (nieuw) evenwicht met de natuur. Wandelen in de natuur, biologische producten en vaste, magische handelingen kunnen daartoe bijdragen. Uit de interviews blijkt vooral de positieve herwaardering van basale aspecten van het bestaan: relaties met naasten, genieten van kleine dingen en van de natuur, innerlijke balans, rust en bezinning, en verdiept besef van het leed van een ander. Tevens zijn de respondenten eerder in hun leven tekortgeschoten en streven zij naar verandering. Bij beiden speelde in een eerdere levensfase een psychische disbalans een grote rol. De katholieke achtergrond is slechts een verre echo, die echter wel in de verbondenheid met eerdere generaties een rol speelt – een soort intergenerationele transcendentie waarin men zich harmonieus opgenomen voelt, als een schakel in een doorgaand proces.

De factor *Meditatieve praktijk*, ten slotte, verwijst naar een praktijk van mediteren, inclusief een plekje in huis waar die praktijk kan plaatsvinden en de daarbij passende rituelen. Bij de geïnterviewden is sprake van een eclectische en plura-

listische benadering van spiritualiteit, waarbij zij op flexibele wijze elementen uit diverse spirituele stromingen combineren tot een eigen gebeds- of meditatiepraktijk. Zij ervaren geen tegenstelling tussen die diverse tradities maar juist een grote mate van overeenkomst. Men streeft naar eenvoud gericht op aanvaarding of berusting. Men ervaart tevens verbondenheid met voorouders over de generaties en over de grenzen van de dood heen, waarbij men deze voorouders ziet als voorbeeld, steun en bemiddelaars. De meditatiepraktijk vindt veelal op een speciaal ingerichte plek in huis plaats en is door specifieke gewoonten en rituelen gestructureerd. Beide geïnterviewden hebben een groot deel van hun leven last van COPD – zo een basale verbinding suggererend tussen meditatie en ademhaling.

## Conclusies omtrent spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten

Op basis van de resultaten bij de eerste onderzoeksvraag zijn enkele conclusies te formuleren:

- Over de hele breedte van de responsgroep speelt spiritualiteit een bescheiden rol in het copingproces. Op basis van de ernst van de ziekte en van de literatuur over (spirituele) coping met ingrijpende levensgebeurtenissen hadden wij anders verwacht. Wellicht is de conclusie gerechtvaardigd dat respondenten het – wat hun copingstrategieën betreft – dichtbij huis zoeken (relaties met/in directe leefwereld), en dat spiritualiteit – als die al in het spel is – voortkomt uit of gerelateerd is aan deze directe leefwereld. Steun van naasten (vooral de partner) en positieve herwaardering zijn de belangrijkste copingstrategieën.
- In de confrontatie met een ernstige crisis als longkanker hanteren patiënten zeer verschillende vormen van spiritualiteit als copingstrategie. De *Spirituele Coping Lijst* lijkt een geschikt instrument om deze diversiteit in beeld te brengen en vormt als zodanig een aanvulling op bestaande instrumenten.
- De achtergrond van de respondenten is onmiskenbaar katholiek. Hoewel de meesten niet meer praktiserend zijn, fungeert de katholieke socialisatie op de achtergrond als een fluïde referentiekader. Ondanks de kritiek op het kerkelijk instituut kan en wil men, vanuit een transgenerationale loyaliteit, het katholiek-zijn niet

opgeven. Kerkelijkheid is niet zozeer een kwestie van bewuste keuze, maar eerder een leefstijlkenmerk (Becker 2003) en een afgeleide van de verbondenheid met een familie of gemeenschap over de generaties heen. Respondenten vallen in de confrontatie met longkanker terug op oude spirituele patronen en rituelen die eerder in het leven door henzelf of door belangrijke anderen op hun waarde zijn beproefd en die in de familietraditie zijn opgenomen.

