

Tilburg University

Spirituele coping bij longkankerpatiënten

Körver, J.W.G.

Publication date:
2013

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
Körver, J. W. G. (2013). *Spirituele coping bij longkankerpatiënten*. [s.n.]. <http://hdl.handle.net/10411/20305>

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Spirituele coping bij longkankerpatiënten

Sjaak Körver

SPIRITUELE COPING BIJ LONGKANKERPATIËNTEN

Proefschrift ter verkrijging van de graad van doctor
aan Tilburg University
op gezag van de rector magnificus,
prof. dr. Ph. Eijlander,

in het openbaar te verdedigen ten overstaan van een
door het college voor promoties aangewezen commissie
in de aula van de Universiteit

op vrijdag 4 oktober 2013 om 14.15 uur

door

Jacob Willem Gerardus Körver

geboren op 4 februari 1955 te Kerkrade

Promotor: prof. dr. M.H.F. van Uden
Copromotor: dr. J.Z.T. Pieper

Overige leden van de Promotiecommissie:

prof. dr. H.A. Alma
prof. dr. J. Corveleyn
prof. dr. R.R. Ganzevoort

Colofon:

Copyright:

Sjaak Körver - J.W.G.Korver@uvt.nl

Fotografie:

Sjaak Körver

ISBN: 978-90-8590-056-6

Opmaak en layout:

Topic-art - www.topic-art.nl

in opdracht van D&L graphics - www.dlgraphics.nl

Druk:

Schreien-Lippertz

INHOUDSOPGAVE	5
VOORWOORD	11
HOOFDSTUK I: INLEIDING	17
1.1 Longkanker, existentiële vragen en spirituele coping	18
1.2 Doelstelling en vraagstelling	20
1.3 Opbouw	22
Intermezzo 1	27
HOOFDSTUK II: KANKER EN LONGKANKER	29
2.1 Kanker in het algemeen	30
2.1.1 Kanker: oorzaken, vormen, behandeling	30
2.1.2 Kanker: incidentie en prevalentie	35
2.1.3 Kanker: lichamelijke problemen	37
2.1.4 Kanker: psychosociale problematiek en begeleiding	43
2.1.5 Kanker: existentiële problematiek en begeleiding	52
2.2 Longkanker in het bijzonder	60
2.2.1 Longkanker: oorzaken, vormen, behandeling	61
2.2.2 Longkanker: incidentie en prevalentie	67
2.2.3 Longkanker: lichamelijke problemen	69
2.2.4 Longkanker: psychosociale problematiek en begeleiding	73
2.2.5 Longkanker: existentiële problematiek en begeleiding	76
Intermezzo 2	83
HOOFDSTUK III: SPIRITUELE COPING EN LONGKANKER	85
3.1 Coping	88
3.1.1 Coping: achtergrond en ontwikkeling	88
3.1.2 Coping: een interactief, contextueel en dynamisch proces	91
3.1.3 Coping: stijl, strategie of activiteit	94
3.1.4 Coping: multidimensioneel en multifunctioneel	98
3.1.5 Coping: gericht op betekenisverlening en zingeving	102
3.1.6 Coping: aandachtspunten	107
3.2 Spirituele coping	112
3.2.1 Van religieuze coping naar ...	113
3.2.2 ... naar spirituele coping	117

3.2.3 Spirituele coping: spiritualiteit inclusief religie	122
3.2.4 Spirituele coping: spiritualiteit inclusief paranormaliteit en magie	127
3.2.5 Spirituele coping: functies en dimensies in het copingproces	132
3.2.6 Spirituele coping: aandachtspunten	139
3.3 Spirituele coping en longkanker	143
Intermezzo 3	149
HOOFDSTUK IV: OPZET EN METHODE VAN HET ONDERZOEK	151
4.1 Achtergrond en doelstelling van het onderzoek	151
4.2 Vraagstelling van het onderzoek	154
4.3 Opzet en uitvoering van het onderzoek	156
4.4 Ethische aspecten van het onderzoek	158
4.5 Onderzoeksgroep en representativiteit	161
4.6 Statistische analyses voor de beschrijving en beoordeling van de instrumenten in de vragenlijst	165
4.6.1 Factoranalyse	165
4.6.2 Betrouwbaarheid	167
4.7 Instrumenten in de vragenlijst	168
4.7.1 Achtergrondgegevens	168
4.7.2 Lichamelijk onwelbevinden	170
4.7.3 Psychisch onwelbevinden	172
4.7.4 Existentieel welbevinden	177
4.7.5 Coping	180
4.7.6 Spirituele coping	186
4.7.7 Overzicht gebruikte variabelen en instrumenten	193
4.8 Statistische analyses voor de verwerking van de data uit de vragenlijst	195
4.8.1 Complexiteit van de data	195
4.8.2 Structural Equation Modeling	196
4.8.3 Latente Profielen Analyse	200
4.9 Interview	201
4.9.1 Gemengde methoden	201
4.9.2 Van vragenlijst naar interview	204
4.9.3 Deelnemende respondenten	206
4.9.4 Het interview	208
4.9.5 Thematische analyse van de interviews	210
Intermezzo 4	217

HOOFDSTUK V: RESULTATEN VRAGENLIJST EN INTERVIEWS	219
5.1 Algemene en spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten (kwantitatief)	220
5.1.1 Achtergrond: demografische gegevens, ziekteproces en spirituele betrokkenheid	220
5.1.2 Welbevinden en onwelbevinden: lichamelijk, psychisch en existentieel	227
5.1.3 Coping met de ziekte	230
5.1.4 Spirituele coping met de ziekte	232
5.1.5 Correlaties van de uitkomstmaten	235
5.1.6 Profielen of subgroepen van longkankerpatiënten	237
5.2 Algemene en spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten (kwalitatief)	246
5.2.1 Volksdevotie	248
5.2.2 Verbondenheid met een hogere werkelijkheid	255
5.2.3 Balans	262
5.2.4 Meditatieve praktijk	270
5.2.5 Spirituele copingstrategieën	278
5.3 Effect van (spirituele) coping op existentieel welbevinden bij longkankerpatiënten	279
5.3.1 Directe effecten	279
5.3.2 Indirecte effecten: mediatie	282
5.3.3 Interactie-effecten: moderatie	285
Intermezzo 5	291
HOOFDSTUK VI: CONCLUSIES, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN	293
6.1 Conclusies	295
6.1.1 Longkanker en spirituele coping	295
6.1.2 Onderzochte longkankerpatiënten	299
6.1.3 Spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten	301
6.1.4 Profielen van longkankerpatiënten	304
6.1.5 Effect van spirituele coping op het existentieel welbevinden van longkankerpatiënten	306
6.2 Discussiepunten	309
6.2.1 Welbevinden en coping	309
6.2.2 Spiritualiteit en coping	311
6.2.3 Onderzoeksmethoden en coping	316

6.2.4 Beperkingen van dit onderzoek en suggesties voor vervolg	317
6.3 Aanbevelingen	321
SAMENVATTING	331
SUMMARY	337
LITERATUUR	343
BIJLAGE 1: Deelnemende ziekenhuizen en respons per ziekenhuis	399
BIJLAGE 2: Spirituele Coping Lijst, overzicht items	400
BIJLAGE 3: Vragenlijst religieus/spiritueel omgaan met longkanker	403
CURRICULUM VITAE	421



VOORWOORD

De aanloop naar dit proefschrift is lang. Toen ik in 1982 bij de pastoraaltheoloog Herman van de Spijker in Heerlen afstudeerde, lag er een plan om aan een proefschrift te beginnen – als ik me goed herinner over narcisme vanuit praktisch-theologisch perspectief. Het plan moest bijgesteld worden, ik had geen inkomen en kon niet wachten op de bijstelling. Ik ging als pastor in het Catharina Ziekenhuis in Eindhoven aan de slag. In die uitdagende baan en in een groeiend gezin verdween het idee van promoveren naar de achtergrond. Eind jaren 1990 heb ik met de praktisch-theoloog Hans van der Ven van de Radboud-universiteit in Nijmegen verkend of er een proefschrift mogelijk zou zijn in aansluiting op en in combinatie met mijn werk in het ziekenhuis. Ik heb nog enkele proefinterviews gehouden met mensen die de ziekenzalving hadden ontvangen, en hen in deze interviews gevraagd naar beleving en effect van dit ritueel. Er lag een half plan klaar, maar destijds lokte de opleiding tot supervisor en trainer Klinische Pastorale Vorming (KPV) echter meer. Die kwalificaties maakten het mogelijk om een nieuw beroepsperspectief te kiezen, namelijk als supervisor en KPV-trainer in Vught (Psychiatrisch Ziekenhuis Reinier van Arkel) en later aan de Theologische Faculteit in Tilburg (TFT).

Na de incorporatie van de TFT in de Universiteit van Tilburg en de fusie met de Katholieke Theologische Universiteit te Utrecht (KTU) tot de *Tilburg School of Catholic Theology (TST)* deed zich de kans voor. In een workshop loopbaanbalans werd me duidelijk dat ik dit promotietraject moest aangaan om een nieuwe uitdaging in mijn loopbaan te creëren en mijn wetenschappelijke belangstelling en capaciteiten verder te ontwikkelen. Al jaren ging er een archief met verslagen van wel 30 jaargangen KPV-deelnemers (in totaal ca. 250) met me mee, en ik had me steeds voorgesteld in een promotie dit rijke materiaal over het persoonlijke en professionele zelfverstaan en ontwikkelingsproces van pastores, predikanten en geestelijk verzorgers te ontsluiten. Toen ik echter in 2007 van de decaan van de nieuwe faculteit toestemming kreeg om een plan voor een promotie uit te werken, ontstond bij mij twijfel over dit plan. In plaats van een retrospectief, haast archeologisch onderzoek over de persoon van de pastor wilde ik empirisch onderzoek doen naar het effect van spiritualiteit en religie in het kader van de bestaansverheldering van mensen in deze tijd. Het moest wat mij betreft een sociaalwetenschappelijk onderzoek worden, juist om de werkelijkheid aan het woord te laten en die werkelijkheid goed te observeren – als noodzakelijk en niet te missen fundament voor het functioneren van pastoraat en geestelijke verzorging. Juist aan een empirische basis ontbreekt het dikwijls in pastoraat en geestelijke verzorging – zo had ik

als supervisor en trainer regelmatig vast kunnen stellen. Tegen deze achtergrond is dit promotieproject ontstaan. Het sloot tevens goed aan bij mijn exacte aanleg: na gymnasium- β zou ik immers oorspronkelijk wis- en natuurkunde gaan studeren.

Graag wil ik enkele mensen bedanken die ieder op hun eigen manier een bijdrage hebben geleverd aan de totstandkoming van dit proefschrift. Adelbert Denaux heeft als voormalig decaan van de TST toestemming gegeven voor de promotie en in samenspraak met het managementteam geregeld dat ik vanaf het voorjaar van 2008 voor de helft van mijn tijd werd vrijgesteld. Zonder deze welwillend toegestane ruimte zou dit project nooit zijn gerealiseerd. De maatschappen en vakgroepen longgeneeskunde van 12 ziekenhuizen in Limburg en Noord-Brabant (zie Bijlage I, pagina 399) bleken bereid om mee te werken aan de werving van longkankerpatiënten voor het onderzoek. Deze medewerking bleek meer dan alleen maar het uitreiken van vragenlijsten. Zonder uitzondering waren deze longartsen persoonlijk geïnteresseerd in het thema en vonden zij het noodzakelijk dat er onderzoek op dit terrein plaatsvond. Het gesprek kwam niet zelden op thema's waarmee zij zelf worstelden in relatie tot de patiëntenzorg. Ik ben zeer erkentelijk voor hun betrokkenheid en vertrouwen. In het bijzonder noem ik hier Wiel Geraedts, vriend en longarts, die mij geïntroduceerd heeft bij zijn collega's en die mij een persoonlijke inkijk heeft gegeven in de haast onmogelijke dilemma's waar een arts in deze tijd voor staat. Zijn voortdurende belangstelling voor het project was een belangrijke stimulans om door te zetten. Hans Janssen en Luuk den Hartog, medefotografen van M2, hebben mij al die jaren regelmatig uitgedaagd om anders te kadreren, de scherptediepte te wijzigen, het focus te verleggen of opnieuw in- of juist uit te zoomen. Als supervisor resp. psycholoog stelden zij kritische vragen bij mijn verhouding tot het project en bij het methodisch-wetenschappelijke gehalte van het onderzoek. Dit heeft mij geholpen om het project in de juiste proporties te blijven zien. Luuk den Hartog heeft bovendien de integrale tekst van het proefschrift doorgenomen en becommentarieerd. Ad Vermulst, statisticus, heeft een onmisbare bijdrage geleverd aan de statistische verwerking van de vragenlijstdata. Zijn betrokken, precieze en methodische begeleiding van de statistische analyses heeft er aan bijgedragen dat het proefschrift op dit punt de *state of the art* weerspiegelt. Hij heeft er bovendien voor gezorgd dat ik mijn oude liefde, de wiskunde en statistiek, heb teruggevonden. Mijn promotoren, Rien van Uden en Jos Pieper, hebben mij gestimuleerd om mijn weg in het wetenschappelijk onderzoek te zoeken. In zekere zin moest ik een nieuwe socialisatie doormaken – in de psychologie en in de wereld van het onderzoek doen. Op dit relatief onbekende terrein moest ik mijn weg zien te vinden. Zij zijn voortdurend in het project blijven geloven ondanks mijn eigen twijfels. Ik kreeg de ruimte die nodig was, en zij brachten mij steeds weer terug bij de onderzoeksvragen. In het lied

Spirit Road (van de CD *Chrome Dreams II* uit 2007) zegt Neil Young het treffend: 'There's a long highway in your mind / The spirit road that you must find / To get you home'. Deze weg zijn we samen gegaan, ik ben verder gekomen dan ik had gedacht, en ik ben erin gaan geloven dat ik geschikt ben voor het vak van onderzoeker. Dank voor jullie inzet, jullie betrokkenheid. Dank ook voor de vriendschappelijke sfeer in de tientallen bijeenkomsten, waarin we meestal de toestand in de wereld en meer specifiek die in de verschillende faculteiten hebben doorgenomen.

Dank geldt ook nog het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) dat de prevalentiecijfers van de totale populatie longkankerpatiënten in Limburg en Noord-Brabant uit de Nederlandse Kankerregistratie kosteloos ter beschikking stelde, en de huisarts n.p., auteur en kunstenaar Ignace Schretlen die passages uit zijn dagboeken ter beschikking stelde en die als intermezzi zijn opgenomen.¹ De Engelse vertaling van de samenvatting is van de hand van Ad van Heeswijk. De publicatie van dit proefschrift is mede mogelijk gemaakt door Eli Lilly Nederland, Boehringer Ingelheim BV en Roche Nederland BV.

Met Katrien Béghin, mijn levenspartner, ben ik al menige weg gegaan. Een weg die ooit in Saintes-Maries-de-la-Mer begon en die ons op heel wat toppen heeft gebracht. Een weg die nu gedeeld wordt met onze kinderen Sarah en Simon. Aan dit proefschrift ligt onze gezamenlijke betrokkenheid op mensen die zorg behoeven ten grondslag: als ergotherapeute, als studenten geneeskunde, als geestelijk verzorger. Zelf kan ik mij wel eens verliezen in allerlei beschouwingen en zijwegen, jullie brachten mij steeds weer terug op de hoofdweg. Wordt vervolgd!

Dertig jaar geleden overleed mijn vader, Albert Körver, aan longkanker na een kort ziekbed van slechts enkele maanden. Aan hem draag ik dit proefschrift op. En via hem aan al die 237 mensen met longkanker die bereid waren aan dit onderzoek mee te werken, die de moeite namen de vragenlijst in te vullen en persoonlijk commentaar toe te voegen, en degenen die mij bij hen thuis wilden ontvangen om uitvoerig en indringend over de beleving van hun ziekte te vertellen. Met name naar hen allen wil ik hier mijn

¹ De dagboekfragmenten zijn samen gepubliceerd in het artikel *Kanker: vier dagboekportretten en een epiloog* dat is opgenomen in het boek *Ontspoorde cellen. Kanker in fictie* (Oderwald, Neuvel, & Van Tilburg, 2011, pp. 65-73). De eerste 4 intermezzi komen oorspronkelijk uit *Op uw gezondheid* (Van Hout, 1983) en het vijfde uit *Weekendleed* (Bosboom, 1993). Michel van Hout en Patrick Bosboom zijn beide pseudoniemen van Ignace Schretlen. Ook de hoofdredacteur van *Ontspoorde cellen*, Arko Oderwald, heeft toestemming gegeven voor het gebruik van de vijf fragmenten.

Voorwoord

grote dank uitspreken – voor hun vertrouwen, hun openheid en hun persoonlijke verhalen.

De overleden Vlaamse dichter Herman de Coninck drukt mijn beleving van de afgelopen jaren uitstekend uit in zijn gedicht *De plek* (De Coninck, 2000, p. 343)²:

Je moet niet alleen, om de plek te bereiken,
thuis opstappen, maar ook uit manieren van kijken.
Er is niets te zien, en dat moet je zien
om alles bij het zeer oude te laten.

Er is hier. Er is tijd
om overmorgen iets te hebben achtergelaten.
Daar moet je vandaag voor zorgen.
Voor sterfelijkheid.

Sjaak Körver
Eindhoven, juni 2013

²

Gerrit Komrij heeft een prachtig commentaar op dit gedicht gegeven in zijn bundel *In Liefde Bloeyende* (Komrij, 1998, pp. 347-350).



HOOFDSTUK I: INLEIDING

In 2007 rondten Van Uden en Pieper, samen met enkele onderzoekers van de Radboud Universiteit in Nijmegen, een pilotstudie af naar de religieuze en niet-religieuze copingstrategieën van poliklinische kankerpatiënten. In deze pilotstudie kwam naar voren dat ook in deze tijd en ook in de Nederlandse context nogal wat kankerpatiënten gebruik maken van spirituele/religieuze vormen van coping naast meer algemene copingstrategieën. In de confrontatie met de ingrijpende ziekte kanker vormen spiritualiteit en religie kennelijk belangrijke bronnen in het copingproces, om het hoofd te kunnen bieden aan de existentiële vragen en dilemma's die kanker oproept. Respondenten in deze pilotstudie sluiten aan bij hun bestaande geloof, rapporteren geen diepgaande veranderingen op dit terrein, en zijn in hun copingproces vooral gericht op het emotioneel om kunnen gaan met de ziekte en de behandeling. Negatieve vormen van spirituele/religieuze coping (ziekte als straf van God, zich door God verlaten voelen, twijfel aan Gods macht) komen nauwelijks voor. Spirituele coping blijkt bij te dragen aan het welbevinden van de respondenten, waarbij positieve herwaardering, meditatie of bidden en andere religieuze praktijken een belangrijke rol spelen (Van Uden, Pieper, & Van Eersel, 2007; Van Uden, Pieper, Van Eersel, Smeets, & Van Laarhoven, 2009b). Om allerlei redenen vroeg deze studie om een vervolg: de aantallen waren klein, er was enkel gewerkt met interviews en dus met kwalitatieve onderzoeksdata, de instrumenten/vragenlijsten met betrekking tot religieuze coping waarop de interviews waren gebaseerd, sloten niet goed genoeg aan op de Nederlandse context, en de groep van respondenten was zeer divers wat betreft het type kanker. Het besluit is toen genomen om in het kader van dit promotietraject een empirisch religiepsychologisch onderzoek uit te voeren, waarbij kwantitatieve data aangevuld worden met kwalitatieve, waarbij in het kwantitatieve gedeelte gestreefd werd naar een representatieve steekproef, waarbij een nieuw instrument voor spirituele coping zou worden ontwikkeld, en waarbij patiënten van één type kanker zouden worden benaderd.

1.1 Longkanker, existentiële vragen en spirituele coping

Vanuit dit perspectief kwam longkanker in het vizier. In aansluiting op een van de vooronderstellingen uit het religieuze copingonderzoek, namelijk dat in existentieel opzicht ingrijpende situaties en gebeurtenissen voor mensen aanleiding zijn juist een beroep te doen op spiritualiteit/religie (Pargament, 1997, 2002a, 2011), viel de keuze op mensen met longkanker. Het was op basis van een snelle oriëntatie in de literatuur meteen duidelijk, dat longkanker een van de vormen van kanker is met de slechtste prognose. Vijf jaar na de diagnose is nog slechts 13% van de longkankerpatiënten in leven. De diagnose longkanker inclusief de eventuele behandeling, het verder groeien of de terugkeer van de tumor, en het leren omgaan met deze levensbedreigende situatie kan met recht een ‘kroniek van een aangekondigde dood’ worden genoemd – naar de titel van een novelle van Gabriel García Márquez. De ik-figuur in die novelle drukt het kernachtig als volgt uit: ‘Nooit was een dood meer aangekondigd dan deze’ (García Márquez, 2007/1981, p. 51). Daarnaast speelde een rol dat rechtstreekse contacten met een aantal longartsen ertoe hebben geleid, dat 12 maatschappen longgeneeskunde in Limburg en Noord-Brabant hun medewerking hebben verleend aan het werven van respondenten voor de vragenlijst en de interviews. Vanuit theoretische en praktische motieven is de keuze gevallen op longkankerpatiënten als doelgroep voor het onderzoek.

De confrontatie met longkanker roept een crisis op, waarin het bijna niet anders kan dan dat zich existentiële thema's als dood, vrijheid, eenzaamheid en zinloosheid (Yalom, 1980) naar de voorgrond dringen. Op basis van onderzoek lijkt de veronderstelling gerechtvaardigd dat spiritualiteit en religie belangrijke bronnen – zelfs de hofleveranciers – zijn als het gaat om interpretatiekaders en manieren van coping met deze existentiële thema's. Welbevinden – lichamelijk, psychisch, existentieel – zou positief worden beïnvloed door spiritualiteit en religie, met name ook als mensen door kanker worden getroffen (Koenig, MacCullough, & Larson, 2001; Plante & Thoresen, 2007; Klein, Berth, & Balck, 2011). Kanker – en longkanker in het bijzonder – is in vele situaties levensbedreigend en tast daarmee de basis van het bestaan aan. Natuurlijk spelen lichamelijk en psychisch onwelbevinden een belangrijke rol, maar de existentiële impact van kanker speelt gaandeweg het ziekteproces een steeds belangrijkere rol. Iemands bestaande wereldbeeld wordt ondermijnd, het levenseinde raakt binnen het blikveld, vanzelfsprekende overtuigingen over wat juist en rechtvaardig is gaan wankelen, waarden- en zingevingspatronen verschuiven. Niet zelden zien mensen dit proces uiteindelijk als een positief gewaardeerde verandering of groei en zijn zij in staat een aantal basale aspecten van hun bestaan te herwaarderen. Existentieel welbevinden blijkt sterk afhankelijk van de

wijze waarop mensen samenhang, zin en betekenis kunnen ontdekken in wat er hen overkomt (Donders, 2004; Midtgaard, Stelter, Rorth, & Adamsen, 2007; Pool, 2009a).

Ondanks het feit dat er op het gebied van kanker veel ten goede is veranderd, dat behandelingen nauwkeuriger zijn en dat de kans op overleven bij een aantal kankertypen sterk is verbeterd, blijft kanker een levensbedreigende ziekte. Zoals gezegd geldt dit bij uitstek voor longkanker. Bovendien blijkt dat zij die kanker overleven, worden geconfronteerd met de nasleep van de vaak intensieve behandeling. Chronische ernstige vermoeidheid met als gevolg een sterk verminderde kwaliteit van leven en blijvende arbeidsongeschiktheid, een hoog risico op hart- en vaatziekten en op secundaire tumoren als gevolg van de gecombineerde behandeling van radio- en chemotherapie kunnen het lichamelijke, psychische en existentiële welbevinden ernstig aantasten (*Oncologische revalidatie. Landelijke richtlijn, Versie: 1.0, 2011*; Schmitz, Prosnitz, Schwartz, & Carver, 2012; Travis et al., 2012). Deze feiten staan in schril contrast met de publieke opinie en met tal van wetenschappelijke studies die suggereren dat specifieke persoonlijkheidskenmerken, een zogenaamde *fighting spirit* en psychotherapeutische interventies invloed hebben op het overleven van kanker of zelfs op het voorkómen van kanker. In een aantal recente reviews worden deze mythes ontzenuwd: optimisme en positief denken, strijdbaarheid en vechtersmentaliteit, en psychotherapie blijken geen effect te hebben op de overlevingskansen (Petticrew, Bell, & Hunter, 2002; B. Garssen, 2004; Edwards, Hulbert-Williams, & Neal, 2008; B. Garssen, 2009; Nakaya et al., 2010).

Als je kanker hebt, mag je dus ook pessimistisch zijn, verdrietig, in jezelf gekeerd, en mag je regelmatig hopeloos en hulpeloos zijn. En dit zonder dat je je schuldig hoeft te voelen over het idee dat je niet de juiste vechtersmentaliteit vertoont of strijdbaar genoeg bent. Overleving van kanker heeft meer met een juiste behandeling te maken, en met geluk (Verkooijen, 2012). Het feit dat iemand die kanker krijgt, niet voortdurend zijn of haar best hoeft te doen, en dat er niet een duidelijke oorzaak is waaraan men iets had kunnen of nog kan doen, juist dit feit maakt de existentiële impact groter. In zijn onderzoek naar de oorzaakstoekenning en betekenisverlening van kankerpatiënten met betrekking tot het feit dat zij kanker hebben gekregen, begint Ten Kroode met een anekdote over zijn grootvader. Zijn grootvader, die al een kou had, was op een gegeven moment op blote voeten in een ijskoud huis 's nachts naar het toilet gegaan, en had daardoor een longontsteking opgelopen. Omdat hij maar niet opknapte, werd hij naar het ziekenhuis gestuurd. Het bleek longkanker te zijn. 'Dat heb je er nou van als je geen pantoffels aandoet!', was het verwijt van de familie – een verwijt dat nooit helemaal is verdwenen, ook niet na het overlijden van zijn grootvader (Ten Kroode, 1990, p. 11). Mensen zoeken naar een identificeerbare oorzaak en zijn zodoende op zoek naar mogelijkheden om het

lot te beïnvloeden. Uiteindelijk heeft een mens echter niets in handen op beslissende momenten in het leven. Op dat moment komen spiritualiteit en zingeving in beeld.

In theoretisch opzicht sluit ons onderzoek aan bij enerzijds het transactionele stress-coping-model dat door Lazarus en Folkman is ontwikkeld (Lazarus & Folkman, 1984; Folkman, Lazarus, Dunkel-Schetter, DeLongis, & Gruen, 1986; Folkman & Lazarus, 1988). In deze onderzoekslijn is de laatste jaren uitvoerig onderzoek gedaan naar zingevende coping (Folkman & Moskowitz, 2007; C. L. Park, 2010, 2011). Anderzijds staat ons onderzoek in de traditie van het spirituele/religieuze copingonderzoek dat vooral door het werk van Pargament een grote impuls heeft gekregen. Zijn werk staat overigens ook uitdrukkelijk in de lijn van het stress-coping-model van Lazarus en Folkman (Pargament, 1997, 2007, 2011). Veel onderzoek op het terrein van spirituele coping gaat uit van christelijke kaders en van een God of goddelijke kracht die rechtstreeks in het leven van mensen ingrijpt. Recent zijn vooral in West-Europa pogingen gedaan om het spectrum van spirituele copingstrategieën te verbreden. In Nederland hebben Alma, Pieper en Van Uden vanuit religiepsychologisch perspectief onderzoek op dit terrein gedaan (Alma, Pieper, & Van Uden, 2003; Van Uden, Pieper, & Alma, 2004; Pieper & Van Uden, 2005) en Ganzevoort vanuit praktisch-theologisch perspectief (Ganzevoort, 1998a, 1998b, 2004). Voor ons onderzoek is nog een aantal andere elementen van belang, elementen waar recente studies aandacht voor vragen. In de eerder genoemde pilotstudie onder poliklinische kankerpatiënten is een van de resultaten dat spirituele/religieuze praktijken binnen het geheel van spirituele copingstrategieën het belangrijkste aandeel vormen (Van Uden et al., 2007; Van Uden et al., 2009b). Daarnaast bepleit Kwilecki vanuit het perspectief van de religiewetenschappen het verdisconteren van bijzondere spirituele, magische en paranormale ervaringen en praktijken in het onderzoek naar spirituele coping (Kwilecki, 2004). En ten slotte blijkt uit recent West-Europees onderzoek dat spirituele copingstrategieën veelal geen direct effect hebben op gezondheid of welbevinden, maar (deels) indirect via niet-spirituele copingstrategieën (Zwingmann, Wirtz, Müller, Körber, & Murken, 2006; Dezutter, Luyckx, et al., 2010; Dezutter, Wachholtz, & Corveleyn, 2011).

1.2 Doelstelling en vraagstelling

Het voorgaande heeft ertoe geleid om in dit promotieonderzoek naar spirituele copingstrategieën bij longkankerpatiënten naast de meer traditionele vormen van religieuze copingstrategieën met name de aandacht te richten op (1) rituele spirituele

praktijken, (2) ervaringen waarbij mensen contact zeggen te hebben met bovennatuurlijke krachten, met geesten en overledenen, en (3) overtuigingen en gedragingen waarin mensen tot uitdrukking brengen dat alles in de wereld beziel is, dat alles met alles samenhangt in de kosmos, en dat het menselijk denken en handelen invloed kunnen uitoefenen op deze samenhang. In hoofdstuk III wordt deze keuze nader toegelicht, en in hoofdstuk IV komen de vraagstelling en deze keuzen weer aan de orde.

De vraagstelling van ons onderzoek is als volgt:

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?

Dit exploratieve religiepsychologische onderzoek beoogt tegen deze achtergrond een beter inzicht in de spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten te bieden, waarbij rekening wordt gehouden met de hedendaagse ervaringen en ontwikkelingen op spiritueel gebied in Nederland. Naast dit meer theoretisch doel heeft het onderzoek tevens een praktisch doel. De resultaten en inzichten komen ten goede aan de begeleiding van en hulpverlening aan mensen met (long)kanker, in het bijzonder aan de geestelijke verzorging van deze doelgroep. Inzicht in de zoektocht naar zin in het kader van de confrontatie met longkanker, in de rol van spiritualiteit in dit copingproces en in de invloed van spirituele coping op het existentiële welbevinden vormt een noodzakelijke voorwaarde voor adequate hulpverlening en spirituele zorg aan (long)kankerpatiënten.

Het maatschappelijk belang van het onderzoek is breder dan de profilering van geestelijke verzorging. In de begeleiding van mensen met kanker wordt de laatste decennia een steeds groter belang gehecht aan psychosociale ondersteuning, inclusief spirituele zorg. In 2010 is versie 1.0 van de richtlijn *Detecteren behoefte psychosociale zorg* verschenen – in combinatie met een eenvoudig instrument *De Lastmeter*, een instrument dat ook vraagt naar problemen op het gebied van spiritualiteit. Het onderzoek heeft als doel om inzichten en argumenten aan te reiken om de interdisciplinaire samenwerking in de behandeling van en zorg voor de (long)kankerpatiënt te bevorderen. Coping en zingeving worden in de Uitvoeringstoets Geestelijke Verzorging (Hopman, 2006) en in een latere notitie van de

Hoofdstuk 1.3

toenmalige minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (Klink, 2010) als behorend tot de kern van geestelijke verzorging aangemerkt, en bovendien als geneeskundige zorg volgens de bepalingen van de Zorgverzekeringswet en als vanzelfsprekend onderdeel van de zorgverlening. Deze vaststelling vraagt om empirische en theoretische ondersteuning en om methodologische operationalisering. Dit onderzoek wil daartoe een bijdrage leveren.

1.3 Opbouw

Het onderzoek is opgebouwd uit zes hoofdstukken. Na dit inleidend hoofdstuk volgen eerst twee hoofdstukken die meer theoretisch van aard zijn en enerzijds een beeld van kanker in het algemeen en longkanker in het bijzonder schetsen en anderzijds enkele belangrijke ontwikkelingen weergeven wat betreft het onderzoek naar coping en spirituele coping. In het vierde hoofdstuk wordt de opzet van het empirisch onderzoek, dat uit een kwantitatief en kwalitatief deel bestaat, beschreven en verantwoord. In het vijfde hoofdstuk worden de resultaten van het empirisch onderzoek op een rij gezet. En in het zesde hoofdstuk ten slotte worden conclusies getrokken en aanbevelingen voor de hulpverlening en spirituele zorg aan (long)kankerpatiënten geformuleerd.

In *hoofdstuk II* wordt eerst aandacht besteed aan het vóórkomen van kanker in het algemeen, aan oorzaken, aan ontwikkelingen en trends in incidentie en prevalentie, en aan de maatschappelijke impact van kanker. Vervolgens staan de door kankerpatiënten ervaren lichamelijke en psychische problemen centraal, waarbij met name het levensbedreigende en onvoorspelbare karakter van kanker opvalt. Deze beschrijving mondt uit in een schets van de existentiële opgave die voortkomt uit de confrontatie met de diagnose, behandeling en ervaring van kanker. Het tweede deel van hoofdstuk II vormt een toespitsing op longkanker. Oorzaken, incidentie en prevalentie, lichamelijke, psychosociale en existentiële problemen van longkanker komen successievelijk aan de orde. Uit deze literatuurverkenningen komt naar voren, dat longkankerpatiënten, vergeleken met andere kankerpatiënten en met andere groepen patiënten, te kampen hebben met meer lichamelijke, psychische en existentiële problemen en vragen. Longkanker is door de combinatie van de ernst van de klachten, de onvoorspelbaarheid van het ziekteverloop en de beperkte overlevingskans bij uitstek een aandoening die tot existentiële vragen leidt. Existentiële angst en eenzaamheid, vragen over de zin van alles, twijfel over eigen verantwoordelijkheid en schuld, en de confrontatie met het levenseinde kunnen iemands kernovertuigingen, het fundamentele gevoel van veiligheid in het

bestaan, en het (spirituele) wereld- en zelfbeeld aantasten – een confrontatie die overigens niet alleen tot wanhoop of een gevoel van zinloosheid hoeft te leiden, maar ook de aanleiding kan zijn tot groei in existentiële zin en herwaardering van elementaire aspecten van het bestaan.

In *hoofdstuk III* worden de ontwikkelingen op het gebied van coping en spirituele coping (bij longkanker) weergegeven. Het vizier wordt eerst op het begrip coping gericht en in grote lijnen worden de recente ontwikkelingen in het copingonderzoek beschreven. Coping is een iteratief, dynamisch en contextueel proces. Coping is een multidimensioneel en multifunctioneel verschijnsel, en is mede gericht op zin en betekenisverlening. Tot slot komen enkele voor dit onderzoek belangrijke aandachtspunten in het copingonderzoek aan bod. Vervolgens wordt het focus gericht op de eigen accenten en resultaten van het onderzoek naar spirituele coping. In deze paragraaf komen achtereenvolgens de volgende onderwerpen aan bod: achtergrond en ontwikkeling van religieuze coping tot spirituele coping; spiritualiteit als koepelbegrip voor oude en nieuwe vormen van spiritualiteit, religie, paranormale ervaringen en magisch denken en handelen; de functies en dimensies van spiritualiteit in het copingproces; en ten slotte de aandachtspunten wat spirituele coping betreft in relatie tot dit onderzoek. Afsluitend krijgt het hoofdstuk een toespitsing in een (korte) paragraaf over spirituele coping en longkanker, waarmee een eerste beeld wordt geschetst van het copingproces van iemand met longkanker.

Hoofdstuk IV beschrijft de opzet en verantwoording van het onderzoek. Dit betekent dat de volgende onderwerpen aan bod komen: (1) de achtergrond en de doelstelling van het onderzoek; (2) de vraagstelling van het onderzoek en een toelichting daarbij; (3) de opzet van het empirisch onderzoek, dat een combinatie is van kwantitatief (vragenlijst) en kwalitatief (semigestructureerde interviews) onderzoek: een *mixed methods research*; (4) de ethische aspecten van het onderzoek, waaronder de toetsing door een medisch-ethische commissie, werving en toestemming van de respondenten, en de anonimisering en het bewaren van de onderzoeksdata; (5) de werving van de respondenten en de representativiteit van de responsgroep; (6) de statistische analyses die noodzakelijk zijn voor de beschrijving en beoordeling van de instrumenten in de vragenlijst; (7) de achtergrond, beoordeling, factoranalyse en betrouwbaarheid van de verschillende in de vragenlijst opgenomen instrumenten; (8) de overige bij de statistische verwerking van de vragenlijstdata gehanteerde analyses; en (9) de achtergrond en opzet van de interviews met een beperkt aantal respondenten, waarbij de interviews een verdere exploratie en verdieping van de door de respondenten gehanteerde spirituele copingstrategieën beogen.

Hoofdstuk 1.3

In *hoofdstuk V* worden de onderzoeksvragen beantwoord aan de hand van de resultaten van de statistische analyses van de vragenlijstdata en de kwalitatieve analyse van de interviewdata. Eerst komt de vraag aan de orde welke copingstrategieën, en in het bijzonder welke spirituele copingstrategieën longkankerpatiënten hanteren in het omgaan met hun ziekte. Na een overzicht van de achtergrondgegevens van de respondenten, enkele gegevens over het ziekteproces, het lichamelijk, psychisch en existentiële (on)welbevinden, en de spirituele/religieuze achtergrond en betrokkenheid, komen de algemene en spirituele copingstrategieën van de respondenten aan bod. Met name de resultaten van het nieuwe instrument *Spirituele Coping Lijst* zijn bij de beantwoording van de eerste onderzoeksvraag van belang. Vervolgens komt de tweede onderzoeksvraag aan de orde, namelijk welke profielen of subgroepen onder longkankerpatiënten kunnen worden onderscheiden op basis van de door hen gehanteerde algemene en spirituele copingstrategieën. De beantwoording van deze vraag komt tot stand met behulp van een *Latente Profielen Analyse*. Hierna komt de eerste onderzoeksvraag weer aan bod, namelijk in hoeverre de copingstrategieën, en in het bijzonder de spirituele copingstrategieën, van longkankerpatiënten nader kunnen worden beschreven aan de hand van kwalitatieve data afkomstig uit interviews met longkankerpatiënten. Ten slotte wordt de derde onderzoeksvraag behandeld: Welk effect hebben de copingstrategieën van longkankerpatiënten, en in het bijzonder hun spirituele copingstrategieën, op hun existentieel welbevinden? Deze vraag kan verder gedifferentieerd worden, zoals later zal blijken: komt dit effect op directe wijze tot stand, of juist op een indirecte wijze (mediatie) of via interactie (moderatie)? Deze analyses vinden plaats in drie stappen met behulp van *structural equation modeling*, een statistische analysetechniek die in hoofdstuk IV uitvoerig zal worden toegelicht.

In *hoofdstuk VI* ten slotte worden op basis van de onderzoeksresultaten conclusies getrokken met het oog op de vraagstelling, wordt naar aanleiding van de onderzoeksresultaten een aantal discussiepunten opgeworpen, worden de beperkingen van dit onderzoek aangegeven en suggesties gedaan voor vervolgonderzoek, en worden aanbevelingen geformuleerd met het oog op de begeleiding van en spirituele zorg voor (long)kankerpatiënten.

De in-text literatuurreferenties en de literatuurlijst zijn volgens de richtlijnen van de laatste (zesde) editie het handboek van de American Psychological Association (APA, 2010).

Tot slot

In dit proefschrift is één wiskundige vergelijking (zie pagina 168) opgenomen in het kader van de statistische verantwoording van de gebruikte analysemodellen en procedures. Het blijkt dat het voorkomen van wiskundige vergelijkingen negatief correleert met het aantal keren dat het betreffende artikel wordt geciteerd (Fawcett & Higginson, 2012). Hopelijk is dit proefschrift niet hetzelfde lot beschoren.



Intermezzo 1

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)



HOOFDSTUK II: KANKER EN LONGKANKER

Iedere 24 seconden overlijdt er ergens in de wereld iemand aan longkanker, iedere 50 minuten iemand in Nederland. De schattingen in de VS voor 2012 zijn dat het aantal overledenen ten gevolge van longkanker hoger is dan het aantal overledenen door darm-, borst-, prostaat- en alvleesklierkanker samen. In 2010 werden ongeveer 11.000 mensen in Nederland geconfronteerd met de diagnose longkanker. Slechts 15% van de longkanker wordt in een vroeg stadium van de ziekte ontdekt. De overlevingskans vijf jaar na de diagnose is ongeveer 13 à 15%, en deze kans is de laatste decennia nauwelijks verbeterd. Men schat dat 80 à 90% van de gevallen van longkanker door roken wordt veroorzaakt (American Cancer Society, 2011; American Lung Association, 2012; Gommer, 2012). De Nederlandse actrice Josine van Dalsum die inmiddels aan haar ziekte is overleden, omschrijft in haar autobiografisch boek *Hagelwit* (2007) longkanker als een man zonder gezicht die haar 'geluidloos verkracht / diep in mij doorgedrongen / sneed hij mijn adem af' (p. 12). Zowel de cijfers over het voorkomen en de beperkte overlevingskans van longkanker als de persoonlijke ervaring van Van Dalsum maken duidelijk welke impact longkanker heeft, maatschappelijk en individueel.

Dit hoofdstuk besteedt in paragraaf 2.1 aandacht aan het vóórkomen van kanker in het algemeen, aan oorzaken, aan ontwikkelingen en trends in incidentie (het aantal nieuwe gevallen van kanker in een bepaald tijdvak) en prevalentie (het aantal gevallen in de bevolking op een specifiek moment, meestal aangegeven als het aantal gevallen per duizend of per honderdduizend inwoners), aan preventie en maatschappelijke impact. Vervolgens staan in deze paragraaf ook de door patiënten ervaren lichamelijke en psychosociale problemen centraal, waarbij met name het levensbedreigende en onvoorspelbare karakter van kanker opvalt. Deze beschrijving mondt uiteindelijk uit in een schets van de existentiële opgave die voortkomt uit de confrontatie met de diagnose, behandeling en ervaring van kanker. Paragraaf 2.2 vormt een toespitsing op longkanker in het bijzonder. Oorzaken, incidentie en prevalentie, lichamelijke, psychosociale en existentiële problemen van longkanker komen aan de orde.

Het hoofdstuk maakt op deze wijze een aantal omcirkelende bewegingen rond longkanker, steeds dichterbij de existentiële vragen die longkanker oproept. Duidelijk wordt dat longkanker door de slechte prognose en dus beperkte overlevingskans, ernstige symptomen en ingrijpende behandelmethoden haast niet anders dan tot een existentiële crisis moet leiden.

2.1 Kanker in het algemeen

De naar schatting 50 à 100 biljoen cellen in het menselijk lichaam, verdeeld over meer dan 100 typen, hebben bijna alle één eigenschap gemeen: dat zij zich kunnen vermenigvuldigen, een eigenschap die in normale situaties gericht is op groei van het lichaam en vervanging van verloren gegane of beschadigde cellen. In potentie is elke cel die over deze eigenschap beschikt, een kankercel. Alle vormen van kanker hebben namelijk dit gemeenschappelijk, dat het een ongeremde vermenigvuldiging van cellen betreft en juist een onvoldoende mate van celversterf. Deze ongeremde en onbegrensde vermenigvuldiging leidt uiteindelijk tot een tumor, een gezwel. Kwaadaardig, maligne, is een tumor als hij levensbedreigend wordt: kanker (afgeleid van het Griekse woord voor kreeft, *καρκίος*). De ontwikkeling van cel naar gezwel vergt veel tijd, en verloopt aanvankelijk langzaam en ongemerkt. Tumorcellen blijven zich echter delen, dringen dikwijls naburige weefsels en organen binnen en kunnen zich verplaatsen via bloedsomloop of lymfesysteem. Dit laatste leidt tot invasie of metastasering (De Graeff, 2009; Mukherjee, 2010; Bosman & Van Krieken, 2011).

2.1.1 Kanker: oorzaken, vormen, behandeling

Eeuwenlang (en in sommige kringen misschien nog) beschouwde men kanker als een straf van God, waartegen men zich enkel door erkenning van de eigen zondigheid en door berouw kon beschermen, hopen op Gods vergeving en genezing. Vanuit een medisch perspectief was eeuwenlang de heersende hypothese dat kanker de uiting was van een verstoring in de balans van de vier lichaamssappen (bloed, slijm, gele en zwarte gal), en met name zou er sprake zijn van een overdaad aan zwarte gal. Deze opvatting werd meestal gecombineerd met een terughoudend medisch handelen, samengevat in de regel *quiescente cancor, medico quiescendum* (als de kanker rustig is, dient ook de arts zich rustig te houden) (Tomatis, 2006a; Van Bekkum, Hoogerbrugge, & De Ru, 2007; Mukherjee, 2010).

In zijn boek *The emperor of all maladies. A biography of cancer* beschrijft Mukherjee hoe zich stap voor stap en vooral via een weg van vallen en opstaan door de eeuwen heen het inzicht in en de behandeling van kanker en de talloze variaties ervan hebben ontwikkeld. In het slothoofdstuk vat hij de ontwikkelingsfasen samen aan de hand van de wijze waarop de behandeling van de Perzische koningin Atossa die 500 jaar voor Christus leefde en van wie bekend is dat ze borstkanker had, zich door de eeuwen heen ontwikkeld zou hebben. Feitelijk liet zij zelf een primitieve en radicale borstamputatie

uitvoeren door een Griekse slaaf. Mukherjee schetst in een virtuele rondgang door de geschiedenis van de oncologie hoe zij zou zijn behandeld en wat de mogelijke effecten daarvan zouden zijn geweest – tot op de dag van vandaag. Nog in 1778 zou John Hunter, een Schots chirurg, een operatie aanbevelen in een vroeg en gelokaliseerd stadium van de ziekte, maar voor een patiënte met de ziekte in een vergevorderd stadium enkel ‘*remote sympathy*’ (Mukherjee, 2010).

Wat vooral opvalt in deze beschrijving van de geschiedenis van de behandeling van kanker, is de toevalligheid van inzichten in ontstaan en mogelijke behandelingsvormen – inzichten die veelal ontstonden door ten einde raad en op goed geluk iets nieuws te proberen. Een zekere omslag vormde een aantal systematische waarnemingen aan het eind van de 18^e eeuw. Zo werd er een verband geconstateerd tussen neustumoren en het snuiven van tabak, tussen een zeldzame vorm van huidkanker op het scrotum van schoorsteenvegers en het roet dat zich tijdens het afdalen in schoorstenen tussen hun benen verzamelde, tussen blaaskanker bij werknemers in de kleurstoffenindustrie, en tussen het voorkomen van lipkanker en pijproken. Uiteindelijk leidden deze observaties tot ontdekking van de kankerverwekkende eigenschappen van tabak, teer, roet en andere toxische stoffen (Tomatis, 2006b, 2006a; Coebergh & Van Leeuwen, 2011). Dat het toeval ook in de 20^{ste} eeuw nog een grote rol speelde bij de ontwikkeling van de kennis over en de behandeling van kanker blijkt bijvoorbeeld uit de volgende gebeurtenis. Op 2 december 1943 bombardeerde de Duitse luchtmacht een vloot geallieerde transportschepen dichtbij de haven van Bari aan de zuidoostkust van Italië. Een van de getroffen schepen was de *John Harvey* die tot de nok gevuld was met mosterdgas. Een doordringende stank trok over de haven en de stad, het gas verspreidde zich razendsnel, een spoor van dood en verderf achterlatend. Van degenen die gered werden, stierf bijna 15% binnen een week. De volgende maanden stierven bijna 1000 mensen aan allerlei complicaties. Eufemistisch werd gesproken over het ‘Bari incident’. Het voorval bracht de geallieerden ernstig in verlegenheid. Tegelijk leidde het voorval – hoe tragisch ook – tot een medische doorbraak. Uit de autopsies bleek dat het mosterdgas de witte bloedlichaampjes vernietigde, een observatie die een belangrijke stap vormde in de ontdekking en het gebruik van chemotherapie. De 16^e-eeuwse arts en theoloog Paracelsus merkte op dat elk medicijn een potentieel gif is, terwijl chemotherapie eigenlijk een tegengestelde logica vertegenwoordigt: elk gif is een potentieel geneesmiddel (Mukherjee, 2010, pp. 89-91). Deze gedachte komt overeen met het advies van een arts halverwege de 19^e eeuw voor de behandeling van longkanker: ‘Small bleedings give temporary relief, although, of course, they cannot often be repeated’ (Mukherjee, 2010, p. 61). En in het begin van de 20^{ste} eeuw noemde de Duitse internist Ehrlich zijn kankermedicijnen nog *magic bullets*: *bullets* vanwege hun mogelijkheid

om te doden, en *magic* vanwege hun soms verrassende specifieke effect. Het commentaar van Mukherjee is kort en bondig: 'It was a phrase with an ancient, alchemic ring that would sound insistently through the future of oncology' (Mukherjee, 2010, p. 86).

Deze toevallige, en later ook systematische, waarnemingen maakten duidelijk dat er ook externe oorzaken van kanker zijn. Zo zijn er gaandeweg allerlei carcinogene stoffen in de persoonlijke en professionele levenssfeer ontdekt, waarbij overigens een grote diversiteit per regio en bevolkingsgroep bestaat. Tevens zijn er aanwijzingen dat voedsel, drank en levensstijl van invloed kunnen zijn op het ontstaan van kanker. Waar in de jaren 1980 sommigen stelden dat meer dan de helft van alle kanker zou kunnen worden toegeschreven aan ons dieet (Doll & Peto, 1981), is men tegenwoordig veel minder stellig. In een recente meta-analyse van studies naar de positieve of negatieve invloed op kanker van 50 voedingsingrediënten die in een doorsnee kookboek worden genoemd, blijkt dat er nauwelijks effecten aantoonbaar zijn, in positieve noch in negatieve zin. De conclusies van nogal wat studies suggereren grotere effecten dan uit de statistische resultaten blijkt. In de meta-analyses blijven nauwelijks significante en relevante effecten over (Schoenfeld & Ioannidis, 2012). Verschillen in leefstijl, klimatologische en geologische omstandigheden, specifieke samenstelling van het dieet, en milieufactoren maken het onmogelijk om te spreken van eenduidige oorzaken en risico's. Ondanks alle onderzoek in de voorbije decennia kunnen we met het oog op de preventie van kanker niet meer doen dan enkele aanbevelingen geven die onze grootouders ook al kenden, zoals 'overdaad schaadt'. Wel neemt men over het algemeen aan dat roken voor ongeveer een derde van alle gevallen van kanker verantwoordelijk is. Roken blijkt in het algemeen, als het gaat over de gezondheid van de Nederlandse bevolking, de oorzaak te zijn van het grootste aantal verloren (gezonde) levensjaren, en van enkele veelvoorkomende, ernstige en fatale aandoeningen, waaronder longkanker (Mackenbach, 2008). Daarnaast spelen erfelijke factoren, overmatig alcoholgebruik, sommige hormonen, sommige virussen, radioactieve en ultraviolette straling, asbest en verschillende chemische stoffen een rol bij het ontstaan van kanker (O. Visser & Van Noord, 2005; Van Leeuwen & Visser, 2009; Coebergh & Van Leeuwen, 2011). Er blijken grote variaties in plaats en tijd te bestaan wat betreft het voorkomen van en de sterfte aan kanker in de wereld. Leefgewoonten en omgevingsfactoren spelen dus een belangrijke rol, waarbij rekening gehouden dient te worden met het samenspel tussen een veelvormige genetische aanleg en met name de leeftijd waarop men ziek wordt. Bij het ontstaan van kanker is er bijna altijd sprake van een meerstapsproces waarin meerdere factoren op elkaar inwerken en dat zich over tientallen jaren kan uitstrekken. Het gevolg van dit laatste is dat de meeste vormen van kanker zich pas na de middelbare leeftijd manifesteren (Coebergh & Van Leeuwen, 2011).

Het benadrukken van specifieke oorzaken van kanker weerspiegelt tegelijk allerlei belangen en belangenverstrengelingen. Zo blijken de eerder genoemde Amerikaanse onderzoekers Doll en Peto in hun toen opzienbarende publicatie (1981) consequent invloeden van milieuvervuiling en carcinogene stoffen in de werkomgeving te hebben ondergewaardeerd in hun statistieken, evenals de sterfte door kanker op oudere leeftijd en die bij zwarte Amerikanen. Het gevolg was dat de invloed op het ontstaan van kanker door allerlei chemische stoffen in de werk- en leefomgeving werd gebagatelliseerd, en dat het onderzoek tot de conclusie leidde dat kanker vooral te wijten is aan de persoonlijke leefstijl van mensen. Achteraf zijn er (financiële) banden ontdekt tussen deze boegbeelden van het kankeronderzoek en allerlei industriële en farmaceutische bedrijven (Epstein, 2003). Epstein spreekt zelfs van het ‘cancer establishment’ dat bewust het publiek misleidt met betrekking tot de schadelijke invloeden van milieuvervuiling en de chemische uitstoot van de industrie. Dit ‘kanker establishment’ investeert vooral in secundaire preventie of schadecontrole (screening, diagnostiek, chemopreventie) en behandeling, nauwelijks in primaire preventie. Centraal staat volgens hem het voortbestaan van allerlei lucratief onderzoek, waarbij de farmaceutische industrie wel vaart. Ook in Nederland en Vlaanderen is er kritisch onderzoek dat laat zien dat in het leef- en werkmilieu verspreide stoffen carcinogeen kunnen zijn, dat de invloeden hiervan op het ontstaan van kanker veelal onderschat worden, en dat op basis van epidemiologisch onderzoek 75 à 80% van kanker in Westerse industriële landen juist door externe factoren, o.a. milieuvervuiling, zou worden veroorzaakt (Van Larebeke & Deman, 2000).

Er bestaan meer dan 100 soorten kanker. De *International Classification of Diseases for Oncology* (ICD-O) is een op de oncologie toegespitste uitbreiding van de *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (ICD). Momenteel is de derde versie in gebruik: de ICD-O-3, afgeleid van de ICD-10. De classificatie van tumoren vindt plaats op basis van twee assen: morfologie en topografie. De topografie beschrijft de (primaire) lokalisatie van de tumor. De morfologie beschrijft de tumor op basis van histologie of cytologie, dus op basis van weefsel- of celtype. Daarnaast wordt in de classificatie een cijfer voor de mate van maligniteit of kwaadaardigheid opgenomen (Vlaams Kankerregistratie-netwerk, 2000). Wat hun morfologie betreft verschillen de cellen in een tumor in meer of mindere mate van de cellen in het weefsel waarin sprake is van de kwaadaardige transformatie. Tumorcellen onderscheiden zich van het omringende weefsel veelal door de lagere graad van differentiatie en een onregelmatige rangschikking. Een tumorcel ontstaat door transformatie van normale cellen, waarbij op moleculair en op morfologisch niveau veranderingen optreden. In morfologisch opzicht onderscheiden kankercellen zich door het feit dat kernen veelal groot zijn en sterk in vorm

Hoofdstuk 2.1

en grootte verschillen, dat de verhouding tussen de kern en het cytoplasma³ in de cel veranderd is, en dat de hoeveelheid DNA in de celkern doorgaans is toegenomen. Bovendien is vaak het aantal nucleoli (kernlichaampjes) in de celkern toegenomen en zijn ze groter dan die in een niet-maligne cel. Het aantal kerndelingen (mitosen) is dikwijls verhoogd. Niet alle cellen in een tumor vertonen dezelfde morfologie. Op basis van architecturale en cytonucleaire eigenschappen (hoe is de tumor opgebouwd en hoe zien de tumorcellen eruit) classificeert men de tumoren. Hierbij is de eerste vraag of de tumor goed- of kwaadaardig is. De tweede vraag betreft het type van de tumor, waarbij men let op het celtype en de onderlinge samenhang van de tumorcellen. Naast deze morfologische classificatie is de laatste decennia fenotypering een belangrijk instrument geworden, waarbij op individueel niveau nagegaan wordt welke eiwitten een cel produceert om zo tumorcellen te kunnen onderscheiden. Een nieuwe invalshoek is tevens de moleculaire analyse van tumorweefsel, waarbij specifieke DNA-afwijkingen die kenmerkend zijn voor sommige kankersoorten, kunnen worden vastgesteld. Ook probeert men in kaart te brengen hoe tumorcellen kunnen verschillen in genexpressie⁴, om op basis daarvan prognose van of reactie op de behandeling in beeld te brengen (Bosman & Van Krieken, 2011; Vasen & Gómez García, 2011).

Bij kanker is dikwijls sprake van multidisciplinaire behandeling. De aard van de tumor, de anatomische lokalisatie en het klinische stadium van de ziekte spelen een rol bij de keuze van en afstemming tussen de verschillende behandelingsmogelijkheden. Naast chirurgie zijn radiotherapie en chemotherapie de belangrijkste vormen van behandeling bij kanker. Waar chirurgie en radiotherapie vormen van lokale behandeling zijn, is chemotherapie een systemische behandeling. Voor nogal wat kankerpatiënten komen deze verschillende vormen van behandeling gelijktijdig of opeenvolgend aan bod. Een adequate diagnose en correcte stadiëring (vaststellen van het stadium van de ziekte) dient een voor de patiënt aangepaste behandelingsstrategie te worden vastgesteld. In de behandeling van kanker met geneesmiddelen zijn in de voorbije decennia – naast de klassieke chemotherapie met celdodende eigenschappen – hormonale behandelingen, behandelingen met doelgerichte (nieuwere) moleculen (die ieder een specifiek proces

³ De stroperige vloeistof waarin de celkern zich bevindt. Het plasmamembraan omsluit dit cytoplasma.

⁴ De wijze waarop en de mate waarin het DNA van een specifiek gen via een aantal stappen wordt gekopieerd naar specifieke eiwitten. Genexpressie verschaft een cel zijn eigen karakter en functie.

in een tumorcel kunnen verstoren), en behandelingen die de activiteit van de patiënt tegen de kanker versterken (immuuntherapie) ontwikkeld (Mukherjee, 2010; Van de Velde, Van der Graaf, Van Krieken, Marijnen, & Vermorken, 2011).

2.1.2 Kanker: incidentie en prevalentie

Kanker is vooral een ziekte van de ouderdom. Het feit dat de gemiddelde levensduur in Nederland vanaf 1870 tot 2005 gestegen is van 36 naar 77 jaar voor mannen en van 39 naar 82 jaar voor vrouwen, en dat deze de komende decennia nog zal stijgen (J. Garssen, Kardaun, & Deerenberg, 2006; Signaleringscommissie Kanker, 2011), betekent dat incidentie en prevalentie van kanker nog zullen stijgen. Nederland heeft met een 'dubbele vergrijzing', te maken: meer *ouderen* en *oudere* ouderen. Het percentage 75+ers in de bevolking zal van 7% in 2010 tot ca. 14% groeien in 2040 (Signaleringscommissie Kanker, 2011, p. 39). De kans dat op dit moment een inwoner van Nederland ooit in zijn/haar leven kanker krijgt, bedraagt ruim 30%. Dit zal dan met name op een leeftijd boven de 60 jaar plaatsvinden; 70% van de nieuwe gevallen van kanker doen zich immers in die leeftijdsfase voor.