- De verschillende vormen van spirituele coping weerspiegelen spiritualiteit die ongebonden of zwevend is, zich afspeelt buiten de muren van de kerk, goeddeels buiten het blikveld van de theologie, en die vaak eclectisch is samengesteld uit aspecten van oudere en nieuwere spirituele stromingen. Respondenten beleven in hun zoeken zelf geen tegenspraak of spanning, maar eerder overeenkomst. Wie men is, wie men denkt te zijn en wie men denkt te moeten zijn lopen bij respondenten (in vragenlijsten en interviews) dooreen.
- Heiligen, overleden ouders en eerdere generaties fungeren als contact met en bemiddelaars tot de transcendente werkelijkheid. Dit blijkt met name uit de interviews, die op dit punt in tegenspraak zijn met de veronderstelling dat mensen in een laatmoderne Westerse samenleving zich het goddelijke eerder als een onpersoonlijke macht voorstellen. Dat het beeld van het transcendente van persoonlijke aard is, kan volgens Rizzuto niet anders, omdat een mens een lichamenlijk en relationeel mens is (Rizzuto 1979).

## Geestelijke verzorging in relatie tot het onderzoek

Hoewel in ons onderzoek geestelijke verzorging geen object van onderzoek was, zijn er wel enkele aandachtspunten en aanbevelingen te formuleren:

- Lichamenlijke, psychosociale en existentiële dimensies hangen met elkaar samen, hetgeen een interdisciplinaire aanpak van behandeling en begeleiding vanzelfsprekend maakt. Dit vereist dat de desbetreffende professionals over de grenzen van de eigen discipline heen kijken en samenwerken. Dit geldt ook voor geestelijk verzorgers. Spirituele begeleiding kan geen geïsoleerd gebeuren zijn. De zorg voor spiritualiteit (en geestelijke verzorging) maakt deel uit van het

primaire proces in het ziekenhuis (Körver 2014).

- (Long)kankerpatiënten laten – ook al is dit gemiddeld in een bescheiden mate – een gevarieerd palet van spirituele copingstrategieën zien, waarvan niet bij voorbaat kan worden gezegd dat er superieure tegenover inferieure vormen zijn. Bovendien komt naar voren dat de respondenten in ons onderzoek een complexe verhouding hebben tot hun levensbeschouwelijke achtergrond (katholiek opgevoed, zich verwant voelend met het christendom, relatief lage mate van intrinsieke religiositeit, zeer beperkte kerkelijke betrokkenheid). Geestelijk verzorgers, en ook andere zorgverleners, dienen zich hiervan bewust te zijn. Het is wezenlijk om spiritualiteit niet alleen inhoudelijk maar ook functioneel te benaderen en dus op basis van het effect te beoordelen. Geestelijk verzorgers dienen open te staan voor spirituele uitingen die niet passen in hun wereldbeeld, spiritueel bewustzijn of wetenschappelijk/theologisch kader.
- Elke (long)kankerpatiënt vertoont een eigen copingprofiel naast kenmerken die voor bepaalde (sub)groepen gelden. Op basis van een goede observatie en/of systematische anamnese kan een geestelijk verzorger zich een beeld vormen van de veerkracht en de beschikbare zingevende copingstrategieën van de patiënt en de mogelijke risicofactoren op dit gebied. Dit vraagt een methodische en gestructureerde diagnostiek en interventie die overeenstemmen met de expertise van de geestelijk verzorger op het gebied van zingeving en spiritualiteit.
- In het kader van de huidige ontwikkelingen in de zorg (korte opname, terug naar de eerste lijn, nadruk op gezonde krachten) lijkt het zinvoller de blik te richten op wat mensen (bijvoorbeeld in de confrontatie met longkanker) aan veerkracht en copingstrategieën in huis hebben, dan het perspectief te richten op problemen. Bovendien zijn mensen geneigd om hun steun vooral dicht bij huis te zoeken. Juist geestelijk verzorgers (dienen te) beschikken over de deskundigheid om mensen op hun vermogen tot positieve herwaardering en tot 'salutogenese' te oriënteren. En juist geestelijk verzorgers hebben zicht op de verschillende vormen van verbondenheid op basis waarvan mensen tot existentieel welbevinden kunnen komen: zelf, belangrijke anderen, natuur, en het transcendente.

- Voor de integratie van geestelijke verzorging is empirisch (kwantitatief) onderzoek dat vertaalbaar is naar de praktijk van de zorg, van groot belang. Uit onderzoek blijkt dat de integratie van existentiële/spirituele zorg in het zorgproces beter lukt naarmate de aandacht voor existentiële thema's in de kliniek centraler is geprogrammeerd, meer professionals hoger in de hiërarchie betrokken zijn, er sprake is van levensbeschouwelijke pluriformiteit, en meer empirisch onderzoek op dit terrein wordt uitgevoerd (Sinclair e.a. 2009).