In 2007 hebben in Nederland 86.800 mensen de diagnose kanker gekregen, 45.110 mannen en 41.690 vrouwen. In 2008 zijn in Nederland 41.874 mensen ten gevolge van kanker overleden. Kanker is daarmee verantwoordelijk voor drie van de tien sterfgevallen. Sinds 2008 is kanker de belangrijkste doodsoorzaak en het aantal mensen dat aan kanker sterft, zal de komende jaren nog toenemen (O. Visser & Van Noord, 2005; J. Garssen et al., 2006; Signaleringscommissie Kanker, 2011). De verwachting is dat door de sterk verouderende bevolking in Nederland het absolute aantal nieuwe kankergevallen in 2020 zal toenemen tot ongeveer 123.000 (66.000 mannen en 57.000 vrouwen), een toename van bijna 42% ten opzichte van 2007. Het risico om kanker te krijgen neemt voor mannen en vrouwen tot 2020 licht toe. Met de sterk verouderende bevolking zal het aantal sterfgevallen door kanker in deze periode nog stijgen met ca. 19%. Tegelijk neemt door de verbetering van behandelingen het risico om aan kanker te sterven in Nederland zowel voor mannen als vrouwen in de komende jaren licht af. De prevalentie van kanker zal al met al sterk toenemen. Voor velen zal kanker een chronische ziekte worden, waarbij de lange termijn gevolgen van kanker en van de primaire behandeling zichtbaar zullen worden. In 2010 leefde bijna 3.5% van alle Nederlanders – d.w.z. ongeveer 570.000 mensen – met kanker of had in het verleden kanker gehad. Dit aantal stijgt snel, omdat steeds meer mensen genezen van kanker. Het percentage patiënten dat vijf jaar na de diagnose kanker nog in leven is, is gestegen van 48% in de periode 1989-1993 tot 60% in

Hoofdstuk 2.1

de jaren 2004-2009 (IKNL, 2012). Ongeveer 660.000 mensen zullen in 2020 chronisch te maken hebben met de gevolgen van kanker, en dat aantal zal verder toenemen (Gijssen, Hellendoorn-van Vreeswijk, Koppejan-Rensenbrink, & Remie, 2005; Signaleringscommissie Kanker, 2011). Zoals in hoofdstuk I al is aangegeven, worden zij die kanker overleven geconfronteerd met de nasleep van de vaak intensieve behandeling. De gevolgen van de ziekte en de behandeling blijken ingrijpender dan aanvankelijk werd gedacht, en deels is dit vervolg nog onbegrepen (Hillen, 2012). Chronische ernstige vermoeidheid met als gevolg een sterk verminderde kwaliteit van leven en blijvende arbeidsongeschiktheid, een hoog risico op hart- en vaatziekten en op secundaire tumoren als gevolg van de gecombineerde behandeling van radio- en chemotherapie kunnen het lichamelijke, psychische en existentiële welbevinden ernstig aantasten (*Oncologische revalidatie. Landelijke richtlijn, Versie: 1.0*, 2011; Schmitz et al., 2012; Travis et al., 2012).

Het voorgaande betekent dat de zorgvraag in relatie tot kanker de komende jaren sterk zal groeien, waarbij de incidentie een goede maat is voor de zorgvraag in de beginfase van de ziekte (diagnostiek, behandeling, directe nazorg), het sterftecijfer een indicatie vormt voor de zorgvraag in de laatste levensfase (palliatieve zorg, stervensbegeleiding), en de prevalentie aangeeft hoeveel mensen in de tussenliggende fase om zorg zullen vragen. In regionaal opzicht zijn hierbij grote verschillen waar te nemen. Naast Flevoland krijgen met name Noord-Brabant en Limburg te maken met procentueel een sterke toename van het aantal ouderen, waarbij zowel Noord-Brabant als Limburg een procentuele afname van het aantal jongeren laten zien, hetgeen betekent dat de vormen van ouderdomskanker in deze regio's in de komende decennia procentueel zullen toenemen. Niet alleen wat incidentie betreft, maar ook – door verbeterde diagnostiek en behandeling – de prevalentie (Signaleringscommissie Kanker, 2011). In deze regio's zal dus de zorgvraag, met name door het chronisch karakter van kanker, sterk toenemen. Dit geldt ook voor de eerste lijn, waarbij men moet denken aan een grotere inzet van huisarts, fysiotherapeut en thuiszorg op het gebied van kanker (Janssen-Heijnen et al., 2003; Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, 2004; Signaleringscommissie Kanker, 2011). Genoemde ontwikkelingen vragen enerzijds om onderzoek naar kosten (Meerding, Polder, De Hollander, & Mackenbach, 2007), organisatie en kwaliteit van de zorg (De Hollander, Hoeymans, Melse, Van Oers, & Polder, 2006; Centraal Bureau voor de Statistiek, 2007), maar ook naar de psychosociale zorg bij de verwerking van kanker en bij het leren leven met het chronische karakter van de ziekte (Schrameijer & Brunenberg, 1992; Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding, 2004; Gijssen, Koppejan-Rensenbrink, & Van den Berg, 2009; *Oncologische revalidatie. Landelijke richtlijn, Versie: 1.0*, 2011).

Ook internationaal, zowel in Europa als in de VS, beschouwt men het feit dat steeds

meer – jongere èn oudere – mensen kanker overleven als een grote klinische en wetenschappelijke uitdaging, vanwege het feit dat overlevenden relatief vaak te maken krijgen met andere ziektes, vanwege de invloed op de lange termijn van kanker en de behandeling (zoals neurologische problemen, versnelde menopauze, onvruchtbaarheid, moeilijkheden op seksueel gebied, maag-darmklachten, hart- en/of longfalen, chronische vermoeidheid), en vanwege de psychosociale en existentiële vragen (zoals angst voor terugkeer van de ziekte, eenzaamheid, depressie, veranderingen in het lichaamsbeeld, beperkingen in het beroepsmatig functioneren). Op dit moment beschikt men op het terrein van het chronisch karakter van kanker nog over relatief weinig kennis en ervaring. Deze omstandigheid vraagt om een krachtige interdisciplinaire samenwerking, zowel in de praktijk van langdurige behandeling en begeleiding van kanker als in het onderzoek naar het chronisch karakter van kanker (Fosså, Loge, & Dahl, 2008; Simonelli, Annunziata, Chimienti, Berretta, & Tirelli, 2008).

2.1.3 Kanker: lichamelijke problemen

‘Als je kanker hebt, moet je kennelijk voldoen aan allerlei eisen die de omgeving aan je stelt. Er bestaat een soort samenzwering: je moet je bezighouden met de dood, je moet klagen over je lichamelijke problemen, je moet diep de ellende in en je quasi diepzinnig storten op allerlei items rondom zingeving en lijden. Ik heb een hekel aan dramatiseren, dat ligt niet in mijn aard. Ik wil mijn eigen leven leven, maar dat lijkt niet zomaar te mogen. Sommige mensen heb ik zelfs op een afstand moeten houden, omdat ik – zo voelde ik het – weigerde een rol te spelen in hun drama.’ (p. 11)

Zo begint het interview *‘Je moet buigen als bamboe, anders breek je’* met de arts, auteur en hoogleraar Ivan Wolffers, een interview dat opgenomen is in een verzameling interviews met bekende Nederlanders over hun ervaringen met kanker (Bruntink & Krabben, 2005). Dit citaat maakt duidelijk dat er specifieke maatschappelijk en cultureel bepaalde beelden en verwachtingen leven ten aanzien van kanker en kankerpatiënten, en dat er ideeën en opvattingen bestaan over hoe men het best de diagnose en gevolgen van kanker kan verwerken. Niet iedereen voegt zich echter in deze beelden, ideeën en verwachtingen, die dikwijls als een stigma worden gehanteerd en beleefd. De wijze waarop mensen met kanker omgaan, wordt bepaald door de eigen persoonlijkheid, biografie en socialisatie, en tegelijkertijd door de maatschappelijke en culturele context waarin zij leven. De verschillende interviews in het genoemde boek *Buigen als bamboe. Over leven na kanker* (Bruntink & Krabben, 2005) laten die spanning tussen de meer

Hoofdstuk 2.1

algemene inzichten en verwachtingen over verwerking- of copingstrategieën enerzijds en de persoonlijke inkleuring daarvan en de individuele stijlen anderzijds goed zien. Die spanning is ook te proeven in andere egodocumenten waarin meer of minder bekende persoonlijkheden hun verwerkingsproces van kanker beschrijven, bijvoorbeeld in het al eerder genoemde *Hagelwit* (2007) van de actrice Josine van Dalsum over haar verwerking van longkanker, in *Achter de lach* (2002) van *The Nanny* Fran Drescher die schrijft over haar verwerking van baarmoederhalskanker, in *Koele minnaars* waarin Sofie Vandamme verslag doet van de wijze waarop in de literatuur mensen vertellen over hun ervaringen met allerlei ziektebeelden waaronder kanker (Vandamme, 2007), of in de bundel *Ontspoorde cellen* waarin voorbeelden zijn opgenomen hoe kanker in fictie en film zijn verbeeld (Oderwald et al., 2011).

Kankerpatiënten staan, zo blijkt uit deze egodocumenten en uit de wetenschappelijke literatuur, voor velerlei problemen op een groot aantal levensterreinen. Met name het onderzoek van Schrameijer en Brunenberg (1992) – hoewel al van twee decennia geleden – vormt voor de Nederlandse situatie nog steeds een belangrijke bron als het gaat om een minutieuze en gedetailleerde beschrijving van de lichamelijke, psychosociale en existentiële problemen die kankerpatiënten ervaren (Donders, 2004; Oosterwijk, 2004; Pool & De Graeff, 2007). In hun onderzoek hebben Schrameijer en Brunenberg 188 kankerpatiënten aan de hand van een halfgestructureerde vragenlijst diepgaand ondervraagd over wat zij gedurende en ook na hun ziekteproces als problemen hebben ervaren. Deze inventarisatie laat zien hoe breed de problematiek is waarmee kankerpatiënten worden geconfronteerd. De 188 geïnterviewde patiënten noemen in totaal 805 problemen, waarvan ruim 100 verschillende; per respondent gemiddeld dus 4.3. Het betreft vooral lichamelijke, psychische en relationele, praktische/financiële problemen, problemen met de gezondheidszorg, en existentiële problemen. Het blijkt dat het aantal genoemde problemen niet significant correleert met de fase van de ziekte, de leeftijd of het geslacht. Het blijkt dat mensen met kanker zich voortdurend aanpassen aan de gegeven omstandigheden en dat hun normen over wat ‘normaal’ is zich wijzigen naargelang de actuele stand van zaken (Tomich & Helgeson, 2012).

In deze paragraaf ligt het accent op de *lichamelijke* problemen die het gevolg zijn van kanker en de behandeling ervan, met name op vermoeidheid en pijn. Deze lichamelijke problemen of klachten zijn na de psychische problemen het meest frequent en hebben veelal een grote invloed op de kwaliteit van leven. Ruim 60% van de kankerpatiënten wordt geconfronteerd met dit type problemen (Schrameijer & Brunenberg, 1992; zie ook Smets, Sprangers, Hagedoorn, & Hoekstra-Weebers, 2009). Opvallend is dat respondenten niet zozeer de aandoening zelf noemen, maar klachten die ermee

samenhangen, zoals vermoeidheid, pijn, zich ziek of misselijk voelen, kortademigheid, slikklachten en darmstoornissen. Met name vermoeidheid en pijn worden zeer frequent genoemd, hetgeen ook in andere studies naar de lichamelijke klachten van kankerpatiënten wordt gerapporteerd (Sprangers, Smets, & Stiegelis, 2001; Li & Girgis, 2006; De Wit, 2009; De Graeff & Vissers, 2011).

Vermoeidheid

Veel kankerpatiënten geven aan dat ze sinds hun ziekte nauwelijks meer tot iets in staat zijn, en dat zij – ook na ontslag uit het ziekenhuis en het eerste herstel – vermoeid blijven. Vermoeidheid bij kanker is heviger dan de vermoeidheid die mensen normaal na inspanning ondervinden. Rust en slapen hebben nauwelijks effect. Deze vermoeidheid overweldigt mensen: men kan er niet overheen stappen. Kankergerelateerde vermoeidheid kent enkele uitingsvormen: lichamelijke vermoeidheid (te zwak zijn voor fysieke inspanning); cognitieve vermoeidheid (concentratie- en geheugenproblemen); emotionele vermoeidheid (emotionele labiliteit, geneigdheid tot irritatie); verminderde interesse en motivatie (Bleijenberg, Goedendorp, & Gielissen, 2009; De Graeff & Vissers, 2011). Vermoeidheid is een van de meest voorkomende symptomen bij kankerpatiënten en beïnvloedt waarschijnlijk het sterkst de kwaliteit van leven en het dagelijks functioneren. Het is een symptoom dat in alle fasen van het beloop van de ziekte prominent aanwezig is. Het gevolg van deze intense vermoeidheid is afhankelijkheid van de omgeving bij het uitvoeren van allerlei activiteiten.⁵

Het ontstaansmechanisme van deze kankergerelateerde vermoeidheid is niet met zekerheid bekend (Campos, Hassan, Riechelmann, & Del Giglio, 2011). De ziekte of complicaties daarvan, de aard en intensiteit van de behandeling, comorbiditeit, andere fysieke klachten en psychische problemen spelen waarschijnlijk in een complexe verhouding een rol. Dat maakt het meten van kankergerelateerde vermoeidheid niet

⁵

De impact die vermoeidheid bij kanker heeft, blijkt ook uit het feit dat er een aparte website aan gewijd is: www.mindermoebijkanker.nl. Deze website van het Helen Dowling Instituut in Utrecht, dat gespecialiseerd is in de begeleiding bij en het onderzoek naar de gevolgen van kanker, biedt inzicht in de typische aard van vermoeidheid bij kanker en biedt tegelijk ook een cursus mindfulness aan die gericht is op het leren omgaan met deze vermoeidheid. Daarnaast is er nog de richtlijn 'Vermoeidheid bij kanker' (Van der Rijt & Vrehan, 2010) die ook gepubliceerd is op www.oncoline.nl/vermoeidheid. Deze richtlijn voor behandelaars beschrijft voorkomen, ontstaan, oorzaken, diagnostiek en behandeling van kankergerelateerde vermoeidheid.

Hoofdstuk 2.1

eenvoudig (Michielsen, De Vries, Van Heck, Van de Vijver, & Sijsma, 2004; Minton & Stone, 2009; Van der Rijt & Vreken, 2010). De veronderstelling dat het hierbij vooral zou gaan om psychische verwerkingsklachten, heeft men goeddeels verlaten. Men denkt tegenwoordig dat fysieke aspecten een belangrijke rol spelen, waarbij het met name gaat om de beschadiging van het endotheel⁶ van de bloedvaten in combinatie met beschadiging van de hartspier (P. C. Stone & Minton, 2008).

Naast de behandeling van de mogelijke lichamelijke oorzakelijke factoren is een niet-medicamenteuze behandeling of begeleiding van groot belang, aangezien allerlei psychische en sociale aspecten deze vermoeidheid kunnen beïnvloeden. Het kan daarbij gaan om bijvoorbeeld het samen met een begeleider zoeken naar een goede balans tussen inspanning en rust, ontspanningsoefeningen, cognitieve gedragstherapie of lotgenotencontact (De Graeff & Vissers, 2011). Met name lijkt cognitieve gedragstherapie effectief, terwijl trainingsprogramma's die enkel de nadruk leggen op beweging geen effect lijken te hebben. De gedragstherapeutische interventies zijn als volgt te kenmerken: (1) blijf lichamenlijk zo actief mogelijk; (2) hou een vast slaap- en waakritme aan; (3) leer de gevolgen van kanker en de behandeling ervan te accepteren en een plaats te geven; (4) geef kanker een plaats in het contact met anderen; en (5) durf naar de toekomst te kijken en plannen te maken (Bleijenberg, Gielissen, Bazelmans, Berends, & Verhagen, 2004; Bleijenberg et al., 2009). Alternatieve of complementaire behandelingen, zoals meditatie en mindfulness, lijken eveneens succesvol (Oh et al., 2010). Uit deze interventies komt duidelijk naar voren dat kankergerelateerde vermoeidheid niet enkel een lichamenlijk fenomeen is, maar psychosociale en existentiële dimensies heeft. Daarnaast blijkt dat artsen dikwijls de invloed van vermoeidheid op de kwaliteit van leven onderschatten en dat patiënten tegelijkertijd ervan uitgaan dat de vermoeidheid nu eenmaal bij de behandeling of nasleep van de ziekte hoort. Beide elementen samen veroorzaken dat nogal wat mogelijkheden om het probleem aan te pakken onbenut blijven (Campos et al., 2011).

Pijn

Pijn is eveneens een veel voorkomende klacht die door kankerpatiënten wordt genoemd en gevreesd. Volgens onderzoek komt pijn voor bij 40-70% bij kankerpatiënten tijdens de behandeling en bij 70-90% in een vergevorderd of terminaal stadium. Ruim 30% van de

⁶

De aaneengesloten bedekkende cellaag aan de binnenkant van de bloedvaten, het hart en de lymfevaten.

patiënten rapporteert zelfs aanhoudende pijn na de behandeling (Hearn & Higginson, 2003; Van den Beuken-van Everdingen et al., 2007).⁷ Volgens de *International Association for the Study of Pain* is pijn een onaangename, sensorische of emotionele ervaring die samenhangt met actuele of potentiële weefselbeschadiging, of die beschreven wordt in termen van een dergelijke beschadiging (1979). Een meer pragmatische omschrijving, die tevens het subjectieve karakter van pijn benadrukt is: 'Pain is whatever the experiencing person says it is, existing whenever the experiencing person says it does' (McCaffery & Beebe, 1989, p. 7). Volgens deze laatste opvatting is het aan de patiënt te beslissen over de duur en de intensiteit van de pijn die hij/zij kan of wil verdragen, heeft de patiënt het recht geïnformeerd te worden over alle mogelijke methoden om pijn te bestrijden inclusief de eventuele bijwerkingen, en heeft hij het recht om zelf een keuze voor een specifieke vorm van pijnbestrijding te maken. Tevens valt op basis van deze opvatting te veronderstellen dat pijn een multidimensioneel fenomeen is, dat vanuit verschillende disciplines tegelijk benaderd dient te worden (McCaffery & Beebe, 1989; Bruera & Portenoy, 2003; Gatchel, 2005).

Er kan onderscheid worden gemaakt tussen nociceptieve en neuropathische pijn – een onderscheid dat van belang is met het oog op de behandeling van de pijn. Nociceptieve pijn is het gevolg van weefselbeschadiging. Deze beschadiging ontstaat door de tumor, door botmetastasen of door infiltratie van de tumor in de weke delen en in de ingewanden. Neuropathische pijn ontstaat door beschadiging van het perifere of centrale zenuwstelsel. Pijn bij kankerpatiënten heeft vaak een chronisch karakter (De Wit, 2009; De Graeff & Vissers, 2011).

Naast de fysiologische dimensie is er sprake van sensorische, affectieve, cognitieve, gedragsmatige en sociaal-culturele dimensies in de individuele pijnervaring. De sensorische dimensie verwijst naar de subjectief ervaren intensiteit van de pijn, waarbij de individuele pijndrempel en pijntolerantie een rol spelen, evenals de sociaal-culturele achtergrond van het individu en kwesties als slaapprobleem, eetlust en vermoeidheid. De affectieve dimensie betreft de wisselwerking van emoties als angst, depressie en boosheid enerzijds en de pijn anderzijds. Zo blijken vrouwen met borstkanker die een goede manier van omgaan met de pijn ontwikkelen, minder angst, depressie en vermoeidheid te rapporteren (Reddick, Nanda,

⁷ Evenals voor kankergerelateerde vermoeidheid is er een aparte website gewijd aan kankergerelateerde pijn: www.pijnbijkanker.nl. Deze website biedt toegankelijke informatie voor patiënten en naasten over voorkomen, oorzaken en mogelijke vormen van behandeling. Verder is er op de website van het Integraal Kankercentrum Nederland een richtlijn voor behandelaars beschikbaar: www.oncoline.nl/pijn-bij-kanker (zie ook: Nederlandse Vereniging voor Anesthesie, 2008).

Hoofdstuk 2.1

Campbell, Ryman, & Gaston-Johansson, 2005). De cognitieve dimensie verwijst naar de betekenis die iemand aan de pijn toekent. Een beter inzicht over de (herkomst van de) pijn leidt tot een beter omgaan met en mogelijk ook meer controle over de pijn en de gevolgen ervan. Catastroferen, bagatelliseren of dramatiseren van de pijn hebben invloed op de pijnbeleving. De gedragsmatige dimensie duidt op de manieren waarop iemand met zijn of haar pijn omgaat, op wat iemand doet of nalaat vanwege de pijn (De Wit, 2009).

Zoals boven bij de beschrijving van kankergerelateerde vermoeidheid naar voren kwam, blijken ook pijn en pijnbeleving een sterk subjectief karakter te hebben en niet enkel een fysiologisch gegeven te zijn. Psychosociale, culturele en existentiële factoren spelen een belangrijke rol. Dit betekent dat pijnbehandeling in veel gevallen een vorm van multidisciplinaire samenwerking vereist (McCaffery & Beebe, 1989; Rouhani, Saifollahi, & Breitbart, 2003; Gatchel, 2005; Nederlandse Vereniging voor Anesthesie, 2008). Onderzoek wijst uit dat de kwaliteit van pijnbestrijding bij kankerpatiënten vaak verre van ideaal is, terwijl voor vele patiënten adequate pijnbestrijding mogelijk zou zijn. De diagnostiek bij en adequate behandeling van sommige groepen patiënten – ouderen, kinderen, minderheden, patiënten in ontwikkelingslanden – schieten vaker ernstig tekort. Artsen maken dikwijls geen gebruik van de beschikbare kennis over en diagnose-instrumenten voor pijn (De Wit et al., 2001; O'Mahony, 2003; Pronk, 2008). Een ander deel van het probleem van een niet-adequate pijnbestrijding voor kankerpatiënten vormen de beperkende wettelijke en financiële regelingen in vele Europese landen met betrekking tot de beschikbaarheid en toegankelijkheid van goede pijnstillers, met name opiaten (Cherny, Baselga, De Conno, & Radbruch, 2010). Een goede pijnanamnese is aangewezen, waarbij de omgeving van de patiënt betrokken dient te zijn en waarbij rekening wordt gehouden met sociaal-culturele en existentiële factoren. Aandacht voor existentiële factoren, zingeving en spirituele copingstrategieën dient onderdeel te zijn van de behandeling van mensen met chronische pijn en van kankerpatiënten met pijn (Ersek & Ferrell, 1994; Zhukovsky, 2002; Wachholtz & Pargament, 2005; Büssing, Balzat, & Heusser, 2010; De Graeff & Vissers, 2011). Gebed en positieve herwaardering blijken van invloed te zijn op het omgaan met chronische pijn (Dezutter et al., 2011). Ontspanningsoefeningen, (geleide) meditatie, hypnose, muziek en cognitieve gedragstherapie lijken effectief in het omgaan met en behandelen van pijn bij mensen met kanker (Kwekkeboom, Cherwin, Lee, & Wanta, 2010). Schrameijer en Brunenberg (1992) vermoeden overigens onderrapportage van pijn, omdat uit hun onderzoek blijkt dat nogal wat respondenten de pijn niet uitdrukkelijk als probleem willen zien: het hoort er nu eenmaal bij, het zal wel vanzelf verdwijnen en pijnstillers zijn tenslotte bijna overal te krijgen. Men wil niet voor zwak of hysterisch doorgaan, of als iemand die voortdurend

klaagt. In deze lijn construeren mensen een verhaal dat overeenstemt met sociaal-cultureel geaccepteerde vormen en normen. Hierbij speelt gender een belangrijke rol, in die zin dat juist vrouwen in hun relaas over pijn willen voorkomen als klagend, kleinzerig of zwak over te komen (Werner, Isaksen, & Malterud, 2004). Veel oudere katholieken blijken bij voorkeur niet te willen klagen, anderen niet lastig te willen vallen, en in stilte hun ongemak en tegenslag te willen verwerken (Krause, 2010).

2.1.4 Kanker: psychosociale problematiek en begeleiding

In het onderzoek van Schrameijer en Brunenberg (1992) blijken *psychische* problemen het hoogst te scoren: bijna 9 van de 10 geïnterviewde kankerpatiënten benoemen een of meer problemen in deze categorie, waarbij deze categorie bijna de helft van het aantal ervaren problemen omvat. Ruim een kwart van deze problemen heeft te maken met het levensbedreigend karakter van de ziekte, met de existentiële impact van kanker. Bijna driekwart van de respondenten zegt problemen te ervaren in de zin van: angst voor de dood, angst voor het terugkomen van de kanker, grote onzekerheid, maar ook gevoelens van depressiviteit en gedachten aan zelfdoding of euthanasie, het zoeken naar een oorzaak of verklaring van de ziekte en de neiging de schuld bij zichzelf te zoeken, en intense bezorgdheid omtrent de nabestaanden. Het wel of niet kunnen communiceren over deze kwesties en gevoelens bepaalt mede de ernst van de ervaren problematiek. Ruim 40% van de patiënten voelt zich ten gevolge van de ziekte en behandeling nutteloos en ziet zichzelf als last voor zijn of haar omgeving, vindt het moeilijk om afhankelijk te zijn, en heeft moeite om zinvolle bezigheden te vinden. Aantasting van het lichaam vormt voor 20% van de respondenten een probleem. Het gaat daarbij om bijvoorbeeld borstamputatie, haaruitval, impotentie of onvruchtbaarheid. De mate waarin men deze aantasting of verminking van het lichaam als probleem ervaart, heeft uitdrukkelijk te maken met ervaren of geveesde afwijzing door anderen, met de beperkingen in het functioneren, en met de betekenis of zin die men hecht aan deze aantastingen of verminkingen.

Relationele problemen vormen eveneens een belangrijk aandeel in de ervaren problematiek van kankerpatiënten. Bijna de helft van de respondenten in het onderzoek van Schrameijer en Brunenberg (1992) noemt een of meer problemen in deze sfeer. Het betreft voornamelijk problemen in relatie tot andere naasten dan de directe partner en in relatie tot vrienden en kennissen: deze naasten, vrienden of kennissen ontkennen of bagatelliseren de problemen die met de ziekte en het ziek zijn samenhangen, of zijn juist overmatig bezorgd. Een deel van de kankerpatiënten geeft zelfs aan het contact met de omgeving geheel of gedeeltelijk te zijn kwijtgeraakt. In relatie tot de partner geeft ongeveer

Hoofdstuk 2.1

één op de vijf respondenten aan problemen te ondervinden, waarbij het veelal gaat over het onvermogen (van een van beide kanten) om over de ziekte te spreken en over problemen op seksueel gebied. Opvallend is – aldus Schrameijer en Brunenberg (1992) – dat aan de basis van deze relationele problemen dikwijls een discrepantie aanwezig is tussen het wel of juist niet kunnen of willen spreken over de ziekte en de gevolgen hiervan. Bovendien speelt de factor tijd in dit kader een belangrijke rol: enerzijds ervaart de patiënt in de loop van het ziekteproces een verslapping van de aandacht door de omgeving voor de ziekte, anderzijds wil de patiënt niet langer als patiënt benaderd worden en de stigmatisering door kanker voorkomen. Een pijnlijk probleem ontstaat tevens als de zieke zelf het verloop van de ziekte anders, bijvoorbeeld optimistischer, inschat dan zijn of haar omgeving.

Praktische en financiële problemen worden door 20% van de respondenten in het onderzoek van Schrameijer en Brunenberg (1992) genoemd. Het kan daarbij gaan om het wegvallen van inkomen, aanpassingen van de woonomgeving, of opvang van kinderen. Veel van deze problemen zijn wel op te lossen, maar er zijn mensen die de geëigende wegen daartoe in onze moderne verzorgingsstaat niet of onvoldoende kennen. Deze praktische en financiële problemen zijn dikwijls een bron van psychische en relationele moeilijkheden.

Niet alleen de diagnose kanker zelf en de in de vorige paragraaf beschreven lichamelijke gevolgen, maar ook de hierboven beschreven psychische, relationele en praktische problemen en spanningen kunnen leiden tot depressiviteit, angst, spanning (*distress*) of psychisch onwelbevinden.⁸ De conclusie van een recente meta-analyse, waarbij de effectiviteit van (ultra)korte screeningsinstrumenten is onderzocht, is dat bij 18% van de kankerpatiënten sprake is van een klinisch significante depressie, dat bij 38%

⁸ *Distress* is een begrip dat door het Amerikaanse *National Comprehensive Cancer Network (NCCN)* geïntroduceerd is in het kader van de begeleiding bij kanker, omdat dit begrip minder stigmatiserend werkt dan psychiatrische stoornis, of psychosociaal of emotioneel probleem. Het is een begrip dat normaler klinkt en minder schaamte oproept dan depressie of angst. In ons onderzoek hanteren wij hiervoor 'psychisch onwelbevinden'. Het NCCN omschrijft *distress* (psychisch onwelbevinden) als volgt: 'Distress is a multifactorial unpleasant emotional experience of a psychological (cognitive, behavioral, emotional), social, and/or spiritual nature that may interfere with the ability to cope effectively with cancer, its physical symptoms and its treatment. Distress extends along a continuum, ranging from common normal feelings of vulnerability, sadness, and fears to problems that can become disabling, such as depression, anxiety, panic, social isolation, and existential and spiritual crisis' (National Comprehensive Cancer Network, 2010).

sprake is van significante angst, en bij 39% van distress. Afhankelijk van de definities van depressie, angst en distress, afhankelijk van de gebruikte instrumenten en de onderzoeksopzet, en afhankelijk van de normering of criteria blijkt er een grote variatie te bestaan in de gevonden mate van depressie, angst en distress (Mitchell, 2007). Deze conclusies corresponderen met eerder en recenter onderzoek (Van 't Spijker, Trijsburg, & Duivenvoorden, 1997; Stark et al., 2002; Massie, 2004; Levin & Kissane, 2006; Den Oudsten, 2009).

Opvallend is dat verschillende vergelijkende studies suggereren dat kankerpatiënten niet per se meer angst of depressie rapporteren dan niet-patiënten. Een mogelijke verklaring van deze 'niet-verwachte bevinding' (Groenvold et al., 1999) is dat kankerpatiënten andere prioriteiten in hun leven aanbrengen en andere aspecten van hun bestaan opnieuw (positief) gaan waarderen. Het is niet irreëel te veronderstellen dat de leeftijdsfase van invloed is op de wijze waarop mensen omgaan met en zich aanpassen aan een levensbedreigende ziekte, waarbij ouderen zich gemakkelijker aan kunnen passen. Tevens blijkt dat gemiddeld genomen kankerpatiënten niet meer psychisch onwelbevinden ondervinden dan patiënten met andere ernstige aandoeningen (Van 't Spijker et al., 1997; Groenvold et al., 1999; Sanderman, 2003; Osborne, Elsworth, Sprangers, Oort, & Hopper, 2004; Solano, Gomes, & Higginson, 2006; Smets et al., 2009). Een recente systematische review wijst erop dat een groot aantal studies naar het effect van kanker op depressie niet aan de methodologische basiseisen voldoet, waardoor de schattingen van de prevalentie van depressie bij kankerpatiënten niet nauwkeurig zijn. Het blijkt tevens dat wanneer deskundige interviewers (psychiaters of klinische psychologen) rapporteren, de schattingen voor depressie lager zijn (J. Walker et al., 2013). De soort kanker lijkt van invloed te zijn op de mate van ervaren psychische problemen of klachten, waarbij met name longkankerpatiënten kwetsbaarder zijn voor psychische problematiek. Tevens blijkt dat de fase van de ziekte en het type behandeling niet van invloed zijn op de mate van psychisch onwelbevinden (depressie, angst en/of spanning), hoewel er wel een tendens lijkt te zijn dat tijdens het beloop van de ziekte depressieve klachten op hetzelfde niveau blijven, terwijl de angst afneemt (Van 't Spijker et al., 1997). Het blijkt dat sociale steun, en met name de aanwezigheid van een partner, een grote invloed heeft in het omgaan met kanker (Sanderman, 2003). In recent Japans onderzoek blijkt dat de mate van pijn en het opleidingsniveau een voorspellende waarde hebben voor depressie: minder pijn en een hoger opleidingsniveau voorspellen een lagere mate van depressie bij kankerpatiënten die chemotherapie ondergaan (Akechi et al., 2012). In recent Nederlands onderzoek blijkt dat persoonlijkheidskenmerken (neuroticisme en altruïsme) een voorspellende waarde hebben wat betreft depressieve klachten bij

Hoofdstuk 2.1

vrouwen met borstkanker, evenals de emotionele gesteldheid vóór de diagnose en de mate van vermoeidheid (Den Oudsten, 2009).

Het blijkt dat geen enkele psychologische factor een overtuigende voorspellende waarde heeft voor enerzijds de kwetsbaarheid voor en anderzijds het beloop van kanker – althans op basis van het huidige onderzoek (vgl. B. Garssen, 2004, 2009). Alleen een gevoel van hulpeloosheid en onderdrukking van gevoelens lijken een ongunstige prognose te voorspellen, terwijl ontkenning lijkt samen te gaan met een gunstige prognose van de ziekte. Factoren zoals eerdere verlieservaringen, een geringe mate van sociale ondersteuning en chronische depressie blijken nauwelijks overtuigende voorspellende waarde te hebben wat betreft een ongunstige prognose. De invloed van levensgebeurtenissen (anders dan verlieservaringen) op de prognose, van negatieve emotionele toestanden, van *fighting spirit*, fatalisme, actieve coping, persoonlijkheidskenmerken of van *locus of control*⁹ zijn verwaarloosbaar of afwezig. Interactie tussen deze genoemde voorspellende factoren is echter niet onderzocht (B. Garssen, 2004, 2009). Een meta-analyse met betrekking tot studies naar depressie als voorspeller voor de progressie en mortaliteit bij kankerpatiënten blijkt dat depressie de progressie van de ziekte niet voorspelt, maar wel de mortaliteit (Satin, Linden, & Phillips, 2009). Deze conclusies ondergraven de ‘tirannie van het positieve denken’ (Levin & Kissane, 2006, p. 187) of de ‘emotionele dwangbuis’ (Satin et al., 2009, p. 5359), die immers vereist dat patiënten optimistisch moeten zijn, moeten blijven vechten, geen negatieve emoties mogen hebben en de moed niet mogen laten zakken. Doen zij dat laatste toch, dan is het in wezen aan henzelf te wijten dat ze de strijd tegen de kanker verliezen. Een belangrijke andere conclusie is dat – zoals bij veel andere ziekten en levenssituaties – het moeilijk in te schatten is in welke mate psychosociale problemen voorkomen, hoe normaal of afwijkend dat is, en of deze problemen aan de ziekte zelf zijn toe te schrijven. Er is vaak niet gedifferentieerd naar de soort patiënten of ziekte, en naar de fase in het ziekteproces (Pool, 2009b). Het blijkt niet goed te voorspellen te zijn welke kankerpatiënten psychosociale problemen zullen krijgen. Risicofactoren zijn jonge leeftijd, behandeling met chemotherapie, lichamelijke veranderingen als gevolg van de behandeling, en pijn die niet goed onder controle is. Ook bepaalde momenten in het ziekteproces kunnen een verhoogd

⁹ De mate waarin iemand de oorzaken voor wat hem/haar overkomt bij zichzelf of buiten zichzelf zoekt. Het betreft een persoonlijkheidskenmerk, en grofweg kan men een interne of externe beheersingsoriëntatie onderscheiden. Het begrip is in 1954 voor het eerst geformuleerd door de gedragspsycholoog Rotter en later uitgewerkt door de persoonlijkheidspsycholoog Lefcourt (1976).

risico op problemen betekenen, zoals het bericht dat de ziekte zich heeft uitgezaaid of is teruggekeerd, of als de ziekte in een vergevorderd stadium is en herstel niet mogelijk blijkt (Van Dijk & Janssen, 2009).

Vergeleken met 1992, het jaar dat het onderzoek van Schrameijer en Brunenberg is verschenen, is er op het gebied van de psychosociale zorg bij kanker veel ten goede veranderd. In de meta-analyse van Van 't Spijker et al. (1997) komt naar voren dat de gerapporteerde percentages depressie, angst en distress bij kankerpatiënten, waarbij de normale populatie als referentiepunt fungeert, in de studies tot en met 1987 significant hoger zijn dan na 1987. De onderzoekers vermoeden dat de verbeteringen wat betreft psycho-educatie en psychosociale zorg, zorgbeleid, behandeling en diagnostiek hieraan debet zijn. Sinds enkele decennia zijn, zeker in Nederland, grote vorderingen te constateren op het gebied van psychosociale diagnostiek en ondersteuning. Psychosociale zorg wordt als een integraal onderdeel van de oncologie gezien, waarbij in de verschillende fasen van de ziekte aandacht is voor de specifieke problemen die met de betreffende fase samenhangen. Uitdrukkelijk is deze beoogde integratie geformuleerd in het in 2004 gelanceerde *Nationaal Programma Kankerbestrijding*, dat overeenkomstig initiatieven in andere landen, in Nederland van de grond gekomen is (Hummel, 2004; Pool & De Graeff, 2007; De Haes, Gualthérie van Weezel, & Sanderma, 2009).¹⁰ Op basis van dit plan zijn initiatieven ontplooid om de screening op en begeleiding van psychosociale problematiek door kanker te verbeteren en te integreren in het geheel van de kankercare. De Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie¹¹ heeft op dit gebied een belangrijke rol gespeeld: adviseren inzake onderzoek op dit terrein, opstarten van gespecialiseerde opleidingen, bevorderen van samenwerking tussen de betrokken partijen, en opsporen van psychosociale behoeften. Deze initiatieven hebben o.a. geleid tot het handboek *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie* dat inmiddels in een tweede totaal bewerkte druk is verschenen (De Haes et al., 2009). Een ander belangrijk resultaat is de eerste versie van een richtlijn om psychosociale problemen en behoeften bij kanker te signaleren (*Detecteren behoefte psychosociale zorg. Landelijke richtlijn, Versie: 1.0, 2010*), waarvan de zogenaamde *Lastmeter* als eenvoudig screeningsinstrument deel uitmaakt om in de

¹⁰ Dit programma is een initiatief van de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC), waarbij zich vier andere partijen hebben aangesloten: het ministerie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport (WVS), KWF Kankerbestrijding, de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen (NFK) en Zorgverzekeraars Nederland (ZN).

¹¹ Zie <http://www.nvpo.nl>.

Hoofdstuk 2.1

klinische praktijk eventuele psychosociale problemen en behoeften te signaleren, en te helpen bij verwijzing. Deze Lastmeter besteedt ook aandacht aan religieuze/spirituele problemen en is voor Nederland en Vlaanderen gevalideerd en genormeerd (Tuinman, Gazendam-Donofrio, & Hoekstra-Weebers, 2008; Bauwens, Baillon, Distelmans, & Theuns, 2009; zie voor de situatie in de VS: Lowery & Holland, 2011).¹²

Een derde wezenlijk resultaat van het *Nationaal Programma Kankerbestrijding* is het programma *Herstel & Balans* dat voorziet in een combinatie van fysieke training, psycho-educatie en gedragstherapie voor kankerpatiënten, waarin aandacht voor en aanpak van psychosociale factoren een integraal onderdeel vormen. Evaluatie van dit 12 weken durende programma, waarvan de deelnemers voor 2/3 deel uit vrouwen met borstkanker bestaan, maakt duidelijk dat het programma leidt tot een verbetering van de kwaliteit van leven, dat deelnemers op fysiek, psychisch en sociaal niveau beter functioneren, maar dat er geen veranderingen in *self-efficacy*¹³ optreden en dat sociale steun op groepsniveau afneemt (Van Weert, 2007). In een ander evaluatieonderzoek blijkt dat er bij deelnemers na afloop blijvend sprake is van minder negatieve probleemoriëntatie, minder angst en depressie, en dat een aanpak die op veel groepscontact is gebaseerd niet effectiever is dan een aanpak die gericht is op zelfmanagement (Korstjens, 2008).¹⁴ Van belang is het om in het ondersteuningsprogramma aandacht te hebben voor het lichamelijk welbevinden, omdat patiënten die het fysiek beter maken, meestal minder psychosociale problemen rapporteren (Van Dijk & Janssen, 2009).

Uit een meta-analyse van studies over psychosociale interventies voor kankerpatiënten blijkt dat dergelijke interventies positieve invloed hebben op de kwaliteit van leven, dat dit effect echter matig is maar dat het effect toeneemt als de duur van het programma 12 weken of meer bedraagt (Rehse & Pukrop, 2003). Een ander literatuuronderzoek constateert juist dat kortere intensieve ondersteuningsprogramma's van maximaal 6 weken een iets groter

¹² Deze richtlijn is te vinden op de website van Integraal Kankercentrum Nederland/ Oncoline: <http://www.oncoline.nl/detecteren-behoefte-psychosociale-zorg>. De Lastmeter is zowel op papier als digitaal ter beschikking (<http://www.lastmeter.nl/>).

¹³ Dit in het Nederlands soms als zelfeffectiviteit vertaald begrip is ontwikkeld door Bandura. Het begrip duidt op het vertrouwen dat iemand heeft in zijn/haar eigen bekwaamheid om met succes invloed uit te oefenen op de omgeving, een taak uit te voeren of een probleem op te lossen. De veronderstelling is dat naarmate dit vertrouwen groter is, mensen meer gemotiveerd zijn om een specifieke handeling uit te voeren (Bandura, 1977).

¹⁴ Voor meer informatie over doelen, opzet en inhoud van het programma *Herstel & Balans* zie: <http://www.herstelenbalans.nl>.

effect hebben dan langere. Het risico van langere programma's is dat deelnemers steeds weer opnieuw worden geconfronteerd met het feit dat zij kanker hebben (Van Dijk & Janssen, 2009). Verder blijkt dat gestructureerde psycho-educatie en psychosociale interventies die gebaseerd zijn op sociaal-cognitieve theorieën en zich dus richten op zelfeffectiviteit, op de verwachtingen van patiënten over het effect van het eigen handelen, en op zelfregulatie, het meest effect hebben wat betreft de kwaliteit van leven, met name de mate van depressie, het sociaal functioneren en het objectief waargenomen lichamelijk functioneren (Graves, 2003; Van Dijk & Janssen, 2009). Een grootscheepse review met betrekking tot psychosociale interventies bij kanker onderstreept het voorgaande: de effecten zijn klein, er is sprake van een matige methodologie bij nogal wat studies, en met name groepsinterventies, psycho-educatie, counseling en cognitieve gedragstherapie lijken veelbelovend als het gaat om langdurig effect. Ontspanningsoefeningen en geleide meditatie lijken effect te hebben als het gaat om het opvangen van de lichamelijke bijwerkingen van de ziekte en de behandeling (Newell, Sanson-Fisher, & Savolainen, 2002). Naar aanleiding van onderzoek naar effecten van psychosociale ondersteuningsprogramma's voor kankerpatiënten is het echter de vraag of de genoemde positieve effecten aan het programma zelf kunnen worden toegeschreven. Dat patiënten in de loop van de tijd leren zich aan de ziekte aan te passen en dat de medische situatie verbeterd kan zijn, kunnen onderliggende factoren zijn. Het feit dat sommige studies nauwelijks of geen effect vinden, kan betekenen dat patiënten deelnemen omdat zij de mogelijkheid krijgen en niet omdat zij problemen hebben, dat patiënten die zichzelf aanmelden positiever zijn ingesteld en al meer geneigd zijn om informatie en steun te zoeken, of dat bij de selectie van deelnemers medische criteria worden gehanteerd die niet per se leiden tot psychosociale problemen (Van Dijk & Janssen, 2009). Het is van belang om de psychosociale ondersteuning af te stemmen op het individu, waarbij rekening gehouden wordt met de specifieke factoren van persoon, context, ziekte en cultuur (Akechi, 2012).

'Ik heb een aantal jaren geleden een fonds opgezet voor kankerpatiënten. Mijn gedachte was: de patiënt heeft pijn en praktische problemen en die zal het worst zijn te weten dat er miljarden aan onderzoek besteed worden. Hij wil zijn auto voor de deur kwijt kunnen, omdat ver lopen pijn doet. Als je ziek en angstig bent, is dát van belang, heb ik gemerkt. Hij wil een steuntje onder de arm en een glimlach. Allemaal zaken die door de medici uit het oog verloren zijn. Veel ziekenhuizen denken dat de dokter het beter weet dan de patiënt. Fout, de dokter moet niet zeuren dat hij het beter weet. Dat is niet zo. De dokter kent een technisch deel van het proces, niet het emotionele deel van de zieke mens.' (Albrecht, 2006, p. 8).

Hoofdstuk 2.1

De integratie van psychosociale zorg in de totale zorg voor kankerpatiënten is geen sinecure, zoals blijkt uit bovenstaand citaat uit een interview met de industrieel Paul Fentener van Vlissingen vlak voor zijn dood, bij wie een ongeneeslijke vorm van kanker was geconstateerd en die vervolgens heeft afgezien van verdere behandeling. In 1992 constateren Schrameijer en Brunenberg in hun onderzoek dat een belangrijk probleemgebied voor kankerpatiënten wordt gevormd door problemen die te maken hebben met of zelfs veroorzaakt worden door de *gezondheidszorg*. 40% van de geïnterviewden in hun studie benoemt een of meer problemen op dit terrein. In deze categorie vallen problemen als het pijnlijke of langdurige karakter van een ingreep of van de behandeling als geheel, objectieve of vermeende fouten bij de behandeling, maar ook onvoldoende informatie of instructie met betrekking tot het doel, het verloop en de gevolgen van de behandeling (hetgeen dikwijls onzekerheid of angst oproept), bejegeningproblemen met name in de relatie tot de arts (zich niet serieus genomen voelen, autoritair gedrag van de arts, vakjargon, gebrek aan aandacht, gevoel van hulpeloosheid), en organisatieproblemen (lange wachttijden, zoek raken van gegevens, voortdurende personele wisselingen) (Schrameijer & Brunenberg, 1992).

Overigens constateren Schrameijer & Brunenberg (1992) in hun onderzoek dat zorgverleners globaal dezelfde typering geven van de problematiek van kankerpatiënten als de patiënten zelf. Wel onderschatten deze zorgverleners met name pijn en vermoeidheid bij kankerpatiënten, zien zij nauwelijks problemen in hun relatie tot patiënten, en hebben zij nauwelijks idee van praktische en financiële problemen. Tien jaar later constateert Pruyn (2002) echter dat zorgverleners dikwijls de situatie van kankerpatiënten anders waarnemen dan patiënten zelf, waarbij opvalt dat zorgverleners de mate van psychisch onwelbevinden (angst, depressie, distress) hoger inschatten en de behoefte aan praktische hulp juist lager. Tevens blijkt dat de discrepantie tussen de visie op de situatie voor een belangrijk deel veroorzaakt wordt door het gebrek aan samenwerking tussen de verschillende partijen rondom de zieke (Pruyn, 2002). De kans dat emotionele problemen van kankerpatiënten door zorgverleners worden gesignaleerd, is beperkt. Patiënten uiten deze problemen veelal niet expliciet maar via indirecte signalen, en artsen en ander medisch personeel vermijden dikwijls onderwerpen die emotioneel beladen zijn. Training is nodig om indirecte signalen van patiënten te leren verstaan wat betreft hun betekenis in relatie tot de psychosociale en existentiële aspecten van kanker (Uitterhoeve, 2009; Uitterhoeve, Bensing, Grol, Demulder, & Van Achterberg, 2010). Met name huisartsen blijken in de terminale fase veelal op hetzelfde spoor te verkeren als de patiënten en hun naasten. Beschikbaarheid, betrokkenheid, eerlijke uitleg, adequate informatie en aandacht zijn in dit kader beslissend. Feitelijk kan de huisarts

veel van de klachten niet verhelpen, maar dat hindert de patiënt niet zolang als de huisarts luistert en de klachten serieus neemt (Van den Muijsenbergh, 2001). Daarnaast blijkt dat de autonomie en participatie van patiënten in ziekteproces en behandeling niet zo groot zijn als verwacht en dat in het laatste decennium (huis)artsen meer taakgericht zijn geworden en meer informatie verschaffen, maar minder op de relatie tot de patiënt zijn georiënteerd en minder meeleven met de patiënt (Bensing et al., 2006). Naast het feit dat de zorg meer geprotocolleerd is en het computerscherm geïntroduceerd is in de spreekkamer, blijkt tegelijk dat artsen in de oncologie steeds vaker het risico lopen van burn-out of zelfs van een psychiatrische stoornis – factoren die de terughoudendheid van artsen ten opzichte van de patiënt en diens welbevinden zouden kunnen verklaren (Levin & Kissane, 2006). Het feit dat kankerpatiënten zich niet altijd – zoals verwacht – geëmancipeerd en autonoom opstellen in het contact met hun behandelend arts, heeft te maken met niet-kunnen en niet-willen. Enerzijds beschikken nogal wat mensen niet over de kennis of het medisch jargon en niet over de communicatieve vaardigheden om het gesprek met hun arts te voeren. Daarnaast voelen mensen zich afhankelijk, willen niet lastig zijn, of willen zichzelf juist beschermen door zich niet geïnformeerd, besluitvaardig en mondig op te stellen (Henselmans, Douma, Van Woerden, & Hillen, 2012).

Ook in het onderzoek van Oosterwijk (2004) naar cognitieve copingstrategieën van vrouwen met borstkanker komen dezelfde psychosociale problemen die met kanker samenhangen, naar voren. Zij vat deze problemen als volgt samen:

- het levensbedreigend karakter van de ziekte;
- de vaak ingrijpende en belastende behandeling;
- het tijdelijk of permanent verlies van fysieke capaciteiten;
- het onvoorspelbare verloop van de ziekte;
- onzekerheid, angst en depressie;
- verlies van controle over lijf en leven;
- aantasting van het lichaams- en zelfbeeld, van eigenwaarde, en van het vertrouwen in sociale relaties;
- verlies van werk of sociaal-maatschappelijke rol, en;
- isolatie en afwijzing, waarbij het stigma dat kanker oproept een belangrijke rol speelt.

Beziet men deze problemen apart, dan zijn ze niet typisch voor kanker alleen. Het bijzondere aan kanker is dat deze indringende problemen samenkomen (Schrameijer & Brunenberg, 1992). Het beeld en het stigma dat kanker oproept, zijn vreeswekkender dan die van sommige andere ziektes waarvan de prognose even slecht of slechter is

Hoofdstuk 2.1

(Zabora, Brintzenhofeszc, Curbow, Hooker, & Piantadosi, 2001; Oosterwijk, 2004). De confrontatie met de diagnose kanker roept voor velen onmiddellijk het beeld op van ingrijpende behandelingen, aftakeling en dood (Ten Kroode, 1990). De problemen die mensen met kanker rapporteren, zijn vooral als psychisch en existentieel te typeren en hebben meestal te maken met het levensbedreigende karakter van de ziekte. Door de hoge incidentie en het hoge sterftecijfer kent iedere nieuwe kankerpatiënt wel situaties van dramatisch verlopen ziekteprocessen in de eigen familie of kennissenkring. De diagnose kanker alleen al roept daarmee naar alle waarschijnlijkheid bij mensen meteen allerlei negatieve beelden en scenario's op (Schrameijer & Brunenberg, 1992). Deze problemen zijn volgens Oosterwijk (2004) het best te typeren als een voortdurende reeks van crisissituaties. Telkens wanneer de doodsdreiging actueel wordt of wanneer de behandeling het lichaamsbeeld ingrijpend aantast of ernstige bijwerkingen met zich meebrengt, treedt een dergelijke crisis op. Dat geldt voor alle fasen van het ziekteproces: diagnose en behandeling, aanpassing, terugkeer van de ziekte, terminale fase.

2.1.5 Kanker: existentiële problematiek en begeleiding

'Hij ging door met bladeren en bleef steken bij twee passages die in fel neonroze oplichtten: "Leef intens." "Sterf op het juiste moment." Dat raakte hem. Haal alles uit het leven wat er uit te halen valt, pas dan kun je sterven. Laat geen ongeleefd leven na. Julius vergeleek Nietzsches woorden vaak met een rorschachtest: ze boden zoveel tegenovergestelde gezichtspunten dat de gemoedstoestand van de beschouwers bepaalden wat zij eruit haalden. Hij las nu met een geheel nieuwe gemoedstoestand. De nabijheid van de dood maakte dat hij op een andere, meer verlichte manier ging lezen: pagina na pagina zag hij bewijzen van een pantheïstische samenhang die hem voorheen waren ontgaan. Hoezeer Zarathoestra de eenzaamheid ook koesterde en zelfs verheerlijkte, hoezeer hij het isolement ook nodig had om tot nieuwe inzichten te komen, dat nam niet weg dat hij evenzeer zijn medemensen was toegedaan, hen liefhad en hen wilde troosten, hen wilde helpen zichzelf te vervolmaken en te overstijgen.' (p. 17-18)

In zijn boek *De Schopenhauer-kuur* (2005), waaruit bovenstaande passage stamt, beschrijft de Amerikaanse psychotherapeut Irvin Yalom het laatste levensjaar van een psychotherapeut, Julius, die geconfronteerd wordt met het feit dat hij een ongeneeslijke vorm van huidkanker heeft: er ontstaat paniek, hij bevindt zich in een soort roes, het bestaan komt op losse schroeven te staan. Na een aantal dagen, tijdens een slapeloze nacht, begint hij driftig zijn boekenkast door te spitten. In zijn eigen vakgebied vindt hij niets dat op de een

of andere manier licht kan werpen op zijn nieuwe levenssituatie, dat kan helpen om zin te geven aan zijn laatste dagen. Totdat zijn oog valt op Nietzsches *Aldus sprak Zarathoestra*. Al bladerend treffen hem de eerder door hem gemarkeerde uitspraken 'Leef intens' en 'Sterf op het juiste moment'. Deze uitspraken helpen hem om een keuze te maken: hij wil doorgaan net zo te leven zoals hij dat tot nu gedaan heeft, hij zal therapie blijven geven, hij zet zijn groep voort, hij maakt een balans op van zijn therapeutisch functioneren, en hij zoekt contact met de moeilijkste cliënt uit zijn loopbaan. Gaandeweg speelt de naderende dood een rol in de therapie. Existentiële thema's komen uitdrukkelijk aan de orde.

In de voorgaande paragrafen werd duidelijk dat lichamelijke en psychosociale gevolgen van kanker uitdrukkelijk samenhangen met existentiële vragen en onzekerheden. De inmiddels klassieke studies over de betekenis van de diagnose kanker en de begeleiding van kankerpatiënten van Weisman en Worden spreken van de *existential plight in cancer*, de existentiële kritieke situatie door kanker. Zij stellen dat met name de eerste 100 dagen na de diagnose in dit opzicht van groot belang zijn. Mensen beleven deze periode als een zaak van leven of dood. Hun existentie als zodanig is in het geding (Weisman & Worden, 1976-1977; Worden & Weisman, 1984). Naast de lichamelijke problemen, problemen van psychische aard, relationele problemen, problemen met betrekking tot de gezondheidszorg, en praktische en financiële problemen, noemen vele patiënten problemen van existentiële aard: 71% van de respondenten in het onderzoek van Schrameijer en Brunenberg rapporteert problemen die te maken hebben met het levensbedreigende karakter van de kanker. Het gaat daarbij om angst voor de dood, angst voor een recidief, onzekerheid of de behandeling is aangeslagen, of ongeloof dat de kanker echt weg is. Deze vragen en problemen kunnen leiden tot depressie, suïcidegedachten, een gevoel van hulpeloosheid en hopeloosheid, van machteloze woede ook. Sommigen denken uitdrukkelijk over het levenseinde na en maken afspraken over euthanasie. Het kan bij deze problemen ook gaan over zorgen omtrent de nabestaanden. En het kan gaan over schuldgevoelens, zeker omdat een duidelijke oorzaak veelal niet aanwijsbaar is (Schrameijer & Brunenberg, 1992). Levin en Kissane (2006; zie ook: Hensch & Danielson, 2009) die de status van de psychosociale oncologie beschrijven, wijzen eveneens op het belang van aandacht voor existentiële vragen bij kanker. Belangrijke thema's zijn volgens hen: verlies, dood, zin, vrijheid, waardigheid, eenzaamheid en transcendentie. Bij elke existentiële uitdaging geven zij in hun review aan wat het resultaat is van een succesvolle aanpassing, in welke vorm zich de existentiële spanning toont als de aanpassing niet lukt, welke symptomen mensen dan ondervinden, welke psychiatrische stoornissen eventueel geassocieerd zijn met deze symptomen, en welke vormen van therapie geschikt zouden kunnen zijn (Levin & Kissane, 2006).

De lichamelijke en psychosociale problemen die met (long)kanker kunnen samengaan, hebben dikwijls existentiële dimensies. Hierbij hebben lichamelijke problemen niet rechtstreeks effect op het existentieel welbevinden, maar worden deze gemedieerd door het psychisch onwelbevinden (depressie, angst). Psychisch onwelbevinden en existentieel onwelbevinden hebben wel rechtstreeks effect op elkaar, maar dit effect is niet in beide richtingen even sterk. Het lijkt erop dat existentieel onwelbevinden (hopeloosheid) eerder depressie veroorzaakt dan dat depressie leidt tot existentieel onwelbevinden (Rodin et al., 2009). De diagnose kanker confronteert mensen met een plotselinge breuk in het levensperspectief. De ene dag beschouwt men zich nog als gezond, de volgende dag – na de diagnose – is men ernstig, en vaak zelfs ongeneeslijk, ziek. Daarbij komt nog de onzekerheid over het verdere verloop van de ziekte. Kanker is volgens velen – zoals eerder gezegd – onvoorspelbaar en onbeheersbaar (Donders, 2004) en raakt aan de existentiële basis van een mens. ‘Existentieel’ duidt hier op het feit dat mensen worden geconfronteerd met de kernmomenten en kernthema’s van het menselijk bestaan. Het gaat om de thema’s die de grondslag vormen van de menselijke existentie. De diagnose kanker leidt dikwijls tot een existentiële crisis en tot vervreemding van het eigen lichaam, van zichzelf, van de naasten en de omgeving, van het leven zelf.

Existentiële vervreemding komt als thema naar voren in nogal wat kankerautobiografieën (Vandamme, 2007; Oderwald et al., 2011). In deze autobiografieën wordt kanker ervaren als een indringer, een verkrachter zelfs (zie bijvoorbeeld Van Dalsum, 2007), die de vanzelfsprekende verhouding tussen ‘ik’ en ‘het lichaam’ aantast en zelfs verbreekt. Mensen worden door de kanker vervreemd van hun lichaam, waarin de ziekte ongemerkt binnengeslopen is, waarin zich iets kwaadaardigs heeft genesteld. Deze vervreemding wordt nog versterkt door het feit dat vaak slechts door de medische techniek de indringer op te sporen valt, dat er vooraf aan die medische diagnose veelal slechts vage signalen of sensaties zijn die niet onmiddellijk op kanker wijzen, en dat alleen ingrijpende medische behandelingen in staat zijn de kanker aan te pakken.

In haar onderzoek naar het wonderlijk optimisme bij longkankerpatiënten beschrijft The deze vervreemding als volgt: ‘Eerst zegt de longarts in het slechtnieuwsgesprek tegen de patiënt dat hij ziek is, terwijl hij zich nog helemaal niet ziek voelt. Vervolgens gedurende de behandeling en de periode van remissie voelt de patiënt zich echter veel slechter (door de therapie), of in ieder geval zieker dan bij de diagnose, maar op dat moment zegt de longarts juist dat het “goed” gaat. Patiënten worden zo in meerdere opzichten door hun lichaam in de steek gelaten. Niet alleen is het lichaam ziek, maar hun lichaam “vertelt” hen ook niet duidelijk meer “hoe het gaat”. Het is niet langer de patiënt zelf die aan zijn lichaam voelt hoe het met hem gaat, maar de specialist die dat vertelt’

(The, 1999, p. 254). Het risico van uitzaaiingen betekent een tweede vorm van vervreemding: de voortdurende dreiging van verspreiding van de ziekte door het hele lichaam, door het hele leven. Daarbij komt dat de grenzen tussen wie ik zelf ben en de indringer vervagen. Kanker is zowel lichaamseigen als levensbedreigend. Dit brengt met zich mee dat het lichaamssysteem als identiteit wordt aangetast. Leven en dood lopen door elkaar heen. Het basisvertrouwen in het eigen lichaam en in de eigen identiteit wordt bedreigd. Er is sprake van verlies van de kernovertuigingen, van een existentiële crisis, van vervreemding. Vandamme (2007) concludeert dan ook: ‘Het levensbedreigende karakter van kanker confronteert mensen op een bijzonder hardhandige wijze met de eindigheid van het bestaan. Hoewel elkeen vanzelfsprekend weet dat het leven eindig en onvoorspelbaar is, toch blijkt de reële confrontatie hiermee niet te be-leven. Leven blijkt zelfs in een levensbedreigende situatie alleen maar mogelijk in het vooruitschuiven van de dood. Wanneer men de dood te dicht in de ogen heeft gekeken, wordt het leven zelf aangetast. In die zin kan gezegd worden dat mensen die kanker hebben gehad, “getekend zijn voor het leven” (p. 154).’