Dr. Sjaak Körver is docent, onderzoeker, supervisor en trainer Klinische Pastorale Vorming aan de Tilburg School of Catholic Theology. Voorheen heeft hij achttien jaar als geestelijk verzorger in een ziekenhuis en in de psychiatrie gewerkt.

## Literatuur

- Alma, H. A., J. Z. T. Pieper, & M. H. F. van Uden (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.
- Becker, J. (2003). 'De vaststelling van de kerkelijke gezindte in enquêtes. 40% of 60% buitenkerkelijken?' *Werkdocument* 92, p. 26. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Downe-Wamboldt, B., L. Butler, & L. Coulter (2006). 'The relationship between meaning of illness, social support, coping strategies, and quality of life for lung cancer patients and their family members', *Cancer Nursing* 29/2, 111-119.
- Folkman, S. (2008). 'The case for positive emotions in the stress process', *Anxiety, Stress & Coping* 21/1, 3-14.
- García Márquez, G. (1981). *Kroniek van een aangekondigde dood*. Amsterdam: Meulenhoff.
- 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.
- Körver, J. (2014). *In het oog in het hart. Geestelijke verzorging 2.1*. Nijmegen: Valkhof Pers.
- 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.
- Kwilecki, S. (2004). 'Religion and coping: A contribution from religious studies', *Journal for the Scientific Study of Religion* 43/4, 477-489.
- Li, J., & A. Girgis (2006). 'Supportive care needs: Are patients with lung cancer a neglected population?', *Psycho-Oncology* 15/6, 509-516.
- Meraviglia, M. G. (2004). 'The effects of spirituality on well-being of people with lung cancer', *Oncology Nursing Forum* 31/1, 89-94.
- Pargament, K. I. (2002). 'The bitter and the sweet: An evaluation of the costs and benefits of religiousness', *Psychological Inquiry* 13/3, 168-181.
- Pargament, K. I., M. Feuille, & D. Burdzy (2011). 'The Brief RCOPE: Current psychometric status of a short measure of religious coping', *Religions* 2/1, 51-76.
- Park, C. L. (2011). 'Meaning, coping, and health and well-being', in S. Folkman (ed.), *The Oxford Handbook of Stress, Health, and Coping*, pp. 227-241. Oxford: Oxford University Press.
- Pool, G. (2009). 'Kanker, een existentiële opgave', in H. C. J. M. de Haes, L. M. Gualthérie van Weezel, & R. Sanderman (eds.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional (2e geheel gewijzigde druk)*, pp. 135-151. Assen: Van Gorcum.
- Rizzuto, A. M. (1979). *The Birth of the Living God: A psychoanalytic study*. Chicago - London: The University of Chicago Press.
- Sinclair, S., M. Mysak, & N. A. Hagen (2009). 'What are the core elements of oncology spiritual care programs?', *Palliative & Supportive Care* 7/4, 415-422.
- Subbotsky, E. (2010). *Magic and the Mind: Mechanisms, functions, and development of magical thinking and behavior*. Oxford etc.: Oxford University Press.
- The, A.-M. (2005). *Tussen hoop en vrees. Palliatieve behandeling en communicatie in ziekenhuizen*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Tugade, M. M. (2011). 'Positive emotions and coping. Examining dual-process models of resilience', in S. Folkman (ed.), *The Oxford Handbook of Stress, Health, and Coping*, pp. 186-199. Oxford: Oxford University Press.
- Uden, M. H. F. van, J. Z. T. Pieper, J. van Eersel, W. Smeets, & H. van Laarhoven (2009). 'Religious and nonreligious coping among cancer patients', *Journal of Empirical Theology*, 22, 195-215.
- Westerman, M. J., T. Hak, M. A. G. Sprangers, H. J. M. Groen, G. van der Wal, & A.-M. The (2008). 'Listen to their answers! Response behaviour in the measurement of physical and role functioning', *Quality of Life Research*, 17/4, 549-558.
- Yalom, I. D. (1980). *Existential Psychotherapy*. New York: Basic Books.

## Noten

- 1 De promotie vond op 4 oktober 2013 plaats aan Tilburg University, met als promotor prof. dr. Rien van Uden en als copromotor dr. Jos Pieper. Het proefschrift is in eigen beheer uitgegeven en is bij de auteur verkrijgbaar (j.w.g.korver@uvt.nl).