Yalom heeft – staande in de traditie van de existentiële fenomenologie en psychotherapie – de zich in een existentiële crisis aandienende basisthema’s omschreven als vier *ultimate concerns*: vrijheid, dood, eenzaamheid, en zinloosheid. Het zijn thema’s die door ingrijpende gebeurtenissen of ervaringen worden opgeroepen. Het is zeer waarschijnlijk dat deze existentiële thema’s aan de orde zijn als mensen met een ziekte als kanker worden geconfronteerd (Yalom, 1980; Hauser-Meyers, 2006; Yalom, 2008a, 2008b; Pool, 2009a):

- *Existentiële vrijheid* duidt op het vermogen en de bereidheid om het leven zoals het is tegemoet te treden, om zich bewust te zijn van de interne en externe beperkingen en deze te accepteren, en om verantwoordelijkheid te nemen voor het bestaan zoals het zich aandient. Vrijheid duidt dus op het vermogen en bereidheid om de diagnose kanker bewust tegemoet te treden, deze te aanvaarden en de verantwoordelijkheid ervoor te nemen. Tegenover vrijheid staat onvrijheid, de ogen sluiten voor de realiteit, zich van de eigen kwetsbaarheid niet bewust willen zijn, geen verantwoordelijkheid voor het eigen bestaan nemen, zich voegen en conformeren, kortom niet authentiek zijn.
- Leven bestaat niet zonder *dood en eindigheid*. In het bewuste perspectief van de letterlijke en symbolische eindigheid van ons bestaan kan een mens zijn leven pas werkelijk proeven. Dit vergt – in de termen van de filosoof en theoloog Tillich – de moed om te zijn, de moed om de realiteit van niet-zijn onder ogen te zien, de moed om de beperkingen van het menselijk bestaan te aanvaarden (Tillich, 2004). Het vergaren van kennis, het vergroten van controle, het reduceren van het bestaan tot

iets wat maakbaar is, het uitbannen van wat onbekend is: het kunnen allemaal vormen zijn van het ontkennen van dood en eindigheid en van het maskeren van de angst voor de dood, met als uiteindelijke consequentie dat de menselijke existentie niet tot in zijn ware diepte wordt ervaren. Het is duidelijk dat kanker, gekenmerkt door een levensbedreigende en oncontroleerbare aard, in dit opzicht existentiële angsten op kan roepen en een existentiële uitdaging bij uitstek vormt.

- Yalom (1980) onderscheidt drie vormen van *eenzaamheid*: interpersoonlijke, intrapersoonlijke en existentiële eenzaamheid. Betreffen de eerste twee vormen van eenzaamheid het geïsoleerd zijn ten opzichte van anderen resp. van zichzelf, existentiële eenzaamheid duidt op de fundamentele realiteit dat mensen ten diepste hun eenzaamheid niet kunnen opheffen. Het is een bestaansgegeven dat – indien niet aanvaard – kan leiden tot neurotische, afhankelijke en symbiotische relatiepatronen. Indien wel aanvaard, bevrijdt het een mens tot het vermogen om relaties op een verdiept niveau gestalte te geven. Ook op dit punt vormt kanker een uitdaging. Mensen ervaren in de confrontatie met kanker sterker dan ooit existentiële eenzaamheid. Ontwijken en ontkennen hiervan leiden tot krampachtig, afhankelijk of juist eisend gedrag op relationeel vlak. Erkenning van deze fundamentele menselijke beperking draagt bij tot een (her)waardering en verdieping van de wezenlijke relaties, die daarmee tot een van de krachtigste hulpbronnen en bronnen van zingeving worden in het ziekte- en/of stervensproces.
- De menselijke existentie wordt medebepaald door de fundamentele spanning tussen *zin en zinloosheid*. Mensen zoeken zin of betekenis, een uitspraak die veronderstelt dat het menselijk bestaan wezenlijk zinvol is. Mensen scheppen betekenis, ook als de wereld zinloos lijkt te zijn. Er zijn drie typen van betekenis of zin te onderscheiden: valse zin, vergankelijke zin en uiteindelijke zin. Het gaat om de uiteindelijke zin die een mens in staat stelt om de existentiële thema's van dood, eenzaamheid, vrijheid en verantwoordelijkheid, en zinloosheid te transcenderen. Doel hiervan is groei. Uiteindelijke zin komt tot stand op basis van relaties, werkelijke relaties, met een ander: God, andere mensen, andere levende wezens, de natuur. Deze relaties bevatten immers het vermogen om de mens zichzelf te laten transcenderen. Kanker stelt mensen voor de taak om (opnieuw) stil te staan bij de zin en betekenis van hun leven, om hun levensvisie en wereldbeeld te herzien, en ook om aanwezige krachtbronnen in zichzelf en de omgeving aan te boren (zie ook Van Erp & Donders, 2004).

Kanker is een existentiële opgave en stelt mensen voor vergelijkbare taken als andere vormen van trauma of ingrijpend verlies (Stanton, Bower, & Low, 2006; Pool & De Graeff, 2007; Pool, 2009a). Een aantal kenmerken van een posttraumatische stress stoornis (PTSS), zoals geformuleerd in de DSM IV, is toe te passen op kanker. Er is sprake van dreiging van (een aanstaande) dood of van een aantasting van de fysieke integriteit van de betrokkene, waardoor angst, hulpeloosheid en afschuw worden opgeroepen. Deze dreiging wordt regelmatig herbeleefd. De patiënt vermijdt prikkels die bij het trauma horen. Er is sprake van verhoogde prikkelbaarheid. En er is sprake van lijden of beperkingen in het sociale en beroepsmatige functioneren. In de behandeling van een trauma ziet men het verlies van de *core beliefs*, van de kernovertuigingen, als het centrum van het trauma en van de behandeling. Deze kernovertuigingen betreffen het gevoel van vertrouwen in anderen en zichzelf, de overtuiging dat de wereld rechtvaardig is en dat er zekerheden zijn, het besef dat het leven zinvol en veilig is. Trauma breekt iemands geest (Tedeschi & Calhoun, 1995; Herman, 2003; Drozdek & Wilson, 2004; Calhoun & Tedeschi, 2006b; Janoff-Bulman, 2006). In deze zin kan kanker verstaan worden als een trauma, dat de grond en zin van het bestaan aantast, en dat een mens vervreemdt van zichzelf.

Zoals in de confrontatie met traumatische en verlieservaringen mensen in staat zijn tot groei, d.w.z. tot differentiatie binnen een bepaalde structuur (consolidatie) of tot verandering van de structuur (transformatie), zo kan dit eveneens in de confrontatie met kanker gebeuren – hoewel dat niet vanzelfsprekend is noch door ieder te realiseren. Deze mogelijke groei heeft te maken met een existentiële heroriëntatie, waarbij eerdere doelen minder belangrijk worden en andere juist belangrijker. Mensen vinden meer zin in de intrinsiek belangrijke aspecten van het leven (bijvoorbeeld meer tijd besteden aan gezin en familie) dan in de extrinsieke (bijvoorbeeld status en financiën). Zelfs het kleinste plezier krijgt een speciale betekenis, met name als mensen bereid zijn de traumatische gebeurtenissen en de gevolgen ervan onder ogen te zien. Mensen zijn in staat de weerbarstigheid van het leven beter te begrijpen, de kwetsbaarheid ervan te aanvaarden, de verantwoordelijkheid ervoor daadwerkelijk op te nemen, of zijn juist in staat een andere oriëntatie in het leven aan te brengen (Calhoun & Tedeschi, 2006a; Stanton et al., 2006; Pool, 2009a). Het zelfbeeld, de ervaring van de relaties met anderen, en iemands levensbeschouwing kunnen veranderen. Mensen kunnen persoonlijke kracht ervaren, nieuwe mogelijkheden in hun leven zien, de relaties tot hun naasten en het leven in het algemeen meer waarderen, en ondergaan vaker ook een verandering in spirituele zin (Calhoun & Tedeschi, 2006a). Calhoun & Tedeschi (2006a) vatten deze mogelijke groei samen in de zin *'I am more vulnerable than I thought, but much stronger than I ever imagined'* (p. 5).

Hoofdstuk 2.1

In onderzoek naar de ervaringen van borstkankerpatiënten in een lotgenotengroep blijkt dat inderdaad persoonlijke groei mogelijk is. Deze groei of ontwikkeling is globaal te typeren als positieve herwaardering, en uit zich in de volgende aspecten van het bestaan (Spiegel & Yalom, 1978; Spiegel, Bloom, & Yalom, 1981; Yalom, 2008b):

- opnieuw vaststellen van de prioriteiten in het leven;
- gevoel van bevrijding zich uitend in het afscheid nemen van de zaken die men niet meer wil;
- intensief gevoel van leven in het hier en nu;
- herwaardering van de elementaire zaken van het bestaan;
- herwaardering van de relatie en communicatie met de directe naasten, en;
- minder interpersoonlijke angsten.

Op basis van interviews met kankerpatiënten rapporteren de Nederlandse onderzoekers Staps en Yang vergelijkbare resultaten. Tegenover de existentiële crisis die wordt gekenmerkt door angst en paniek, machteloosheid en zinloosheid, en door eenzaamheid en isolement, kunnen mensen met kanker onverwacht een indringende ervaring van zin opdoen, waardoor zij het gevoel krijgen opgenomen te zijn in een groter geheel, meer gericht zijn op het hier en nu, andere prioriteiten gaan stellen, een nieuwe balans vinden, en meer bewust en zeker van zichzelf zijn. Kanker kan in die zin een verrijking van het leven worden, hetgeen overigens wel vraagt dat men bereid is het levensbedreigende van de ziekte onder ogen te zien (Staps & Yang, 2005).

Deze existentiële heroriëntatie ten gevolge van kanker betekent niet automatisch dat de psychische nood vermindert of verdwijnt. Zoals boven al door Yalom (1980) is aangegeven, vraagt existentiële groei openheid voor de realiteit van de crisis, en voor het verdriet en de kwetsbaarheid van het bestaan. De confrontatie met kanker kan groei met zich meebrengen, maar evenzeer vervreemding. De existentiële ervaring van kanker veroorzaakt pijn en verdriet, brengt iemands wereldbeeld aan het wankelen, maakt de eigen kwetsbaarheid en het gebrek aan controle meer dan zichtbaar, en maakt het onder ogen zien van de eigen sterfelijkheid onontkoombaar. Tegelijk kunnen deze ervaringen leiden tot een in existentieel opzicht rijker en meer vervuld bestaan, ervaringen die aldus Janoff-Bulman (2006) leiden tot wat zij noemt *psychological preparedness*, waardoor – in dit geval kankerpatiënten of overlevenden van kanker – vrij en moedig in het leven staan (zie ook Thornton, 2002; Stanton et al., 2006).

Het is niet vanzelfsprekend dat er aandacht is voor de existentiële nood van kankerpatiënten. Naar aanleiding van het onderzoek van Schrameijer en Brunenberg wordt geconstateerd dat psychiaters en psychotherapeuten onvoldoende zijn opgeleid

voor de opvang en begeleiding van mensen die in een existentiële crisis verkeren. Mensen met kanker staan in de kou. Tegen de achtergrond van het onderzoek en de ervaringen van Yalom en Spiegel (zie hierboven pagina 58) wordt gewezen op het belang van levenservaring van de begeleiders als noodzakelijke voorwaarde in het kader van de begeleiding van kankerpatiënten. Het gaat daarbij om zaken als: aanvaarding van de eigen sterfelijkheid, het doorleefd hebben van levenscrises, en erkenning van de eigen persoonlijke en professionele grenzen (De Vries, 1994). Vijftien jaar later blijkt dat existentiële problematiek wel degelijk tot de aandachtsgebieden hoort in de psycho-oncologie, dat met de eerder besproken Lastmeter (zie pagina 47-48) de aandacht ook wordt gericht op existentiële/spirituele problemen, en dat in verschillende richtlijnen in het kader van de behandeling en begeleiding van kankerpatiënten uitdrukkelijk aandacht wordt gevraagd voor existentiële/spirituele vragen en behoeften van kankerpatiënten (Pool, 2009b; *Detecteren behoefte psychosociale zorg. Landelijke richtlijn, Versie: 1.0*, 2010; Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg', 2010; Ettema et al., 2010).¹⁵ Van Dijk en Janssen (2009) constateren in hun literatuuronderzoek over psychosociale ondersteuning aan kankerpatiënten dat vrijwel alle patiënten – ongeacht stadium en prognose – te maken krijgen met existentiële thema's als verlies, acceptatie en betekenisgeving en dat psychosociale ondersteuningprogramma's hieraan aandacht moeten besteden. Internationaal blijkt eveneens dat aandacht voor de existentiële aspecten van kanker als integraal onderdeel van de zorg voor kankerpatiënten theoretisch wordt gewaardeerd en empirisch wordt ondersteund (White, 2004), en dat deze aandacht leidt tot een hogere waardering van en tevredenheid met de geboden zorg (Astrow, Wexler, Texeira, He, & Sulmasy, 2007). Het blijkt echter dat in organisatorisch opzicht deze integratie dikwijls nog niet is gerealiseerd. Hoe centraler deze aandacht voor existentiële thema's in de kliniek is geprogrammeerd, hoe hoger in de hiërarchie professionals betrokken zijn bij het programma, hoe meer deze aandacht is gebaseerd op levensbeschouwelijke pluriformiteit, en hoe meer academische belangstelling voor het programma bestaat, des te beter is existentiële zorg geïntegreerd en des te meer speelt dit aspect van de zorg een rol in de interdisciplinaire zorg voor kankerpatiënten (Sinclair, Mysak, & Hagen, 2009).

¹⁵

De 'Richtlijn spirituele zorg' die in 2010 door een Agora werkgroep werd samengesteld, richt zich met name op de zorg die in de palliatieve fase van de behandeling geboden dient te worden. In deze richtlijn is een eerdere richtlijn 'Existentiële crisis' verwerkt (Staps, Kuyper, & Hesselmann, 2006). De 'Richtlijn spirituele zorg' is te vinden op www.oncoline.nl of op www.pallialine.nl.

2.2 Longkanker in het bijzonder

‘Op een gewone middag in het voorjaar van 1989 belde mijn moeder naar mijn werk. Dat deed ze wel vaker zomaar. “Vader heeft longkanker en het is waarschijnlijk onbehandelbaar”, zei ze nu, bijna onhoorbaar en snikkend. Sinds een maand was mijn vader hees. De knoarts stelde een verlamming van de stembed vast. Het zou wel weer overgaan. Nader onderzoek wees uit dat hij longkanker had, maar ook dat er al op allerlei plekken uitzaaingen waren en hij daardoor niet behandeld kon worden. “Wanneer u dat echt wilt, kunnen wij u nog wel bestralen,” zei de behandelend arts tegen mijn vader, “maar ik verwacht er niet veel van”. Hij suggereerde hem naar de notaris te gaan om alvast zijn zaken voor na zijn dood te regelen. Het kon wel eens snel gaan. Ik raadde vader het ondergaan van die behandeling af, maar hij wilde het er toch op wagen, want de wonderen waren tenslotte de wereld nog niet uit. De behandeling sloeg vanzelfsprekend niet aan en mijn vader werd tot kotsen toe ziek van de bestraling en was na iedere behandeling doodmoe en had er pijn van. (...) Hij was broos en kwetsbaar, maar helder van geest. Hij was zich bewust van wat hem te wachten stond. “Ik heb godverdomme nooit gerookt. Oh God, waarom moet dit lot mij treffen?” kankerde mijn vader. Hij was een gelovig man, liet zich nooit grof uit en vloekte niet.’ (p. 341)

Dit is het begin van een hoofdstuk van de psychiater Wouter van Ewijk in de bundel *Ontspoorde cellen. Kanker in fictie* (Oderwald et al., 2011, pp. 341-351), dat de titel draagt: *Verkankerde verhoudingen. Onmacht en openingen in familierelaties*. In dit hoofdstuk beschrijft hij de impact van de diagnose longkanker op zijn vader en op diens naasten. Wat er met hen gebeurt, kan door hen niet worden uitgesproken. Verstoorde relaties, onuitgesproken angst, beklemmende stilte, existentiële nood: het kan allemaal niet ter sprake komen. ‘Onuitgesproken was er in de loop van de tijd tussen ons wel een soort verbondenheid ontstaan en ik vond het fijn woordeloos bij hem te zitten. Soms barstte hij in snikken uit en legde zijn hoofd tegen mijn schouder’ (Van Ewijk, 2011, p. 342). Onmacht, ongemak en weerstand zijn in het spel. Van Ewijk spiegelt de eigen ervaringen aan die van Frida Vogels, die in de roman *Kanker* (Vogels, 1997) en in haar *Dagboek 1962 – 1963* (Vogels, 2007) de gebeurtenissen en familieverhoudingen rond de diagnose longkanker van een oom in haar Italiaanse schoonfamilie beschrijft. Het doel van haar beschrijvingen en bespiegelingen is om haar solidariteit met haar man en diens familie uit te drukken. Maar het tegendeel gebeurt: het verhaal komt tussen haar en haar man in te staan. Het had niet opgeschreven mogen worden, en wordt een soort kanker in de relaties. In tegenstelling tot het effect van het verhaal in de familierelaties bij Frida Vogels

had het verhaal van Van Ewijk een bijzonder gevolg. Hij liet een eerdere versie aan zijn broer lezen met wie hij al jarenlang geen contact meer had. Er kwam een bezoek en er ontstond een gesprek, ook over alles wat niet gebeurd en niet gezegd is. Zijn broer herkent het verhaal: 'Ook ik zat naast hem en we hadden het nergens over. Ik had niet iets wat ik per se had moeten uitspreken met hem. Maar we hadden het gewoon nergens over. Er ontstond niets. Ik vroeg een keer aan hem waarom hij steeds zo nat was en hij zei dat het angst was, de angst voor de dood. Ik schrok ervan. Wat niet hielp was dat moeder steeds rond liep en ons niet alleen wilde laten. Ik voelde, dat ze bang was voor wat er besproken zou kunnen gaan worden.' (Van Ewijk, 2011, p. 350). Deze ervaring laat zien hoe ingrijpend de diagnose longkanker voor alle betrokkenen is, niet alleen voor de patiënt zelf. Deze ervaring laat tevens zien hoe het ene verwerkingsproces het andere niet is. En deze ervaring laat zien dat weerstand en niet spreken niet per se slechtere strategieën zijn dan openheid en directheid, en dat woordeloos in houding en gebaar existentiële nood 'ter sprake' kan komen.

In deze paragraaf komen tegen de achtergrond van de vorige paragraaf de specifieke aspecten van longkanker aan bod. Oorzaken, vormen en behandeling, incidentie en prevalentie, lichamelijke problemen, psychosociale en existentiële problematiek en begeleiding komen achtereenvolgens aan de orde.

2.2.1 Longkanker: oorzaken, vormen, behandeling

Wat de risicofactoren voor longkanker betreft, kan een onderscheid gemaakt worden tussen niet en wel beïnvloedbare factoren. Niet beïnvloedbare risicofactoren zijn leeftijd en geslacht, etnische achtergrond, erfelijkheid of genetische factoren, en eerdere longaandoeningen. Bij zowel mannen als vrouwen neemt het risico op het ontstaan van longkanker met de leeftijd toe tot de leeftijdscategorie 70-79 jaar en daalt daarna. Dat het risico op latere leeftijd daalt heeft waarschijnlijk te maken met het feit dat mensen eerder overleden zijn aan andere gevolgen van roken, zoals hart- en vaatziekten en COPD. Het feit dat op dit moment longkanker meer bij mannen voorkomt dan bij vrouwen heeft te maken met het vroegere rookgedrag van mannen (Van Spil, Epping, & Van Muilekom, 2011). Etnische achtergrond speelt een rol als risicofactor. Het blijkt dat de incidentie van longkanker bij blanken, Amerikaanse indianen en Japanners lager is dan bij negroïde rassen en de oorspronkelijke bewoners van Hawaï. Deels is dit verschil toe te schrijven aan verschillen in rookgewoonte – overigens een beïnvloedbare risicofactor. De vraag hierbij is dus of etnische achtergrond duidt op genetische invloeden, of dat etniciteit verwijst naar onderliggende (deels beïnvloedbare) factoren zoals sociaaleconomische status, voedingsgewoonten, werkzaam

Hoofdstuk 2.2

zijn in ongeschoolde beroepen of in omgevingen waarin mensen blootstaan aan allerlei carcinogene stoffen (Boot & Knapen, 2005; Van Spil et al., 2011). Uit familieonderzoek komt naar voren dat in sommige families opvallend veel longkanker voorkomt. Men veronderstelt dat een zwakke erfelijke predispositie een rol speelt. Specifieke (beïnvloedbare) leefgewoonten spelen echter een grotere rol, waarbij vooral het rookgedrag bepalend is. Erfelijke predispositie, rookgewoonten en invloeden uit de leefomgeving vormen samen een complex geheel van (niet en wel beïnvloedbare) risicofactoren (Tokuhata & Lilienfeld, 1963; Cassidy et al., 2009; Coté et al., 2012). Het huidige genetische onderzoek op het gebied van longkanker richt zich niet meer op het opsporen van een specifiek gen voor longkanker, maar op patronen van genen, waarbij deze genetische risico's in samenhang met andere risicofactoren worden gewogen met het oog op het vroegtijdig ontdekken van longkanker (Marshall & Christiani, 2013). Longkanker komt meer voor bij mensen bij wie in de voorgeschiedenis sprake is van andere longaandoeningen, zoals COPD. Onduidelijk is of deze aandoeningen een risicofactor voor longkanker vormen, of dat ze intermediair zijn omdat zowel COPD als longkanker sterk met roken samenhangen. Van een causaal verband lijkt er geen sprake te zijn (Van Spil et al., 2011; Rosenberger et al., 2012).

Naast de bovengenoemde niet-beïnvloedbare risicofactoren is er sprake van beïnvloedbare factoren. Naast roken en andere vormen van tabakgebruik spelen luchtvervuiling en (beroeps)blootstelling aan allerlei carcinogene stoffen (zoals arseen, asbest, radon) een belangrijke rol als risicofactoren. Tegenover roken spelen deze laatste risicofactoren echter een beperkte rol (Van Spil et al., 2011). Onderzoek heeft aangetoond dat ruim 85% van de sterfte door longkanker het gevolg van roken is (M. D. Williams & Sandler, 2001), hoewel de interacties tussen roken, genetische en omgevingsfactoren en kanker veel complexer blijken te zijn dan meestal is aangenomen (Taioli, 2008). Het verband tussen roken en longkanker is na WOII door een aantal grote epidemiologische studies voor het eerst overtuigend aangetoond in Groot-Brittannië en de Verenigde Staten (Doll & Hill, 1950; Doll & Peto, 1981). De schade door roken is gerelateerd zowel aan het aantal sigaretten per dag als aan het aantal jaren dat men rookt. De duur van het roken heeft het grootste effect, waarbij het risico op longkanker de eerste twintig jaar roken relatief laag blijft maar daarna exponentieel toeneemt. De kans dat een rokende man longkanker krijgt, is 20 keer groter dan die van een niet-rokende man. Bij vrouwen is deze relatieve kans meer dan 10 (Van Spil et al., 2011). Onderzoek toont aan dat het effect van de initiatieven van de overheid om roken te beperken en het publiek op de hoogte te stellen van de risico's van roken, zeer groot is. Dit effect had echter nog veel groter kunnen zijn als de overheid al in de jaren 1960, toen de samenhang tussen roken en kanker genoegzaam bekend was, striktere regels en waarschuwingen met betrekking tot roken

had uitgevaardigd (Moolgavkar et al., 2012). Sterfte ten gevolge van kanker door tabaksgebruik is niet overal ter wereld even hoog. Voor mannen is deze sterfte het hoogst in Europa en het laagst in Afrika. Voor vrouwen geldt dat deze sterfte het hoogst is in Amerika en het laagst in Afrika en het Middellandse Zeegebied (Machii & Saika, 2012).

De schatting is dat 10 à 25% van de diagnoses longkanker voorkomt bij niet-rokers, waarbij niet-roken gedefinieerd is als in het hele leven minder dan 100 sigaretten gerookt hebben. Per regio verschilt dit percentage nogal sterk: dit varieert bijvoorbeeld van 50% bij vrouwen in Zuidoost Azië tot 2-6% bij mannen in westerse landen. Longkanker bij niet-roken komt vaker voor bij vrouwen, hoewel er in geografisch opzicht grote verschillen worden waargenomen (in Azië meer dan in Noord-Amerika, en in Noord-Amerika meer dan in Europa). Bij vrouwen is meeroken een risicofactor, bij mannen blootstelling aan carcinogene stoffen op de werkplek. Bij een derde van de niet-rokers met longkanker blijken de beide alternatieve risicofactoren echter geen rol te spelen. Omdat longkanker bij niet-roken een grote rol bij vrouwen speelt, lijkt het waarschijnlijk dat hormonale factoren gemodereerd worden door andere risicofactoren zoals erfelijkheid, eerdere longaandoeningen, luchtvervuiling, kookdampen en blootstelling aan straling. Sommige studies suggereren dat het percentage longkanker bij niet-rokers de laatste decennia is toegenomen (Raleigh, 2010; Couraud, Zalcman, Milleron, Morin, & Souquet, 2012). Na stoppen met roken neemt het risico op longkanker sterk af, hoewel het risico op longkanker altijd groter blijft dan dat van een niet-roker. Vanwege de lange latentietijd van longkanker blijkt de invloed van rookgewoonten pas enkele decennia later. Vanaf einde jaren 1950 tot einde jaren 1980 is het percentage rokers onder mannen sterk afgenomen, heeft zich vervolgens gestabiliseerd en is sinds het begin van deze eeuw aan het dalen. Sinds de jaren 1950 is het percentage vrouwen dat rookt juist sterk gestegen, en is er pas sinds de jaren 1990 sprake van een daling, een trend die in heel Europa en elders in de wereld waarneembaar is, soms met een vertraging van ongeveer 10 jaar (Janssen-Heijnen & Coebergh, 2001; Janssen-Heijnen & Coebergh, 2003; Van Spil et al., 2011).

De meest voorkomende typen longkanker zijn de niet-kleincellige carcinomen (*non-small cell lung carcinoma*) en het kleincellig longcarcinoom. De niet-kleincellige longcarcinomen zijn onder te verdelen in het plaveiselcelcarcinoom (50-60% van de longcarcinomen), het adenocarcinoom (ongeveer 30%), het adenosquameus carcinoom en het grootcellig carcinoom (ongeveer 5%). De niet-kleincellige vorm van longkanker wordt gekenmerkt door vrij grote cellen die een specifieke rangschikking in het weefsel vertonen. Van de niet-kleincellige longtumoren groeit de plaveiselcel het langzaamst en de grootcellige tumorcel het snelst. De niet-kleincellige typen zaaien zich relatief langzaam uit door het lichaam (via lymfebanen of via de bloedbaan). Het kleincellig longcarcinoom omvat ongeveer 15 à 20%

Hoofdstuk 2.2

van alle longcarcinomen (Janssen-Heijnen et al., 2012). Deze tumor komt vaak voor op iets jongere leeftijd, ontwikkelt zich meestal centraal in de long, groeit snel en verspreidt zich meer in het lichaam. Dit type tumor heeft dus een bijzonder agressief beloop. Op het moment van diagnose is er bij meer dan 50% van de patiënten reeds sprake van metastasen. De diagnose kleincellig longcarcinoom is van belang vanwege de geïndiceerde behandeling die vrijwel altijd uit chemotherapie zal bestaan. In de statistieken van kanker aan de luchtwegen wordt meestal ook het mesothelioom opgenomen, een tumor die uitgaat van de longvliezen of het buikvlies en in de meeste gevallen ontstaat door blootstelling aan asbest (Schrijnemaekers & Van Haren, 2004; Schramel et al., 2011; Van Spil et al., 2011).

De overlevingskansen voor longkanker zijn gemiddeld genomen beperkt. Als de tumor niet uitgezaaid is en operatief kan worden verwijderd, is de overlevingskans groter dan wanneer er sprake is van metastasen en de behandeling dus enkel met chemotherapie of radiotherapie kan plaatsvinden. Ook het type longkanker is van belang met het oog op de overlevingskans. Kleincellige longkanker groeit agressiever en metastaseert sneller dan niet-kleincellige vormen, waardoor de verwachtingen somberder zijn. Bij niet behandelen is 6 maanden na de diagnose gemiddeld nog 50% van de patiënten in leven. Van patiënten met niet-kleincellige longkanker die geopereerd zijn, leeft na 5 jaar nog 40%. Als radiotherapie de enig mogelijke behandeling is, leeft na 5 jaar nog 5-10%; bij chemotherapie is dat minder dan 1%. Voor kleincellige longkanker zijn de verwachtingen zeer somber: 8 à 9 maanden na de diagnose leeft gemiddeld nog 50% van de patiënten. Bij mesothelioom is dat 11 à 22 maanden (Schramel et al., 2011; Van Spil et al., 2011).

De overlevingskansen bij longkanker zijn de afgelopen decennia nauwelijks gestegen, vergeleken met andere vormen van kanker. Wel hebben chirurgie en chemotherapie (soms gecombineerd met radiotherapie) bij kleincellige longtumoren in het beginstadium van de ziekte tot een significante verbetering geleid wat betreft de overleving op korte termijn, maar voor de overige patiënten met een kleincellig longcarcinoom (ca. 80%) is de overlevingskans nauwelijks gestegen (Damhuis, Van Dijck, Siesling, & Janssen-Heijnen, 2000; Janssen-Heijnen, Van Dijck, Siesling, Schipper, & Damhuis, 2001; Van Duin, Van der Meulen, & Garssen, 2006; Li & Girgis, 2006; Gaspar et al., 2012). Wat betreft de verbetering van de overleving bij patiënten met de kleincellige vorm van longkanker blijkt dit nog niet te gelden voor patiënten die ouder dan 80 jaar zijn. De impact van de behandeling is hier debet aan. Bovendien zou zorgvuldig overleg met de patiënt over risico's en positieve effecten van de behandeling dienen plaats te vinden (Janssen-Heijnen et al., 2012). Wel is bij oudere longkankerpatiënten met niet-kleincellige longkanker in een beginstadium een verbetering van de overlevingsduur te constateren als gevolg van nieuwe zeer precieze vormen van radiotherapie (Haasbeek et al., 2012). Uit de cijfers van de Nederlandse Kankerregistratie

blijkt overigens dat de overlevingskansen voor (met name niet-kleincellige) longkanker in Nederland sinds 1990 met name voor de eerste vijf jaar na de diagnose gemiddeld licht zijn gestegen, en dat deze overlevingskans groter is als longkanker zich op jongere leeftijd aandient en in een eerder stadium van de ziekte wordt ontdekt.¹⁶ De grenzen van de conventionele behandelingsvormen wat betreft overlevingskansen zijn bereikt. Men mikt tegenwoordig meer op vroegdiagnostiek en screeningprogramma's en op meer gepersonaliseerde vormen van behandeling, o.a. immunotherapie, in combinatie met of zonder conventionele therapieën (Heuvers, Hegmans, Stricker, & Aerts, 2012; Lind, 2012). De zogenaamde conditionele overleving, die uitgaat van het feit dat een patiënt reeds een bepaalde tijd overleefd heeft en de kans op overleven jaarlijks toeneemt, blijft bij longkanker steken bij 70 à 80 %, hetgeen betekent dat longkankerpatiënten zelfs na 20 jaar een slechtere prognose hebben dan de algemene bevolking (Janssen-Heijnen, Louwman, Van de Poll-Franse, & Coebergh, 2005). Over het algemeen wordt bij veel patiënten met longkanker de diagnose pas gesteld als een curatieve behandeling niet meer mogelijk is. Slechts 20-25% van hen komt in aanmerking voor een curatieve chirurgische behandeling. Mensen met longkanker ondergaan veel vaker palliatieve behandelingen. Ook vroege opsporing van longkanker blijkt tot nu toe de genezings- en overlevingskansen niet te verhogen: eerdere diagnose leidt er alleen toe dat mensen langer patiënt zijn, namelijk de periode vanaf de eerdere diagnose en het tijdstip dat men normaal gesproken klachten krijgt (Van der Maas, Habbema, & Raat, 2008; Van Spil et al., 2011). Bovendien staat screening op longkanker nog in de kinderschoenen. Roken als enige risicofactor levert een te beperkt model en zou zeer veel fout-positieve resultaten opleveren, met onnodig onderzoek en behandeling voor individuen en hoge kosten voor de gezondheidszorg. Onderzoek naar risicomodellen die met meer factoren rekening houden en dus preciezer worden, zijn gaande maar zijn nog niet geschikt voor de klinische praktijk (Peres, 2013).

Behandeling – chirurgie, radiotherapie, chemotherapie, laserbehandeling, elektrocoagulatie¹⁷, stentplaatsing¹⁸ – betekent dikwijls enkel de poging om het leven voor een

¹⁶

¹⁷ Deze cijfers zijn te vinden op www.cijfersoverkanker.nl.

¹⁸ Het met elektrische stroom verkleinen of wegbranden van een tumor.

Als de luchtpijp - door druk van buitenaf - vernauwd is, kan soms een buisje (stent) in de luchtweg worden geplaatst. Dit buisje vermindert de klachten van kortademigheid of laat ze verdwijnen. Zie o.a.

<http://kanker.kwfkankerbestrijding.nl/soorten-kanker/Pages/longkanker-behandeling-van-niet-kleincellige-longkanker-.aspx>.

Hoofdstuk 2.2

korte periode te verlengen en om de klachten te beperken (Schrijnemaekers & Van Haren, 2004; Schramel et al., 2011; Van Spil et al., 2011). Therapieën die op moleculair niveau de vermenigvuldiging, overleving en verspreiding van tumorcellen proberen aan te pakken, verkeren nog in een experimenteel stadium of zijn pas net op de markt gekomen (Giaccone & Zucali, 2008; Schramel et al., 2011), evenals bijvoorbeeld behandelingen met nieuwe middelen zoals extract van groene thee om de (verdere) ontwikkeling van longkanker te voorkomen (Anderson et al., 2008). Tevens is onderzoek bezig om patiënten op basis van *genetic mapping* een meer gepersonaliseerde therapievorm aan te bieden (Schramel et al., 2011; E. Hayes, 2012; Langer, 2012).

Met het oog op de behandeling (of het afzien van een behandeling) is de bepaling van het stadium, de stadiëring, van groot belang. De grootte van de tumor, de eventuele doorgroei in en uitzaaiingen naar nabijgelegen lymfeklieren en de eventuele uitzaaiingen naar verder gelegen organen bepalen samen de stadiëring.¹⁹ Op basis van deze stadiëring wordt de behandeling (operatie, bestraling, chemotherapie, of een combinatie hiervan) vastgesteld en is de prognose gebaseerd. In stadium I is er sprake van een locale tumor zonder uitzaaiingen in de lymfeklieren of verdere organen. Operatie is de aangewezen therapie. De overlevingskans is relatief groot. In stadium II is er sprake van een locale tumor met uitzaaiingen in de nabijgelegen lymfeklieren. Operatie in combinatie met chemotherapie vormt de aangewezen behandeling. Overlevingskansen zijn iets minder. In stadium III is de tumor reeds doorgegroeid in de borstholte en zijn er verder gelegen lymfeklieren aangetast. De meest aangewezen behandeling is een combinatie van chemotherapie en bestraling. De vijfjaarsoverleving voor mensen in dit stadium bedraagt nog slechts 5%. In stadium IV is er sprake van grote, doorgegroeiende tumoren die vitale organen in de borstholte aangetast hebben, uitzaaiingen in verder gelegen lymfeklieren en regelmatig ook in verder weg gelegen organen. De behandeling bestaat uit chemotherapie, en eventueel een palliatieve vorm van bestraling. De vijfjaarsoverleving bedraagt slechts 1%. De (combinatie van) behandelingsvormen wijzen/wijst op het stadium van de longkanker en op de overlevingskansen (Pallis et al., 2010). De genoemde (combinatie van) behandelingsvormen gekoppeld aan het stadium van de longkanker vertegenwoordigen

¹⁹ Deze *Tumour-Nodes-Metastases* (TNM)-classificatie beschrijft de verspreiding van longkanker op een bepaald moment van het ziekteproces. De indeling is gebaseerd op de kenmerken van de primaire tumor (T), de aanwezigheid van lymfeklieruitzaaiingen (N) en uitzaaiingen/metastases in een ander deel van het lichaam (M) (Goldstraw et al., 2007; Van Zandwijk & Burgers, 2013).

de huidige behandelstandaard in Nederland (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose, 2011a, 2011b). In grote lijnen heeft een betere stadiëring in combinatie met de toepassing van de standaardbehandelingen in de voorbije decennia geleid tot een betere behandeling van longkankerpatiënten en tot (weliswaar bescheiden) verbeteringen in de overleving binnen alle stadia (Van der Drift, 2012).

2.2.2 Longkanker: incidentie en prevalentie

Longkanker is wereldwijd een belangrijke oorzaak van morbiditeit en mortaliteit. Er is bij longkanker sprake van een korte overleving, een slechte prognose en ernstige symptomatologie, en meer fysieke klachten in relatie tot de behandeling (Li & Girgis, 2006). Bij mannen is longkanker na prostaatkanker de meest frequent voorkomende vorm van kanker. Bij vrouwen staat longkanker op de derde plaats. De kans dat een man voor zijn 77^e levensjaar longkanker krijgt, is 7,5%; bij vrouwen is dat 2,6% (Janssen-Heijnen et al., 2005). Aan de totale sterfte door kanker draagt longkanker voor bijna een kwart bij, waarmee longkanker de belangrijkste doodsoorzaak door kanker vormt. Slechts ongeveer 13 à 15 % van de patiënten is vijf jaar na de diagnose longkanker nog in leven. Bij mannen daalt de sterftkans door longkanker (afnemend rookgedrag), terwijl bij vrouwen deze kans sterk toeneemt (sinds 1970 vervijfvoudigd – met name door toenemend rookgedrag) en de komende jaren de sterftkans door borstkanker zal voorbijstreven (Van Leeuwen, Ranchor, & Sanderman, 2001; Van Duin et al., 2006; De Hollander et al., 2006; Mackenbach, 2008). Een studie onder meer dan één miljoen vrouwen in Groot-Brittannië concludeert dat vrouwen die langdurig hebben gerookt, drie keer meer risico lopen op sterfte (o.a. door longkanker) dan vrouwen die nooit hebben gerookt of die gestopt zijn voor de middelbare leeftijd. Stoppen (ruim) voor het 40^e levensjaar leidt ertoe dat het verhoogde risico grotendeels wegvalt (Pirie, Peto, Reeves, Green, & Beral, 2013).

De incidentie van kanker wereldwijd bedroeg in 2008 ongeveer 12.7 miljoen personen. Het aantal sterfgevallen ten gevolge van kanker bedroeg wereldwijd in datzelfde jaar 7.6 miljoen mensen. Longkanker werd bij 1.6 miljoen mensen (12.7% van het totaal van kankerpatiënten) vastgesteld. Longkanker is daarmee wereldwijd de meest gediagnosticeerde vorm van kanker en is verantwoordelijk voor 18% van de wereldwijde sterfte aan kanker (1.38 miljoen overledenen in 2008). In Europa bedroeg de incidentie in 2008 3.2 miljoen (12.2% van het totaal van kankerpatiënten) longkankerpatiënten met 1.7 miljoen (19.9% van de sterfte door kanker) overleden patiënten. Internationaal zijn er grote verschillen in incidentie. De drie landen met de hoogste incidentie van longkanker bij mannen zijn de Verenigde Staten, Italië en Australië. De incidentie is middelmatig

Hoofdstuk 2.2

bijvoorbeeld in Argentinië, Cuba en IJsland, en laag in Zweden, Afrika en de meeste Aziatische landen. Bij vrouwen is de incidentie van longkanker relatief hoog in Canada, de Verenigde Staten en Cuba, matig in Mexico, Latijns-Amerika en Rusland, en laag in Bolivia, Paraguay en Spanje (Van Spil et al., 2011).

In Nederland werden in 2010 bijna 12.000 mensen (7.437 mannen en 4.507 vrouwen) geconfronteerd met de diagnose longkanker. Dit betekent een toename van 28% vergeleken met de incidentie van longkanker in 2000. Voor vrouwen is er sprake van een zeer sterke stijging van de longkankerincidentie: vergeleken met 2000 is er sprake van een toename van 81% (IKNL, 2012). De incidentie van longkanker bij Nederlandse mannen is gemiddeld vergeleken met de andere Europese landen: 47.4 nieuwe diagnoses per jaar (2008) per 100.000 mannen (Europese Unie 48.1). Deze incidentie daalt sneller dan in andere Europese landen. De incidentie van longkanker bij vrouwen in Nederland hoort bij de hoogste in Europa, samen met Denemarken en Hongarije: 27.2 nieuwe diagnoses per jaar (2008) per 100.000 vrouwen (Europese Unie 12.7). De sterfte aan longkanker in Nederland is hoger dan het Europese gemiddelde, zowel bij vrouwen als bij mannen, en vooral bij oudere mannen. De sterfte aan longkanker neemt voor mannen in de meeste Europese landen af, en bij vrouwen juist toe. In Nederland is sprake van dezelfde tendensen. Vergeleken met de andere Europese landen is in Nederland sprake van een gunstige relatieve 5-jaars overleving (Ferlay et al., 2010; Harbers, 2010).

De verwachting is dat de incidentie van longkanker bij mannen in Nederland tot ongeveer 6.000 in 2020 zal dalen. Bij vrouwen is er een aanzienlijke toename te verwachten, tot ongeveer 8.600 in 2020. Dit laatste betekent dat op termijn het aantal vrouwen met longkanker het aantal mannelijke longkankerpatiënten zal overtreffen (Signaleringscommissie Kanker, 2011; Van Spil et al., 2011). Longkanker was in 2010 in Nederland op coronaire hartziekten na de belangrijkste oorzaak van sterfgevallen: in totaal 10.214 mensen (6.536 mannen, 3.678 vrouwen) stierven aan longkanker (Poos & Luijben, 2011). De statistieken laten zien dat het rookgedrag van mannen resp. vrouwen effect heeft op de incidentie in bepaalde leeftijdscategorieën. Waar voor mannen de incidentie relatief het hoogst is in de beide hoogste leeftijdscategorieën (60-74 jaar en 75 jaar en ouder), is bij vrouwen de incidentie relatief het hoogst in de leeftijdscategorieën 45-59 jaar en 60-74 jaar (Van de Lisdonk, Van den Bosch, & Lagro-Janssen, 2003; Schrijnemaekers & Van Haren, 2004). Dit laatste betekent dus dat op termijn het aantal sterfgevallen bij vrouwen als gevolg van longkanker aanzienlijk zal toenemen (tot naar schatting 7.600 in 2020). Het gevolg is tevens dat het risico om te overlijden aan longkanker voor vrouwen aanmerkelijk zal toenemen tot ongeveer hetzelfde niveau als dat voor mannen (Signaleringscommissie Kanker, 2011). De 5-jaars relatieve overleving

varieert voor mannen van 8% in de leeftijdscategorie van 75 jaar en ouder tot 17% in de leeftijdscategorie van 15-49 jaar. Voor vrouwen zijn deze percentages 9% resp. 20%. De 5-jaars relatieve overleving is sinds 1989 voor mannen en vrouwen vrijwel gelijk gebleven. De 10-jaars prevalentie voor mannen met longkanker blijkt het komende decennium nagenoeg gelijk, met een gemiddelde van 12.000 mannen in de periode 1989-2020, terwijl de 10-jaars prevalentie voor vrouwen met longkanker sterk zal toenemen, tot ca. 13.000 vrouwen in 2020 (Signaleringscommissie Kanker, 2011).

Uit onderzoek blijkt dat longkanker relatief vaker voorkomt in bevolkingsgroepen met een lagere sociaaleconomische status en met een lager opleidingsniveau. Er is sprake van sociale ongelijkheid wat gezondheid en ziekte betreft. Roken blijkt in de West-Europese en Noord-Amerikaanse samenlevingen een van de meest belangrijke mediërende variabelen tussen sociaaleconomische status en mortaliteit. In deze samenlevingen valt in de afgelopen decennia een afname in roken te constateren, maar deze afname heeft vooral plaats gevonden bij hoger opgeleiden en tegelijkertijd is roken gemeengoed gebleven in lager opgeleide sociale klassen (Mackenbach, 2011). De vraag blijft echter of het feit dat in bevolkingsgroepen met een lagere sociaaleconomische status meer gerookt wordt, de hogere incidentie van longkanker volledig verklaart. Gevaarlijke beroepen waarin mensen blootstaan aan carcinogene stoffen, een slecht of eenzijdig dieet en een beperkte toegang tot de gezondheidszorg lijken risicofactoren die eveneens samenhangen met een lagere sociaaleconomische status (Stellman & Resnicow, 1997).

2.2.3 Longkanker: lichamelijke problemen

Reeds in 1977 constateerden Weisman en Worden (1977) dat longkankerpatiënten het hoogste aantal lichamelijke, psychosociale en existentiële problemen rapporteerden. Het hoge aantal lichamelijke klachten correleerde daarbij met de mate van emotionele distress. Bij longkankerpatiënten persisteerden deze lichamelijke, psychosociale en existentiële problemen in hoge mate ook na de eerste honderd dagen na de diagnose (vgl. Weisman & Worden, 1976-1977). In een review uit 2000 wordt deze bevinding bevestigd (Cooley, 2000). Vermoeidheid, pijn, verlies van eetlust en vermagering, benauwdheid (dyspnoe) en hoesten, en slapeloosheid blijken het meest door longkankerpatiënten gerapporteerde lichamelijke klachten te zijn, waarbij deze lichamelijke symptomen correleren met stemmingswisselingen, psychisch onwelbevinden en een lagere kwaliteit van leven. Leeftijd, geslacht, stadium van de ziekte, type behandeling, comorbiditeit, sociaaleconomische status en gewichtsverlies zijn variabelen die effect hebben op de mate van gerapporteerde symptomen. De resultaten zijn echter niet eensluidend en moeilijk vergelijkbaar ten gevolge van het feit dat bij nogal

wat studies een theoretisch en consistent conceptueel kader ontbreekt, en er nogal wat methodologische beperkingen te constateren zijn. Een belangrijke kwestie is nog dat een klinisch objectieve rapportage over klachten of problemen weinig geschikt is om de door de patiënt ervaren ernst of intensiteit van klachten te beschrijven (Cooley, 2000). Zabora et al. (2001) onderstrepen dat de prevalentie van psychische distress bij longkankerpatiënten hoger is dan bij andere kankerpatiënten. Li en Girgis (2006) bevestigen dit, geven aan dat er relatief weinig bekend is over het lichamelijke en psychosociale onwelbevinden van longkankerpatiënten, en vragen zich op basis daarvan af of deze patiënten een verwaarloosde groep vormen.

De lichamelijke problemen waar longkankerpatiënten vooral mee worstelen, zijn pijn, vermoeidheid en kortademigheid (dyspnoe). Deze lichamelijke problemen leveren veel spanningen op (Schrijnemaekers & Van Haren, 2004; Li & Girgis, 2006; Tishelman, Petersson, Degner, & Sprangers, 2007). Pijn en vermoeidheid zijn eerder reeds ter sprake gekomen (zie paragraaf 2.1.3, pagina 40vv.). Hierna komen nog enkele punten over pijn en vermoeidheid bij longkanker aan bod. Daarnaast wordt kortademigheid uitvoeriger behandeld.

Pijn

Over pijn bij longkanker kan nog het volgende worden gezegd. Bij het stellen van de diagnose heeft 25-50% van de patiënten pijnklachten in de borstkas. Dit kan in de loop van het ziekteproces oplopen tot ongeveer 90% bij een vergevorderd stadium van longkanker. Pijn bij longkanker wordt grotendeels door de tumor zelf (lokale ingroei) of door metastasering (botpijn) veroorzaakt. Meestal hebben patiënten pijn op meer dan één lokalisatie. Ernstige aanhoudende pijn kan ontstaan door het ingroeien van de tumor in het mediastinum²⁰, de pleura²¹ of de thoraxwand. Daarnaast kan de pijn veroorzaakt worden door de behandeling, bijvoorbeeld de pijn na een operatie of de neuropathische²² pijn door chemotherapie (Van Spil et al., 2011). In ongeveer 30% van de gevallen is er sprake van neuropathische pijn, terwijl bij longkanker meestal sprake is van nociceptieve pijn, dat wil zeggen pijn door weefselbeschadiging (Potter & Higginson, 2004). Zoals eerder reeds is opgemerkt, pijn is multidimensioneel en de behandeling ervan dient niet alleen rekening

²⁰ De ruimte tussen de beide longen waar zich o.a. het hart, de luchtpijp, slokdarm en aorta bevinden, en waar bovendien vele bloedvaten, lymfeklieren en zenuwen aangetroffen worden.

²¹ Het membraan rond de longen.

²² Pijn veroorzaakt door beschadiging of compressie van het perifere of centrale zenuwstelsel.

te houden met de lichamelijke factoren maar ook met psychische, sociale, culturele en existentiële aspecten. Een centraal gegeven is dat deze behandeling plaatsvindt op geleide van de individuele persoon. Naast een medicamenteuze behandeling is in ieder geval een goede voorlichting over pijn en over wat de patiënt en zijn/haar omgeving zelf kunnen doen om de pijn te verlichten, noodzakelijk (Van Spil et al., 2011).

Vermoeidheid

Vermoeidheid is voor longkankerpatiënten het meest intense lichamelijke probleem, hoewel dat niet altijd blijkt uit de resultaten van vragenlijsten waarin patiënten het belang van een probleem weergeven. Wat vermoeidheid betreft is er een discrepantie tussen de ervaren intensiteit en het belang ervan. Het lijkt erop dat pijn en kortademigheid worden gezien – ook door patiënten – als iconen van longkanker, maar dat uiteindelijk vermoeidheid de grootste impact heeft op het functioneren in het dagelijks leven (Tishelman, Degner, & Mueller, 2000; Tishelman et al., 2005). Onderzoek laat dan ook zien dat (long)kankerpatiënten ertoe neigen om hun vermoeidheidsklachten te bagatelliseren. In de loop van het ziekteproces verschuift hun referentiepunt en waarderen zij vanuit een optimistisch standpunt vermoeidheid eerder als ‘ik ben af en toe een beetje moe’. Door zo met de vermoeidheid om te gaan, willen zij zich tevens distantiëren van het stigma van de typische kankerpatiënt en aanvaarden zij hun vermoeidheid als nu eenmaal horend bij de behandeling (Westerman et al., 2007). Vermoeidheid kan zich o.a. voordoen ten gevolge van de behandeling met chemotherapie, waarbij patiënten er meestal in slagen om voor zichzelf strategieën te vinden die inspanning en energieniveau met elkaar in evenwicht brengen (Lee, Tsai, Lai, & Tsai, 2008).

Kortademigheid

Als om de een of andere reden de lucht niet goed kan worden ingeademd of uitgedemd, spreekt men van (inspiratoire resp. expiratoire) dyspnoe of kortademigheid. Het is een subjectief, zeer onaangenaam en bedreigend gevoel dat de ademhaling tekortschiet, een gevoel dat gemakkelijk kan leiden tot angst of paniek. Er is geen duidelijke relatie tussen het (subjectieve) gevoel van dyspnoe en objectieve parameters zoals zuurstofgehalte van het bloed of prestatievermogen (Baas, Zylicz, & Hesselmann, 2010). Kortademigheid omvat een drietal factoren: (1) een gevoel van inspanning, dat verwijst naar de fysieke inspanning die tot kortademigheid leidt; (2) een gevoel van angst dat verwijst naar de psychische aard van benauwdheid, en (3) een gevoel van ongemak dat verwijst naar kortademigheid in rust (Tanaka, Akechi, Okuyama, Nishiwaki, & Uchitomi, 2000). In de fase van de diagnose van longkanker kan kortademigheid bij 15-32% van de patiënten

voorkomen. In de terminale fase loopt dit percentage op tot ongeveer 90%. Patiënten die angstig zijn of pijn hebben, rapporteren meer kortademigheid. Omgekeerd kan kortademigheid juist angst en pijn oproepen (Van Spil et al., 2011). De precieze oorzaak-en-effect verhoudingen tussen angst en kortademigheid zijn niet duidelijk. Aan de ene kant is kortademigheid een zeer onplezierig gevoel en brengt veel angst, ongemak en beperkingen met zich mee. Aan de andere kant zijn er aanwijzingen dat de aard en intensiteit van kortademigheid beïnvloed wordt door de psychische toestand, o.a. door angst (De Voogd, Sanderma, Postema, Van Sonderen, & Wempe, 2010).

De oorzaken van kortademigheid bij longkanker kunnen onder andere zijn: obstructie van de luchtwegen door de groei van de tumor of van metastasen, longontsteking, longembolie, ophoping van vocht tussen de beide longvliezen, bloedarmoede, algemene achteruitgang, opgezette buik. Maar, zoals gezegd, er kunnen ook psychogene factoren (angst en depressie) een rol spelen. Omdat kortademigheid verschillende oorzaken kan hebben, is een goede diagnostiek belangrijk. Bovendien heeft kortademigheid een subjectief karakter, hetgeen met zich meebrengt dat de beleving van en de rapportage door de patiënt een belangrijke rol dienen te spelen in de diagnostiek (Schrijnemaekers & Van Haren, 2004; Van Spil et al., 2011). Overigens blijkt dat organische factoren relatief weinig bijdragen aan de distress bij patiënten, en dat – zoals reeds eerder gezegd – een aantal biologische/objectieve factoren (bloeduitslagen, ademhalingsfrequentie, behandelingsgeschiedenis) eveneens niet correleren met kortademigheid (Tanaka, Akechi, Okuyama, Nishiwaki, & Uchitomi, 2002). Deze resultaten pleiten des te meer voor een aanpak die gebaseerd is op de integratie van lichaam en geest, en die uitgaat van de betekenis die de kortademigheid voor de desbetreffende persoon heeft. De aanpak dient voorbij de symptomen te kijken naar het probleem als totaliteit, en uit te gaan van een therapeutische alliantie tussen patiënt en behandelaar (Krishnasamy, Corner, Bredin, Plant, & Bailey, 2001).

Benauwdheid kan door lichamelijke (inspanning, verkeerd ademen, roken), psychosociale (stemming, angst, eenzaamheid, zorgen) en omgevingsfactoren (het weer) worden opgeroepen. Het niet goed kunnen ademen is een centrale ervaring, die leidt tot een totaal gevoel van zwakte, en – afhankelijk van de intensiteit en duur – tot grote spanningen, tot een voortdurend gevoel van waakzaamheid, en tot het besef dat inspanning niet of nauwelijks meer kan. Dit laatste betekent ook dat de leefruimte beperkt wordt en de afhankelijkheid van anderen groter. En bovendien heeft kortademigheid uitdrukkelijk een existentiële impact, omdat dit verschijnsel onmiddellijk verbonden is met de ziekte longkanker en het gevoel te zullen stikken. Gevoelens van hopeloosheid, onzekerheid over de toekomst en doodsangst kunnen worden opgeroepen (Henoch, Bergman, & Danielson, 2007).

Naast de diagnostiek en behandeling van mogelijke fysieke oorzaken is het noodzakelijk om rekening te houden met andere (psychische en omgevings) factoren en daarop eventueel de behandeling af te stemmen.²³ Wezenlijk is om de kortademigheid te herkennen en te erkennen, hetgeen dikwijls al tot vermindering van de angst en onzekerheid bij de patiënt kan leiden. Goede informatie is evenzeer van belang²⁴. Naast eventuele medicamenteuze behandeling kan het belangrijk zijn aandacht te besteden aan de houding van de patiënt, de ademhalingstechniek, de balans tussen inspanning en rust, een goede ventilatie en frisse lucht in huis, psychische ondersteuning en complementaire zorg (ontspanningsoefeningen, muziektherapie, hypnose) (De Graeff & Vissers, 2011; Van Spil et al., 2011; McCannon & Temel, 2012). Mindfulness lijkt een veelbelovend aanbod in het kader van longkanker.²⁵

2.2.4 Longkanker: psychosociale problematiek en begeleiding

Li en Girgis (2006) concluderen dat longkankerpatiënten – naast de hierboven genoemde fysieke problemen – meer psychosociale problemen kennen dan andere kankerpatiënten. Wat patiënten vooral rapporteren als psychische nood die niet wordt beantwoord, betreft een grote bezorgdheid om hun naasten, angst voor de uitbreiding van de kanker, en angst voor invaliditeit en verslechtering van hun algehele situatie. De diagnose longkanker wijst in zekere zin meteen op een hoge mate van psychosociale problemen en behoeften. De onderzoekers verklaren dit onderzoeksresultaat op basis van de slechte prognose van longkanker. Tevens constateren zij dat longkankerpatiënten dikwijls niet de voor hen optimale medische behandeling ontvangen. De combinatie van deze beide factoren – een grote mate van psychosociale problemen en een niet optimale behandeling – leidt tot

²³ Met het oog op de diagnose en behandeling van dyspnoe/kortademigheid bij kanker is een richtlijn van het Integraal Kankercentrum Nederland / Oncoline ter beschikking (Baas et al., 2010). Deze is ook op internet te vinden: <http://www.oncoline.nl/dyspnoe>.

²⁴ Op internet is veel informatie over allerlei aspecten van longkanker te vinden, o.a. over kortademigheid. Belangrijke websites in deze zijn www.longkanker.info (Nederland) en www.longkankerpatient.be (Vlaanderen). Daarnaast is het boek *200 vragen en antwoorden over longkanker. Wat patiënten en hun naasten willen weten over longkanker* (Festen, Schramel, Ten Velde, Linssen, & Schook, 2011) een handzame en heldere vraagbaak vanuit het perspectief van de patiënt en van zijn/haar naaste omgeving.

²⁵ In het Radboud Ziekenhuis te Nijmegen vindt onderzoek plaats naar de werkzaamheid en het effect van een op mindfulness gebaseerde aanpak ten behoeve van stressreductie bij longkankerpatiënten en hun omgeving. Zie: <http://www.radboudcentrumvoormindfulness.nl/pages/onderzoek/milon.php>.

meer problemen bij het omgaan met de ziekte. Is hier inderdaad sprake van een verwaarloosde groep patiënten? (Li & Girgis, 2006). In ieder geval blijkt uit een recente studie dat de mate van psychosociale problemen bij kankerpatiënten afhankelijk is van de intensiteit van de behandeling en de prognose. Beide variabelen hangen voor een belangrijk deel samen met het type kanker (Admiraal, Reyners, & Hoekstra-Weebers, 2012). In een eerdere studie concludeerden Hill et al. (2003) dat longkankerpatiënten meer onvervulde behoeften op psychosociaal gebied hebben dan andere kankerpatiënten en dat dit geldt vanaf het moment van diagnose. Tevens constateerden de onderzoekers dat de psychosociale problemen tot grotere bezorgdheid en spanning leiden dan de fysieke symptomen, en dat juist die psychosociale problemen het minst herkend worden door het medisch personeel. Andere studies – oudere en meer recente – laten eveneens zien dat longkankerpatiënten relatief hoog scoren op het gebied van psychosociale problemen, waarbij ongeveer 2/3 deel van de patiënten zich overigens wel aan de diagnose en het ziekteproces weet aan te passen zonder intensieve klinische interventies, en ongeveer 1/3 deel een verhoogd risico loopt op het gebied van psychosociale problematiek en dus gebaat is bij therapeutische begeleiding (McCorkle & Quint-Benoliel, 1983; Andersen, 1992; Van 't Spijker et al., 1997; Cooley, 2000; Van 't Spijker, 2001; Zabora et al., 2001; Cooley, Short, & Moriarty, 2003; Broberger, Tishelman, Von Essen, Doukkali, & Sprangers, 2007).

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 (Faller, Schilling, & Lang, 1995; Zabora et al., 2001). Roken en longkanker zijn de voorbije decennia zo nauw met elkaar geassocieerd dat longkankerpatiënten – ook als zij nooit gerookt hebben of al jaren geleden zijn gestopt – zich daardoor dikwijls gestigmatiseerd voelen en persoonlijk verantwoordelijk worden geacht door mensen in hun omgeving. Dit levert de angst op dat zij moeilijker toegang krijgen tot de gezondheidszorg of tot een zorgverzekering (Chapple, Ziebland, & McPherson, 2004). Het sociale stigma van roken heeft ertoe geleid dat rokers worden gepercipieerd als minder intelligent, minder creatief en minder ambitieus dan niet-rokers. Het wordt patiënten met longkanker verweten dat het hun eigen schuld is, ook als het niet-rokers betreft. Dit sociale stigma heeft consequenties voor de verhoudingen met familie, vrienden en medisch personeel (Raleigh, 2010). Naast stigmatisering speelt schuldgevoel over het roken een rol bij longkankerpatiënten, bepaalt mede de mate van psychosociale problematiek en kan leiden tot depressie (Sell et al., 1993; Raleigh, 2010).

Een aantal Zweedse studies maakt ons opmerkzaam op de veranderingen wat betreft psychosociale problemen en het welbevinden van longkankerpatiënten in de loop van hun

ziekteproces (Broberger, Tishelman, & Von Essen, 2005; Tishelman et al., 2005; Broberger, Sprangers, & Tishelman, 2006; Broberger et al., 2007). Aanvankelijk rapporteren longkankerpatiënten vooral lichamelijke klachten en problemen (vermoeidheid, pijn en benauwdheid). Retrospectief benoemen zij echter vooral problemen ten gevolge van *het leven met kanker*. Er treedt kennelijk een perspectiefwijziging op in de loop van het ziekteproces. In het heden zijn patiënten meer gefocust op lichamelijke klachten, maar reflecterend op het verleden nemen zij een ruimer perspectief in, namelijk het perspectief van hun hele leefsituatie. Er treedt een verschuiving op van aandacht voor verslechtering van de gezondheid (waaraan men niets kan veranderen) naar aandacht voor levensaspecten die verbetering vertonen. Retrospectief ontstaat er vanuit de aanpassing aan de situatie een ander beeld. De aanpassing aan de nieuwe situatie leidt er eveneens toe dat mensen zich in het algemeen alleen nog de extreme situaties herinneren (vgl. ook McCorkle & Quint-Benoliel, 1983). Op individueel niveau blijkt er weinig overeenkomst te bestaan tussen wat patiënten tijdens baseline- en follow-up onderzoek rapporteren aan problemen. Dit geldt ook voor huidige versus retrospectieve baseline rapportages. Dit duidt erop dat in de loop van het ziekteproces de problemen die het meeste nood oproepen voortdurend veranderen, enerzijds ten gevolge van verandering in de gezondheidstoestand door behandeling en/of progressie van de ziekte, anderzijds ten gevolge van verschuivingen in het patroon van waarden en prioriteiten. Dit laatste duidt erop dat longkankerpatiënten in staat zijn bepaalde aspecten van hun bestaan te herwaarderen op een positieve wijze (Broberger et al., 2007).

Psychosociale problemen (in combinatie met lichamelijke problemen) kunnen tot angst en depressie leiden bij longkankerpatiënten. Angst en depressie zijn in zekere zin normaal bij longkanker. In een Noorse studie onder niet-geselecteerde patiënten met een primair longcarcinoom bleek dat bij 17% van de respondenten sprake was van klinische angst en bij 14% van klinische depressie. Bij 7% van de respondenten was er sprake van zowel een klinische angst als van een klinische depressie. Gecombineerd betekent dit ongeveer een kwart van deze longkankerpatiënten te maken had met klinische angst of depressie. Angst en depressie correleerden negatief met de kwaliteit van leven, en deze respondenten rapporteerden dan ook significant meer vermoeidheid, slapeloosheid, pijnlijke plekken in de mond, misselijkheid, verminderde eetlust en financiële moeilijkheden (Rolke, Bakke, & Gallefoss, 2008). Afhankelijk van het gebruikte instrument om angst en depressie te meten, afhankelijk van de cut-off criteria voor de bepaling van klinische angst of depressie, afhankelijk van het stadium van de ziekte of van de behandeling worden in andere studies lagere of juist hogere percentages genoemd (N. J. Turner, Muers, Haward, & Mulley, 2007; Carlson, Groff, Maciejewski, & Bultz, 2010;

Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose, 2011b). Het blijkt dat de mate van psychiatrische stoornissen bij longkankerpatiënten beperkt is, maar dat er wel symptomen aanwezig zijn die potentieel psychiatrische betekenis hebben (Ginsburg, Quirt, Ginsburg, & Mackillop, 1995). Van depressie wordt verondersteld dat het een voorspeller is van een slechtere prognose van de longkanker (Buccheri, 1998; Buccheri & Ferrigno, 2004). Het blijkt echter dat prognose of overleving niet wordt voorspeld door depressie, noch door hulpeloosheid of hopeloosheid, en dat de relatie tussen deze factoren wordt beïnvloed door onderliggende (*confounding*) variabelen als stadium van de ziekte, de performance status, en de mate van pijn en van vermoeidheid (Nakaya et al., 2006; Nakaya et al., 2008; Pirl et al., 2008).

2.2.5 Longkanker: existentiële problematiek en begeleiding

Uit de voorgaande paragrafen is duidelijk geworden dat de diagnose longkanker, het moeten leven met longkanker en een aantal lichamelijke klachten (met name pijn en benauwdheid) voor patiënten (en hun naasten) per definitie existentiële vragen oproepen. Door de slechte prognose, de beperkte overlevingskans, de onvoorspelbaarheid, de ernstige symptomen en de ingrijpende behandeling is de confrontatie met het levenseinde haast onontkoombaar. Longkankerpatiënten ervaren – vergeleken met andere kankerpatiënten – de meeste existentiële problemen (Weisman & Worden, 1976-1977; Worden & Weisman, 1984; Cooley, 2000). Benauwdheid is een van de – soms ernstige – symptomen tijdens longkanker. Benauwdheid brengt beperkingen met zich mee in het dagelijks doen en laten. Sommige patiënten geven aan dat de benauwdheid hun hele leven beheerst en zowel fysieke als sociale grenzen oplegt, en een verlies van autonomie betekent. Benauwdheid brengt ook met zich mee dat de afhankelijkheid van anderen en van allerlei hulpmiddelen groter wordt. En daarnaast heeft benauwdheid een existentiële impact, omdat benauwdheid de progressie van een ongeneeslijke ziekte en een aanstaande dood symboliseert. Het gaat om de angst om geen lucht meer te krijgen, om te stikken. Toenemende benauwdheid gaat vaker gepaard met een afnemend gevoel van hoop. Maar zowel patiënten zelf als hulpverleners schenken niet of nauwelijks aandacht aan deze existentiële dimensie van benauwdheid. Patiënten hebben de neiging om zich met deze klachten en vragen op zichzelf terug te trekken en deze niet te delen met hun naasten noch met hun hulpverleners, terwijl juist met anderen gedeelde aandacht voor deze existentiële dimensie ruimte biedt aan het eigen levensperspectief en de eigen waardigheid van de patiënt en diens toekomstverwachtingen (Krishnasamy et al., 2001; Murray, Kendall, Boyd, Worth, & Benton, 2004; Chochinov et al., 2005; Chochinov et al., 2006; Hensch, Bergman, & Danielson, 2007).

Ook de pijn die door kanker kan ontstaan, kan existentiële vragen oproepen en de ervaring van zin aantasten. De ervaring van pijn brengt kankerpatiënten ertoe om op zoek te gaan naar de zin ervan: een soort zuivering, een straf van God, een onvermijdelijk onderdeel van de kanker, een uitdaging voor geloof en hoop (Ersek & Ferrell, 1994). Door de Vereniging van Integrale Kankercentra in Nederland is tegen deze achtergrond een richtlijn vastgesteld, waarin uitdrukkelijk aandacht wordt gevraagd voor de existentiële crisis die zich met name in relatie tot het levenseinde en in de palliatieve fase van het ziekteproces kan voordoen (Staps et al., 2006; Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg', 2010).

Existentiële problemen zijn tijdens het ziekteproces op verschillende momenten intensiever aan de orde, namelijk op de vier overgangsmomenten: diagnose, ontslag na behandeling, terugkeer/progressie van de ziekte, en terminaal stadium. Bij de diagnose staan patiënten oog in oog met het vooruitzicht van lijden en dood. De schok van de diagnose roept een gevoel van leegte op die moeilijk onder woorden te brengen is en een proces van zoeken op gang zet. Na het ontslag of na de behandeling worstelen mensen met de terugkeer naar hun oude bestaan, met de aantasting van hun zelfbeeld en zelfwaardering, en met de vraag of zij nog iets voor anderen betekenen. Op het moment dat er sprake is van progressie van de ziekte vragen mensen zich af wat zij in hun leven hebben bereikt en wat er eventueel voor het overlijden nog geregeld dient te worden. Het is ook mogelijk dat het leven als zinloos aanvoelt. In de terminale fase kunnen kwesties spelen als het aanvaarden van de dood, de balans van het leven, de vraag of er iets is na de dood, angst voor de dood, het geloof of juist de twijfel over de dood als overgang of als eindpunt (Murray et al., 2004; Murray et al., 2007).

Hoewel overlevingskansen na de diagnose longkanker beperkt zijn, betekent dit dat er toch een groep van ongeveer 13 à 15 % meer dan 5 jaar overleeft. In een onderzoek naar de ervaringen van longkankerpatiënten die de ziekte ten minste deze eerste 5 jaar overleven, constateren Maliski et al. (2003) dat de meest ingrijpende ervaringen van existentiële aard zijn. Het zijn zowel positieve als negatieve ervaringen. Bij positieve ervaringen gaat het om het besef hoe belangrijk, mooi en kostbaar het leven is juist door de confrontatie met de eigen sterfelijkheid. Het gaat bijvoorbeeld ook om een veranderde levensvisie met nadruk op het genieten van elke dag en zich niet meer druk maken over triviale zaken. Waarden en prioriteiten zijn anders komen te liggen. In meer negatieve zin hebben de respondenten een toegenomen gevoel van existentiële onzekerheid ervaren. De confrontatie met de eigen eindigheid heeft het basisgevoel van vertrouwen en zekerheid aangetast. Bovendien kan dit het gevoel oproepen dat het leven zijn normaliteit heeft verloren. Het verlies van zekerheid en normaliteit kan een gevoel van nutteloosheid bewerkstelligen en zodoende tot een diep gevoel van depressie leiden.

Hoofdstuk 2.2

Zowel de negatieve als de positieve ervaringen zijn vergelijkbaar met wat eerder (zie pagina 53) over de nasleep van traumatische ervaringen is gezegd. Herman (2003) geeft aan dat traumatische gebeurtenissen met name verlies van verbondenheid betekenen: 'Traumatische gebeurtenissen tasten fundamentele menselijke relaties aan. Ze maken inbreuk op familie-, vriendschaps-, liefdes- en gemeenschapsbanden. Ze brengen ernstige schade toe aan de structuur van het zelf dat in relatie met anderen wordt gevormd en in stand gehouden. Ze ondermijnen de geloofssystemen die zin geven aan de menselijke ervaring. Ze schenden het vertrouwen van het slachtoffer in een natuurlijke of goddelijke orde en leiden tot een existentiële crisis (zie pagina 53)'. Herstel van deze fundamentele verbondenheid en transformatie van het geschonden basisvertrouwen en gevoel van veiligheid kunnen leiden tot herstel van de *core beliefs*, van de kernovertuigingen, van het zelfbeeld en wereldbeeld, van de ervaring van zin (Tedeschi & Calhoun, 1995; Herman, 2003; Maliski et al., 2003; Drozdek & Wilson, 2004; Calhoun & Tedeschi, 2006b).

'Zelf denk ik dat de dood zijn zin ontleent aan je leven. Pas wie klaar is met het leven is rijp voor de dood. Je ziet dat soms bij stervenden: ze bereiken een moment waarop ze als het ware klaar zijn, ze delen dat soms ook mee, en ze sterven in benijdenswaardige rust. Doodsstrijd, zoals dat heet, is voorbehouden aan degenen die aan die rust nog niet toe zijn. En ik dan? Zolang er leven is, is er hoop, ook zo'n gezegde. Hoop waarop? Op nog meer leven? Of op een gezindheid die de dood ontwapent? Als mijn broer gelijk heeft ontnem ik de dood zijn kansen door hem bij voorbaat te aanvaarden en er luid en duidelijk mededelingen over te doen.' (p. 186)

Dit is een van de reflecties van de journalist Ton Oostveen die samen met zijn vrouw een boek schreef over zijn longkanker en de naderende dood (Oostveen & Oostveen, 1990). In een existentiële crisis, zoals de confrontatie met longkanker, speelt het verlies en het opnieuw vinden van zin een centrale rol. In hun gevecht om zin transcenderen longkankerpatiënten deze existentiële vragen door het (opnieuw) aangaan van verbindingen: met andere mensen, met andere levende wezens, met de natuur, met het transcendente. Van der Lans (2006) benadrukt dat beleving van zin te maken heeft met het besef opgenomen te zijn in een groter geheel, met de ervaring dat een gebeurtenis of situatie past binnen het geheel van het levensverhaal of levensproject. Juist longkanker, zo is gebleken, is een ziekte die – vanwege de slechte prognose, de beperkte kans op overleven, de ernstige symptomen en de vaak ingrijpende behandeling – tot een existentiële crisis en tot vragen bij de zin van alles leidt, tot een heroriëntatie op het levensproject en grondovertuiging dwingt, waarbij religieuze en spirituele bronnen perspectieven en modellen kunnen bieden.

In interviews met onder anderen longkankerpatiënten over de zin van de ziekte komen zes thema's naar voren: het zoeken naar de persoonlijke betekenis of zin, het inschatten van de gevolgen van de ziekte, het terugblikken op het eigen leven, veranderingen in de kijk op zichzelf, het leven en de relaties met anderen, het leren leven met kanker, en hoop (O'Connor, Wicker, & Germino, 1990). Het blijkt dat de ervaring van zin zowel voor longkankerpatiënten zelf als hun naasten de beleefde kwaliteit van leven en copingstrategieën positief beïnvloedt (Downe-Wamboldt, Butler, & Coulter, 2006). De kwaliteit van leven drukt zich daarbij niet per se uit in het afnemen van lichamelijke en psychosociale problemen, maar veeleer in het kunnen plaatsen van de diagnose longkanker in een groter perspectief (Taubert & Forster, 2005; Forster & Taubert, 2006). In haar onderzoek concludeert Meraviglia (2004) dat de invloed van zinbeleving en spiritualiteit op het psychische en lichamelijke welbevinden van longkankerpatiënten positief is maar relatief beperkt. De conclusie lijkt gerechtvaardigd dat de ervaring van zin wezenlijk is in de existentiële verwerking van longkanker, maar dat deze zinverving lichamelijk en psychisch ongemak niet wegneemt maar eerder patiënten in staat stelt deze nood in een bredere samenhang te plaatsen en hen helpt om de concrete nood te overstijgen.

Dat aandacht en openheid voor existentiële problemen bij longkankerpatiënten allerminst vanzelfsprekend zijn, laat het onderzoek van Anne-Mei The naar de communicatie tussen hulpverleners en longkankerpatiënten zien. In die communicatie bestaat alle openheid over de korte termijn (aanstaande behandeling, uitslagen), maar over de ziekte op de lange termijn (de dood) wordt niet gesproken. 'Doordat de patiënt steeds iets in het vooruitzicht wordt gesteld, krijgt hij niet de gelegenheid om zich in te stellen op zijn naderende dood. Het aantrekkelijke van het kortetermijnperspectief is dat het patiënten de mogelijkheid geeft niet over de desastreuze afloop van hun ziekte te hoeven denken en zich uitsluitend te concentreren op de nabije toekomst. Het kortetermijnperspectief geeft het ziekteproces van patiënten en hun naasten structuur en maakt deze toch al moeilijke levensfase overzichtelijker en beheersbaar' (The, 1999, p. 246). In een studie naar de rol van de persoonlijkheid (en met name van afweer) op de verwerking van kanker constateert Van 't Spijker (2001) dat longkankerpatiënten in het begin van hun ziekteproces het gevoel hebben dat ze de situatie nog kunnen beïnvloeden, terwijl dit later minder goed mogelijk is – met als gevolg dat afweer een grotere rol gaat spelen. Deze afweer doet zich voor in de communicatie met de arts, terwijl bij de arts zelf tegelijkertijd eveneens een gebrek aan durf, aandacht en tijd, afweer dus, een rol gaat spelen. Artsen hebben de neiging op vragen van patiënten die op de lange termijn betrekking hebben, te reageren in termen van de korte termijn. Existentiële vragen worden 'vertaald' naar medische antwoorden.

Hoofdstuk 2.2

Volgens De Swaan (1982) is op deze wijze de patiënt onderworpen aan het medisch regime waarbinnen enkel de fysieke kant van de ziekte en de medische behandeling tellen. De patiënt past zich aan in dit proces van medicalisering en somatisering. De oncologie blijkt bij uitstek beladen met allerlei magische bijbetekenissen, want naarmate de ziekte meer angst oproept zal de behandeling sterker als bezwering van die angst worden beleefd. 'Als aan een andere benaderingswijze van patiënten dan alleen de medische belang zou worden toegekend in de kankerkliniek, dan zou dat in de logica van de angst neerkomen op de erkenning dat de behandeling soms geen genezing brengt en zou daarmee de bezwering ondergraven zijn' (De Swaan, 1982, p. 173). Het langetermijnperspectief is verhuld, terwijl de informatie die met het kortetermijnperspectief te maken heeft, openbaar is. Gecombineerd met de nadruk op de korte termijn en de verhulling van de lange termijn wordt bovendien dikwijls in de communicatie met de longkankerpatiënt dubbelzinnig taalgebruik gehanteerd. Begrippen als 'behandelen', 'therapie' en 'chemotherapie' en daarnaast de blijvende nadruk op intensieve behandeling geven de indruk dat er iets aan de ziekte te doen is en dat het goed komt. In de context van deze communicatie tussen arts en longkankerpatiënt ontstaat er aanvankelijk bij longkankerpatiënten een optimisme dat niet correspondeert en zelfs schrill contrasteert met de ernst van de ziekte en de slechte prognose. Dit optimisme wordt door alle partijen in meer of mindere mate in stand gehouden, met behulp van de activiteit van de behandeling en een daaraan gekoppelde verhulde communicatie. Deze conclusies corresponderen met de resultaten van een recent Amerikaans onderzoek, waaruit blijkt dat 69% van de longkankerpatiënten zich niet bewust is van het feit dat hun palliatieve chemotherapie hen zeer waarschijnlijk niet zal genezen. Deze longkankerpatiënten hebben dus te optimistische verwachtingen van de behandeling. Het misverstand is het grootst bij niet-blanke patiënten en bij – opmerkelijk – patiënten die rapporteren een zeer goede verstandhouding met hun arts te hebben (Weeks et al., 2012). Verval en dood worden in een ziekenhuis verhuld. Ziekenhuizen hebben – aldus De Swaan (2005, 2008) – een *frontstage*, een podium dat gezien mag worden, en een *backstage*, achter de coulissen. 'Wat te naar is om te zien, wordt zorgvuldig afgeschermd', zegt De Swaan in een interview met als titel *Moeder Teresa hield niets geheim* (Maassen & Visser, 2012, p. 2880).

Dit optimisme wordt overigens niet uitsluitend door de wijze van communiceren van de arts opgeroepen. Het sluit aan bij het verhaal dat de patiënt graag wil vertellen, het zogenaamde herstelverhaal (Frank, 1995, 1998), het verhaal dat het goed komt, dat er genezing is; een verhaal dat in onze samenleving ook van patiënten wordt verwacht. Op deze wijze blijven juist de existentiële kwesties die immers te maken hebben met de lange termijn,

met leven en dood, buiten het perspectief – kwesties die echter op de achtergrond voortdurend aanwezig blijken te zijn (The, 1999; The, Hak, Koeter, & Van der Wal, 2000; The, 2005). Patiënten blijken over verschillende, vaak elkaar tegensprekende verhalen te beschikken, die hun ambivalentie ten opzichte van weten en niet-weten weerspiegelen. ‘Bij het afronden van het leven kan het voor patiënten van belang zijn alle verhalen tot een geheel te brengen en de vraag is of patiënten in hun laatste levensfase daartoe de kans krijgen. Dat komt niet alleen door de ziekte en de dood, maar (...) ook door alles eromheen. Het herstelverhaal – samengesteld uit het verhaal van de arts, de wil van patiënten om beter te worden, niet te willen weten, dubbelzinnigheden en het maatschappelijk herstelverhaal – is dominant en in het oog springend. Daardoor is de neiging groot om alleen het optimisme van patiënten te zien. Het herstelverhaal wordt verteld; de angst, de onrust en zorgen van patiënten worden daarentegen veel meer in stilte geleden’ (The, 1999, p. 258-259).



Intermezzo 2

De longarts bevestigde de diagnose. Na de bronchoscopie ging het allengs slechter met de patiënt. (...) De familie heeft een bed in de voorkamer 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)



HOOFDSTUK III: SPIRITUELE COPING EN LONGKANKER

‘Humor,’ zo stond er op dat geglazuurde wandbordje te lezen, ‘is overwonnen droefheid’. Mag wezen, maar soms is humor het enige wapen tegen de paniek, die je anders vellen zou. Rothumor, dat wel. Het soort humor dat rijmt op tumor. Je vlucht komiek voor de paniek. ‘Zo,’ zeg ik luid en misschien wreed tegen Fieke, terwijl ik een verse sigaret uit m’n borstzak opdiep, ‘ik mag weer roken van de dokter.’ Ik steek op, geniet van een diepe haal, en trek me niets aan van de afkeurende blikken van de mensen in de wachtkamer. (p. 7)

De journalist Ton Oostveen heeft net definitief de diagnose longkanker gekregen. Zijn relaas over de ziekteperiode en de verwerking van de ziekte dat hij samen met zijn vrouw schrijft, begint met het bovenstaande citaat (Oostveen & Oostveen, 1990). Het citaat laat in een notendop de complexiteit van het verwerkingsproces zien en enkele strategieën die mensen kunnen gebruiken om een dergelijke ingrijpende gebeurtenis het hoofd te bieden. Wrangle humor, verdringing, vluchten, doen alsof er niets veranderd is, agressief of uitdagend gedrag – allemaal mogelijke copingstrategieën met het oog op de paniek, die door de diagnose longkanker kan worden opgeroepen.

Naar de winkel gaan en brood kopen als het op is. Gaan tanken als de tank bijna leeg is, of de auto naar de garage brengen als je een vreemd geluid in de motor hoort. De was doen als de wasmand vol is. Opruimen als de kamer vol troep staat. Als het werk zich ophoopt, dit goed plannen of overwerken tot het af is. Rekeningen betalen zodra ze binnen komen. Al dit soort dagelijkse, routinematige handelingen voeren we uit, meestal zonder er lang bij stil te staan. Als de bronnen waarover we kunnen beschikken ruim zijn, ontstaat er geen of nauwelijks stress of frustratie. We voelen ons competent. Maar de meest eenvoudige alledaagse problemen kunnen ingewikkelde en moeizame coping-processen oproepen, als de bronnen beperkt zijn. Het gaat dan om bronnen als intelligentie, opleiding, ervaring, creativiteit, geld, materiële goederen, informatie, sociale vaardigheden, emotionele competentie, perspectief, volharding, vastberadenheid, rust, ontvankelijkheid, tolerantie, ondersteuning van familie en vrienden, charme, gezondheid en energie, waarden en overtuigingen, optimisme, assertiviteit, tijd, geduld, hoop, vertrouwen, moed, oordeelsvermogen, geloof, vindingrijkheid. Werkloosheid en schulden bijvoorbeeld kunnen de hierboven genoemde eenvoudige, routinematige, dagelijkse problemen veranderen in onoverbrugbare hindernissen. Hetzelfde geldt voor ingrijpende gebeurtenissen in het leven. Hetzelfde geldt voor longkanker.

Coping is sinds vier decennia in de sociaalwetenschappelijke literatuur een kernbegrip geworden met een niet ophoudende stroom aan studies. Op 31 januari 2013 waren in

het *Web of Science*, een database van artikelen sinds 1988 uit meer dan 8500 Engelstalige wetenschappelijke tijdschriften wereldwijd, ruim 18.000 artikelen, boeken of rapporten opgenomen met het begrip coping in de titel. In 1988, het startjaar van *Web of Science*, worden er 434 titels over gepubliceerd. In 2012 was dat jaarlijkse aantal publicaties met ‘coping’ in de titel gestegen tot 1203. Het gaat daarbij om allerlei mogelijke onderwerpen zoals een greep uit de meest recente publicaties laat zien: de invloed van de persoonlijkheidsstructuur en copingstrategieën op de geestelijke gezondheid van Amerikaanse soldaten die uitgezonden waren naar Irak (Peng, Riolli, Schaubroeck, & Spain, 2012), de manier hoe de coping van in Israël woonachtige gehandicapte bedoeïen kinderen van invloed is op hun zelfrespect en ontwikkeling in vergelijking met hun broers of zussen zonder handicaps (Manor-Binyamini & Abu-Ajaj, 2012), of de plasticiteit van de lichaamstemperatuur als copingmechanisme met het oog op de klimaatverandering aan de hand van diermodellen (Gvozdk, 2012).

Als *coping* niet enkel in de titel voorkomt, maar gezocht wordt in de lijst van topics blijken bijna 69.000 publicaties te zijn opgenomen in *Web of Science*, waarbij opvallend is dat het aantal publicaties per jaar nog steeds groeit en sinds 2007 ruim boven de 7000 per jaar uitkomt. In Tabel 3.1 wordt duidelijk dat het aandeel publicaties over spirituele/religieuze coping en kanker in verhouding tot de totale stroom publicaties over kanker en coping met kanker zeer bescheiden te noemen is (slechts 2%). Dit geldt in de overtreffende trap als het de publicaties over spirituele/religieuze coping met longkanker betreft.

Tabel 3.1: Publicaties (lung) cancer en (spiritual/religious) coping op Web of Science (31 januari 2013)

	<i>titel</i>	<i>topic</i>		<i>titel</i>	<i>topic</i>
coping	18274	68713	spiritual/religious coping	326	1643
cancer	532696	1147742	spirituality/religion	64646	99907
lung cancer	52693	147106			
coping and cancer	1103	5248	spiritual/religious coping and cancer	44	421
coping and lung cancer	37	271	spiritual/religious coping and lung cancer	1	16

Klopt de constatering dan toch dat longkankerpatiënten een verwaarloosde groep in begeleiding en onderzoek vormen, zoals in het vorige hoofdstuk werd geopperd? (Li & Girgis, 2006). Het is niet ondenkbaar dat longkankerpatiënten als een moeilijke en onaantrekkelijke onderzoekspopulatie worden beschouwd vanwege de relatief korte overlevingsperiode.

In het vorige hoofdstuk, over kanker en longkanker, is duidelijk geworden dat longkankerpatiënten, vergeleken met andere kankerpatiënten en met andere groepen patiënten, meer te kampen hebben met lichamelijke, psychosociale en existentiële problemen en vragen. Longkanker is door de combinatie van de ernst van de klachten, de onvoorspelbaarheid van het ziekteverloop en de beperkte overlevingskans bij uitstek een aandoening die tot zinvragen op existentieel niveau leidt. Existentiële angst en eenzaamheid, vragen over de zin van alles, twijfel over eigen verantwoordelijkheid en schuld, en de confrontatie met het levenseinde kunnen iemands kernovertuigingen, het fundamentele gevoel van veiligheid in het bestaan, en het (spirituele) wereld- en zelfbeeld aantasten - een confrontatie die overigens niet alleen tot wanhoop of een gevoel van zinloosheid hoeft te leiden, maar ook de aanleiding tot groei in existentiële zin en herwaardering van elementaire aspecten van het bestaan kan zijn. Longkanker is bij uitstek een ziekte waarbij de beheersbaarheid laag is en de intensiteit hoog. Juist een dergelijke ingrijpende ziekte leidt tot een existentiële crisis en beïnvloedt het copingproces het sterkst (vgl. Ganzevoort, 1994).

Er is dus alle reden om coping en spirituele coping bij longkanker nader te onderzoeken. In het vervolg van dit hoofdstuk concentreren we ons eerst op het begrip coping en schetsen in grote lijnen de ontwikkelingen in het onderzoek. Vervolgens staan we stil bij de eigen accenten en resultaten van het onderzoek naar spirituele coping. Beide paragrafen worden afgesloten met een aantal aandachtspunten dat van belang is voor dit onderzoek. Tot slot krijgt het hoofdstuk een toespitsing in een (korte) paragraaf over spirituele coping en longkanker, waarmee een eerste beeld wordt geschetst van het copingproces van mensen met longkanker.

3.1 Coping

In deze paragraaf komt de ontwikkeling van het begrip coping in onderzoek en klinische praktijk aan bod, waarbij blijkt dat coping een iteratief, dynamisch en contextueel proces is, dat er niveaus van coping zijn te onderscheiden (stijl, strategie of handeling), dat coping een multidimensioneel en multifunctioneel verschijnsel is, en gericht kan zijn op zin en betekenisverlening. Tot slot komen enkele belangrijke ontwikkelingen in het coping-onderzoek aan bod.

3.1.1 Coping: achtergrond en ontwikkeling

Onderzoek naar het omgaan met en de verwerking van – kortom van *coping* met – stressvolle, verwarrende en ingrijpende gebeurtenissen en situaties heeft een lange geschiedenis en heeft geleid tot een grote hoeveelheid literatuur, waarin verschillende concepten naast elkaar en elkaar overlappend voorkomen. Een belangrijke achtergrond in ieder geval is het onderzoek naar en de theorievorming over stress en stressverwerking. Het werk van de endocrinoloog Selye heeft sterk bijgedragen aan de populariteit van het stressconcept in wetenschap en media, met name vanaf de jaren 1950 en 1960. Op fysiologisch niveau observeerde Selye dat een lichaam (van dier of mens) op een grote variëteit van intensieve en lang aanhoudende prikkels vergelijkbare veranderingen kan vertonen, wat hij het specifieke patroon van systemische stress noemde. Het lichaam, als samenhangend en samenwerkend systeem, streeft naar regulatie en aanpassing om zodoende de balans met de omgeving steeds weer opnieuw te bepalen en zo nodig bij te stellen. Verstoring van de balans is nog geen ziekte. Het aanpassingssysteem is juist een van de fundamenteën van onze gezondheid. Pas als de balans zo lang en zo heftig verstoord is dat er uitputting optreedt of de samenhang van het systeem ontregeld raakt, is er sprake van ziekte. Stress definieerde Selye als volgt: ‘a state manifested by a syndrome which consists of all the non-specifically induced changes in a biologic system’ (Selye, 1976 / 1956, p. 64). Het stresspatroon heeft drie fasen: alarm – weerstand – uitputting. Het lichaam, het systeem, is op zoek naar aanpassing, waarbij hormonen een belangrijke rol spelen. De psychologische kant van dit menselijk aanpassingsvermogen staat bekend als de *Fight-Flight-Fear-Faint* respons (Selye, 1955, 1976 / 1956, 1979). In deze lijn van onderzoek probeerden onderzoekers tot een lijst van voor de gezondheid risicovolle levensgebeurtenissen te komen (Holmes & Rahe, 1967). Tegelijk werd zodoende geleidelijk een zwakte van de theorie zichtbaar, namelijk het feit dat geen rekening werd gehouden met de cognitieve bemiddeling, waardering en transformatie van elke vorm van stress,

zodat een bepaalde gebeurtenis (een baan verliezen bijvoorbeeld) niet voor ieder, niet in elke context en niet in elke levensfase dezelfde stressor met dezelfde effecten is. Bovendien werd door allerlei onderzoek gaandeweg duidelijker, dat copingstrategieën meestal geen rechtstreeks effect hebben op bijvoorbeeld iemands lichamelijke of geestelijke gezondheid, maar dat copingstrategieën inwerken op de relatie tussen de stressor en de afhankelijke variabele, bijvoorbeeld gezondheid of welbevinden (Krohne, 2001).

Een ander deel van het verleden van het copingconcept speelt zich af in de context van de psychoanalyse. Een belangrijk aspect van Freuds werk heeft te maken met de manieren waarop mensen onplezierige, stressvolle en verwarrende gedachten en gevoelens die door indringende gebeurtenissen of situaties worden opgeroepen en die voor hen onaanvaardbaar zijn, proberen af te weren, te vervormen of te vermommen. Freud ontwikkelt in dit kader de begrippen afweer en verdringing, begrippen die in zijn vroege werken nog inwisselbaar zijn, maar later worden gepreciseerd: afweer is het algemene begrip voor het gevecht van het ego tegen onplezierige gedachten en gevoelens, terwijl verdringing als een van de speciale vormen van afweer wordt gedefinieerd. Met name het werk van zijn dochter Anna Freud (1946) over afweermechanismen, waarin zij o.a. verschillende vormen van afweer op een rij zet, zal het uitgangspunt blijken te zijn enerzijds van de popularisering van het begrip afweer, anderzijds van het verdere wetenschappelijke onderzoek naar de mechanismen van afweer (Parker & Endler, 1996). In haar werk constateert Anna Freud dat individuen ertoe neigen om in stressvolle en traumatische situaties een beperkt voorkeurrepertoire van afweermechanismen te hanteren, suggereert zij dat bepaalde afweerstijlen gekoppeld zijn aan specifieke psychologische problemen, en stelt zij vast dat bepaalde afweermechanismen potentieel pathologischer zijn dan andere. De laatste vaststelling leidt tot allerlei onderzoek naar adaptieve en non-adaptieve afweermechanismen, naar een pathologische hiërarchie van deze mechanismen, of naar een schaal van afweermechanismen die van rijp naar onrijp loopt (Parker & Endler, 1996; Lazarus, 2006). Anna Freud richt dus de aandacht op drie aspecten van coping: (1) mensen beschikken over een beperkt repertoire van copingstrategieën, (2) er is sprake van verschillende copingstijlen die correleren met specifieke persoonlijkheidskenmerken, en (3) copingstrategieën zijn te onderscheiden naar de mate van hun effectiviteit.

Coping is een relatief jonge technische term binnen deze context. Tot 1967 kwam het begrip niet voor in de *Psychological Abstracts*, de gedrukte versie van de database *PsychINFO* die het overzicht en de samenvattingen van de Engelstalige psychologische

Hoofdstuk 3.1

literatuur bevat (Parker & Endler, 1996). Sindsdien is *coping* een van de centrale concepten geworden in de sociaalwetenschappelijke literatuur, zoals ook blijkt uit de aantallen publicaties waarin dit begrip figureert (zie Tabel 3.1, pagina 86). Eind jaren 1950, begin jaren 1960 ontstaat een nieuwe onderzoekslijn, die aanvankelijk nog gerelateerd is aan het onderzoek naar afweermechanismen, en die zich verdicht onder het label *coping*. Coping is tot dan toe een begrip dat eerder informeel wordt gehanteerd in medische en sociaal-wetenschappelijke literatuur, vergelijkbaar met – in het Engels – woorden als *battle with, carry on, confront, contend, deal, endure, face, get by, grapple, handle, live with, manage, struggle, suffer, survive, tangle, weather, wrestle* – woorden die alle een bepaald aspect van coping weergeven (Schreurs, Tellegen, & Van de Willige, 1984; Beaumont, 2008). In de jaren 1960 krijgt coping steeds meer een technische betekenis. Enkele adaptieve afweermechanismen, zoals sublimatie en humor, krijgen het label coping. ‘Coping behaviour is distinguished from defensive behaviour, since the latter by definition is rigid, compelled, reality distorting, and undifferentiated, whereas, the former is flexible, purposive, reality oriented, and differentiated’ (Haan, 1965, p. 374). Dit onderzoek naar adaptieve vormen van afweer leidt vervolgens tot onderzoek naar bewuste strategieën om stressvolle, ingrijpende en verwarrende gebeurtenissen of situaties tegemoet te treden. Deze strategieën worden onder de overkoepelende categorie *coping* ondergebracht en vertegenwoordigen al snel een zelfstandige en omvangrijke onderzoekslijn los van de studie naar afweermechanismen (Parker & Endler, 1996; Lazarus, 1999).

Onder invloed van de sociale leertheorie, de sociale psychologie en cognitieve psychologie is het begrip coping verder ontwikkeld. Deze ontwikkelingen benadrukken drie aspecten (Somerfield & Curbow, 1992):

- het focus op wat mensen feitelijk doen en denken in stressvolle situaties in onderscheid van wat zij normaal doen of zouden doen;
- de nadruk op het feit dat coping steeds in een specifieke context en in relatie tot een specifieke problematiek plaatsvindt en door die specifieke context en problematiek wordt bepaald;
- aandacht voor het dynamisch karakter van copinggedrag.

3.1.2 Coping: een interactief, contextueel en dynamisch proces

De theorie over coping van Lazarus & Folkman is het meest uitgewerkt en heeft het meeste school gemaakt (zie o.a. Lazarus, 1966; Lazarus & Folkman, 1984; Lazarus, 1999; Folkman & Moskowitz, 2004; Folkman, 2011b). Niet alleen is de stressor zelf van invloed op iemands welbevinden, maar ook de wijze waarop iemand ermee omgaat. Stress is een natuurlijk en niet te vermijden kenmerk van het menselijk bestaan, hetgeen altijd een of andere vorm van coping noodzakelijk maakt (Lazarus, 2006). Coping is 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 juist beïnvloed wordt door de interactie tussen persoon, gebeurtenis en context (Van Uden & Zondag, 2012). In deze lijn definiëren Lazarus & Folkman stress dan ook als volgt: 'Psychological stress is a particular relationship between person and environment that is appraised by the person as taxing or exceeding his/her resources and endangering his/her wellbeing' (Lazarus & Folkman, 1984). Coping betreft vervolgens de veranderende gedachten, gevoelens en handelingen van de persoon waarmee hij de externe en interne eisen van stressvolle situaties tracht te beheersen.

Een lekke fietsband lijkt objectief en geïsoleerd uit de context een simpel probleem dat eenvoudig kan worden opgelost. Maar wat als iemand niet het materiaal noch de vaardigheid heeft, als het bovendien in een weekend gebeurt, en als die lekke band het slotakkoord vormt van een dag vol pech en frustratie? Dan lijken andere copingvaardigheden of -strategieën noodzakelijk. De diagnose longkanker is dramatisch en vereist allerlei copingstrategieën. Maar wat als je vader, een broer en een oom eveneens aan longkanker zijn overleden en je hun lijdensweg hebt moeten aanzien? En wat als je in je leven nogal wat tegenslagen hebt moeten doorstaan, daardoor gegroeid bent, en wellicht deze ziekte als weer een nieuwe kans ziet om losse eindjes in je leven op te pakken? Coping is dynamisch en contextueel.

Het copingproces begint met (1) een persoon en zijn / haar levensbeschouwing, waarden, doelstellingen en bronnen, (2) een gebeurtenis of omstandigheid die mogelijk een risico vormt voor een bepaalde waarde of doelstelling, en (3) een specifieke context waarbinnen de interactie tussen de persoon en de gebeurtenis plaatsvindt. In het model van Lazarus & Folkman vormen de zogenaamde *appraisals* essentiële elementen, een concept dat zij aan het emotieonderzoek van Arnold ontleen. De laatste gebruikte het concept in de zin zoals het tegenwoordig nog steeds wordt verstaan: direct, intuïtief en

Hoofdstuk 3.1

emotioneel, en tegelijk reflectief en rationeel, gestuurd door het eigen zelfbeeld (Arnold, 1960; Cornelius, 2006). Het copingproces start met een eerste basale inschatting van de nieuwe situatie, van de stressor: de *primary appraisal*. Het individu tracht in te schatten in hoeverre de nieuwe situatie gevaar of risico oplevert, of er iets op het spel staat en of de bestaande orde wordt aangetast. Het gaat om de persoonlijke betekenis van de gebeurtenis of de situatie voor de betrokkene (Lazarus, 1991):

- welke doelen staan op het spel? (*goal relevance*);
- in welke mate is de gebeurtenis in overeenstemming met datgene wat de persoon ter harte gaat? (*goal congruence*);
- welke aspecten van persoonlijke betrokkenheid zijn aan de orde, zoals zelfwaardering, morele waarden, zelfbeeld, identiteit? (*type of ego-involvement*).

Vervolgens is er sprake van de *secondary appraisal*, de inschatting van het individu in hoeverre hij met zijn eigen beschikbare mogelijkheden of bronnen de nieuwe situatie het hoofd kan bieden. Het gaat hier om drie domeinen (Lazarus, 1991; Oosterwijk, 2004):

- verantwoordelijkheid en invloed (*blame or credit*): ‘wie of wat is verantwoordelijk voor de situatie?’, ‘in welke mate heeft die instantie of persoon de controle?’, en ‘wat zijn mijn eigen mogelijkheden om invloed uit te oefenen?’;
- vaardigheden (*coping potential*): ‘wat kan ik?’ en ‘is dat voldoende in deze situatie?’;
- verwachtingen ten aanzien van de toekomst (*future expectations*): ‘hoe zal het uitpakken?’, ‘zal ik het volhouden?’, en ‘hoe moet het dan verder?’.

De *primary* en *secondary appraisal* samen bepalen de specifieke emotie van het individu en de intensiteit ervan (Lazarus, 1999; Folkman & Moskowitz, 2007). Het inschattingsproces beïnvloedt hoe de persoon zal omgaan met de ontstane spanning en het onderliggende probleem. Na de *appraisals* volgt namelijk de *copinginspanning*, een poging om daadwerkelijk het hoofd te bieden aan de nieuw ontstane situatie. En ten slotte volgt de *evaluatie* van de copinginspanningen (‘hoe gaat het?’, ‘bereik ik mijn doel?’, en ‘hoe doe ik het ten opzichte van anderen?’). Daarmee is de cirkel rond en vinden nieuwe *appraisals* en copinginspanningen plaats, en zodoende ook de start van een nieuwe cyclus in een iteratief proces (Oosterwijk, 2004). In dit iteratieve proces blijken latere *primary* en *secondary (re)appraisals* beïnvloed te worden door eerdere, waarbij met name eerdere positieve ervaringen en emoties mensen meer flexibel, open voor nieuwe informatie,

efficiënt en attent maakt in het zich ontwikkelende copingproces. Waar aanvankelijk in het copingonderzoek vooral aandacht was voor negatieve emoties vanwege de ondervonden stress en deze negatieve emoties als motor voor het copingproces werden beschouwd, blijkt het belang van negatieve emoties in het copingproces echter beperkter dan positieve. Positieve emoties als resultaat van geslaagde kleinere en grotere stappen in eerdere copingprocessen blijken een krachtiger stimulans voor effectieve copingstrategieën in de confrontatie met nieuwe ingrijpende gebeurtenissen of levensmomenten (Eschleman, Alarcon, Lyons, Stokes, & Schneider, 2011). Het zal duidelijk zijn dat – positieve en negatieve – emoties een integraal onderdeel van het copingproces vormen, hetgeen eerder al duidelijk werd door de specifieke herkomst en betekenis van het begrip *appraisal*. *Appraisals* worden dikwijls gekenmerkt door intense emoties. En juist in dit emotionele proces geven mensen zin aan wat hen overkomt, intuïtief en reflectief tegelijk, in overeenstemming met of in afwijking van hun zelfbeeld, idealen en overkoepelend zingevingsstelsel (Folkman & Moskowitz, 2000a, 2004; Lazarus, 2006).

In haar studie over cognitieve copingstrategieën van vrouwen met borstkanker heeft Oosterwijk op basis van de relevante literatuur op het terrein van het copingonderzoek coping als volgt gedefinieerd: 'Coping is de cognitieve en gedragsmatige inspanning die een persoon levert om het hoofd te bieden aan eisen die door anderen, de situatie of zichzelf aan hem worden gesteld, en waarvan hij inschat dat deze zijn vermogens op de proef stellen, of misschien zelfs te boven gaan. Deze inspanning is erop gericht de stressvolle situatie te beheersen, op te heffen, te reduceren of te tolereren' (Oosterwijk, 2004, p. 25). Deze definitie sluit nauw aan bij de klassieke definitie van Folkman en Lazarus die coping omschrijven als 'as constantly changing cognitive and behavioral efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person' (Lazarus & Folkman, 1984, p. 141; Lazarus, 1999, p. 110). Ganzevoort (1994) omschrijft het begrip coping – na een analyse van 37 definities uit de periode 1966 – 1990 – als volgt: 'Coping is het proces waarin een persoon, geconfronteerd met een situatie of gebeurtenis die als bedreigend of schadelijk is ingeschat, zich bewust of onbewust inzet of terug trekt om de dreiging af te wenden, in antwoord op de situatie of de eigen emoties, in al dan niet cognitieve, intrapsychische en/of gedragsmatige vormen die passen bij de eigen persoon, hulpbronnen, levensverhaal en copinggeschiedenis, en die invloed hebben op de toekomstige opstelling, met als doel een als zinvol beleefde interpretatie van de situatie en van het eigen leven' (Ganzevoort, 1994, p. 190). De kern van deze omschrijving gaat terug op de definitie van Lazarus en Folkman, sluit tevens elementen van andere definities in, houdt rekening met een breed scala van mogelijke copingstrategieën en – vaardigheden, en houdt rekening met zingeving.

3.1.3 Coping: stijl, strategie of activiteit

Het voorgaande betekent dat het inschattingsproces – zowel van de ernst van de situatie of gebeurtenis als van de eigen beschikbare bronnen en mogelijkheden – van invloed is op het copinggedrag, dat naarmate de situatie verandert, het copinggedrag zal veranderen, en dat mensen onderling van elkaar verschillen wat betreft de inschatting van een stressvolle situatie of gebeurtenis en het omgaan ermee. Deze procesmatige en interactionele benadering van coping betekent volgens Lazarus (1999) dat er geen universeel effectieve of ineffectieve copingstrategieën bestaan, dat coping afhankelijk is van wat voor een specifiek persoon, op een specifiek moment en in specifieke situatie belangrijk is. In de *Conservation of Resources* theorie wordt daarentegen benadrukt dat sommige vormen van dreiging en verlies objectieve elementen bevatten die aanleiding zijn tot gelijkaardige en gedeelde vormen van *appraisal* door mensen die deel uitmaken van eenzelfde biologische of culturele achtergrond. Deze gemeenschappelijke, objectieve *appraisals* zouden wezenlijker zijn dan persoonlijke reacties; ze zijn het objectieve gevolg van de dreiging of het verlies (Hobfoll, 2011).

Ambivalentie in situaties of gebeurtenissen, veranderingen in een specifieke context, en de mate van controle, voorspelbaarheid, veiligheid en betrokkenheid in een specifieke situatie blijken een krachtiger invloed te hebben op de copingstrategieën dan individuele verschillen van de betrokken personen. Verschillende onderzoekers veronderstellen dan ook dat er geen relatie is tussen dispositionele copingstijlen en het hanteren van copingstrategieën in specifieke situaties, en dat persoonskenmerken geen invloed op het concrete copinggedrag hebben (De Ridder & Kerssens, 2003). Tegelijk zijn er steeds weer studies die wijzen op de voorspellende waarde van (aspecten van) iemands persoonlijkheid voor het copinggedrag of op een dispositionele copingstijl (Vollrath, Torgersen, & Alnæs, 1995; Vollrath & Torgersen, 2000; Carver & Connor-Smith, 2010). In dit kader wordt de vraag opgeworpen of een aantal significante persoonskenmerken gezamenlijk wijst op een latent persoonlijkheidskenmerk – zoals bijvoorbeeld *resilience*, *hardiness* resp. *general self-efficacy* – dat verantwoordelijk is voor de individuele verschillen in copinggedrag (Carver & Scheier, 1994; Delahaj, 2010; Ebstrup, Eplow, Pisinger, & Jørgensen, 2011).

Tegen deze achtergrond zal het niet verwonderen dat vanaf de beginjaren van het copingonderzoek met enige regelmaat de discussie weer opkomt of er bij coping sprake is van dispositie of van een toestand, van een *trait* of van een *state*? Afhankelijk van de conceptualisering, de theoretische uitgangspunten en het aggregatieniveau zijn er drie benaderingen in het copingonderzoek te onderscheiden, waarbij stijlen, strategieën resp. activiteiten worden onderscheiden (Lazarus, 1993; Livneh, 2000; Krohne, 2001).

Copingstijl

Als men uitgaat van *copingstijlen*, legt men het accent op globale en dispositionele tendensen in de persoonlijkheid, die regelmatig als een eendimensionale polariteit zijn geformuleerd en op basis waarvan het individu gewoonlijk (*trait*) een ingrijpende situatie of gebeurtenis tegemoet treedt. Enkele voorbeelden zijn:

- *repression – sensitization*. In deze polariteit plaatst men aan de ene kant de ontkenning of minimalisering van het bestaan van stress, het niet kunnen verwoorden van onlustgevoelens, en het vermijden na te denken over de mogelijke negatieve gevolgen van de gebeurtenis. De andere kant van de polaire verhouding wordt omschreven als het uitdrukkelijk zoeken naar informatie, hetgeen zelfs kan leiden tot ruminerend gedrag en het zich dwangmatig zorgen maken (D. Byrne, 1961);
- *monitoring – blunting*. Het spanningsveld wordt hier gevormd door enerzijds informatie zoeken en anderzijds vermijdende cognitieve strategieën zoals afleiding, ontkenning of herinterpretatie. Mensen kunnen daarbij op elke pool hoog of laag scoren: hoog of laag scoren op informatie zoeken (*monitoring*) en hoog of laag scoren op afleiding zoeken (*blunting*). *Monitoring* blijkt effectief te zijn als de mogelijkheden tot controle over de situatie groot zijn, terwijl *blunting* effectief blijkt te zijn als situaties juist oncontroleerbaar zijn (S. M. Miller, 1987);
- *vigilance – avoidance*. Deze theorie die door Eysenck en een aantal collega's is ontwikkeld gaat ervan uit dat mensen met deze specifieke repressieve copingstijl een relatief laag angstniveau rapporteren en tegelijk zeer defensief zijn ingesteld (in dit model is er geen sprake van een polariteit). Een ingrijpende gebeurtenis roept onmiddellijk een krachtige houding van waakzaamheid (fysiologisch en gedragsmatig) op die de dreiging als het ware onschadelijk probeert te maken. Deze eerste fase wordt gevolgd door een fase van vermijding (cognitief) die een bewuste ervaring van angst verhindert (Phipps, Steele, Hall, & Leigh, 2001; Derakshan, Eysenck, & Myers, 2007);
- *model of coping modes (MCM)*. Dit model verbindt waakzaamheid en cognitieve vermijding en veronderstelt dat stressvolle situaties afkeer oproepen en gekenmerkt worden door een hoge mate van ambivalentie. Deze kenmerken van de stressvolle en angst genererende gebeurtenis roepen aan de ervaringskant emotionele *arousal* resp. onzekerheid op. Op zijn beurt stimuleert emotionele *arousal* cognitieve vermijding, terwijl onzekerheid waakzaamheid oproept. Deze copingprocessen zijn te verbinden met persoonlijkheidskenmerken op basis van de

veronderstelling dat de voorkeur voor vermijdende of waakzame copingstrategieën individuele verschillen weerspiegelt wat betreft de ontvankelijkheid voor emotionele arousal resp. onzekerheid. Op basis van de mate (hoog of laag) van beide copingstrategieën (waakzaamheid resp. cognitieve vermijding) zijn vier copingstijlen te onderscheiden: *sensitizers* (waakzaamheid hoog, vermijding laag), *repressers* (waakzaamheid laag, vermijding hoog), *nondefensives* (waakzaamheid laag, vermijding laag), en *high anxious* (waakzaamheid hoog, vermijding hoog) (Krohne, 2001).

Copingstrategie

Een *copingstrategie* zou men kunnen zien als een soort tussenniveau tussen een globale of dispositionele copingstijl enerzijds en concrete copingactiviteiten anderzijds. Deze copingstrategieën zijn latente constructies van een hogere, meer abstracte orde die op basis van de samenhang van concrete copingactiviteiten worden verondersteld. In vragenlijsten die copingactiviteiten van respondenten meten, worden deze copingstrategieën door factoranalyse bevestigd. Enkele voorbeelden van vragenlijsten zijn:

- *Ways of Coping Inventory (WCI)*. Deze vragenlijst is door Folkman en Lazarus ontwikkeld op basis van hun transactioneel model van coping. Zij veronderstellen een achttal copingstrategieën als latente constructies die samenhang aanbrengen in de verschillende concrete copingactiviteiten: afstand nemen, sociale steun zoeken, verantwoordelijkheid nemen, vluchten/vermijden, planmatig een probleem oplossen, positieve herwaardering, zelfcontrole en confrontatie (Folkman & Lazarus, 1988);
- *Utrechtse Coping Lijst (UCL)*. Deze bekende Nederlandse copingvragenlijst onderscheidt zeven copingstrategieën, namelijk actief het probleem aanpakken (confrontatie), afwachten en vermijden (vermijding), depressief reactiepatroon (depressie), sociale steun zoeken (sociale steun), palliatieve reacties (palliatief), het uiten van emoties (emoties) en 'comforting cognitions' (optimisme) (Schreurs et al., 1984; Sanderman & Ormel, 1992; Schreurs, Van de Willige, Brosschot, Tellegen, & Graus, 1993);
- *Coping Orientation for Problem Experiences (COPE)*. Deze ook in studies bij kankerpatiënten veelvuldig gehanteerde vragenlijst onderscheidt in totaal 14 copingstrategieën: positieve herinterpretatie en groei, afleiding zoeken, uiten van gevoelens, praktische ondersteuning, actieve coping, ontkenning, religie, humor, het opgeven, zelfbeheersing, emotionele ondersteuning, gebruik van alcohol en

drugs, aanvaarding, doelgerichtheid en plannen maken (Carver, Scheier, & Weintraub, 1989).²⁶ Dit instrument is op tenminste drie manieren gebruikt: als een dispositionele versie, waarbij respondenten rapporteren over de mate waarin zij normaal gezien de verschillende copingactiviteiten verrichten, als een terugblik op een specifieke periode in het verleden, en als een terugblik op de laatste dagen/weken. Er is een verkorte versie ter beschikking, de *Brief COPE*, die eveneens 14 copingstrategieën aan de orde stelt, maar in plaats van 4 items slechts 2 items per strategie hanteert (Carver, 1997). Deze *Brief COPE* komt later nog aan de orde, als de onderdelen van onze vragenlijst aan bod komen.

Copingactiviteit

Op het niveau van *copingactiviteiten* gaat het om specifieke en concrete handelingen en cognities waarover mensen rapporteren als het hun copinggedrag in een specifieke situatie betreft. Het betreft hier de operationalisering van of indicatoren voor copingstrategieën. Zo gebruikt de *WCI* 66 items (gedachten, gedragingen, emoties), de *UCL* 47 items, en de *Brief COPE* 28 items. Enkele voorbeelden van concrete copingactiviteiten uit de *WCI* zijn: 'ik sprak met iemand om meer te weten te komen over de situatie', 'ik had kritiek op mezelf', 'ik probeerde niet alle schepen achter me te verbranden, maar dingen enigszins open te laten', 'ik hoopte op een wonder', en 'ik legde me neer bij mijn lot; soms heb ik gewoon pech' (Folkman & Lazarus, 1988). Enkele voorbeelden van concrete copingactiviteiten (items) uit de *UCL* zijn 'je bedenken dat er nog wel ergere dingen kunnen gebeuren', 'proberen je te ontspannen', 'je volledig afzonderen van anderen', 'je ergernis laten blijken', 'de zaken somber inzien', en 'je met andere dingen bezighouden om niet aan een probleem te hoeven denken' (Schreurs et al., 1984, p. 110). En nog enkele voorbeelden uit de *Brief COPE*: 'nam ik mijn toevlucht tot allerlei activiteiten (bijv. werk) om mijn gedachten te verzetten', 'spande ik mij in om iets te doen aan mijn situatie', 'zei ik tot mezelf dat dit niet waar kan zijn', 'dronk ik of maakte ik gebruik van andere middelen/drugs om mezelf beter te voelen', en 'kreeg ik emotionele steun van anderen' (Carver, 1997).

Een oppervlakkige vergelijking van alleen al de drie hier boven genoemde instrumenten geeft aan hoe zeer copingstrategieën en copinggedrag in terminologie en conceptualisering van elkaar kunnen verschillen. Dit heeft – los van de specifieke

²⁶ De COPE, en ook de verkorte versie de Brief COPE, is vrij te gebruiken. Zie voor de items en de indeling in copingstrategieën: <http://www.psy.miami.edu/faculty/ccarver/sclCOPEF.html>.

psychometrische problemen van elke vragenlijst afzonderlijk – in ieder geval te maken met het feit dat het vaak niet duidelijk is welke situatie(s) respondenten in gedachten hebben bij het beantwoorden: ‘is het een aspect van de ziekte (bijvoorbeeld pijn), een gevolg van de ziekte (bijvoorbeeld verlies van een baan) of gaat het om een stresssituatie die niet direct op de ziekte is terug te voeren (bijvoorbeeld relatieproblemen)?’ (De Ridder & Schreurs, 1994, p. 15). Het heeft tevens te maken met mogelijke invloeden van situationele kenmerken die zich uitdrukken in grote verschillen in interpretatie. Ook Oosterwijk (2004) inventariseert de door een tiental onderzoeksgroepen genoemde strategieën, handelingen en cognities in het kader van coping met kanker en constateert een grote diversiteit in naamgeving en definities, en een geringe consensus in studies over de door kankerpatiënten gebruikte coping, of het nu om concrete handelingen en cognities gaat of om meer samenvattende strategieën.

Op basis van dit uitgebreide literatuuronderzoek concludeert Oosterwijk, dat – hoewel er dus weinig overeenstemming over de precieze inhoud en naamgeving van de verschillende copingstrategieën bestaat – de strategieën in ieder geval in te delen zijn in drie categorieën:

- het probleem direct aanpakken;
- zich richten op de emotionele gevolgen van het probleem; en
- de betekenis van het probleem beïnvloeden.

Zelf komt zij op basis van haar kwalitatieve onderzoek bij borstkankerpatiënten uiteindelijk tot 17 cognitieve copingstrategieën: causale, uitsluitende en schuldontlastende attributies, een positieve wending geven aan de ziekte, positieve en negatieve sociale vergelijkingen naar boven, beneden en gelijkwaardig, zichzelf een bijzondere patiënt vinden, relativeren, bagatelliseren, cognitief vermijden, in protest komen, berusten, doemdenken en zichzelf toespreken (Oosterwijk, 2004, pp. 93-94).

3.1.4 Coping: multidimensioneel en multifunctioneel

Uit het voorgaande komt naar voren dat coping multidimensioneel is. Een klassieke indeling is die van *problem-focused* en *emotion-focused* coping. De probleemgerichte benadering duidt daarbij op het actief aanpakken van het probleem, het minder problematisch maken van de situatie of van de relatie tussen de persoon en de situatie. De emotiegerichte benadering betreft de beïnvloeding van de emotionele gevolgen van de situatie (Folkman, 2001). In een longitudinaal onderzoek naar coping bij de partners van mannen met AIDS ontdekten Folkman en haar onderzoeksgroep echter dat het oorspronkelijke model

aanpassing behoeft. Natuurlijk troffen de onderzoekers bij de respondenten een hoog niveau van psychologische distress en zelfs van depressie aan. De verrassing is echter dat – met uitzondering van de weken rondom het overlijden van de partner – respondenten tevens een positieve psychologische toestand rapporteerden, zowel in de fase van het verzorgen van de partner als in de rouwfase. Positieve en negatieve gevoelens bleken zelfs meestal in evenwicht te zijn. Vier copingstrategieën blijken wezenlijk te zijn met het oog op het handhaven van het positieve gevoel, namelijk actieve probleemgerichte coping, positieve herwaardering, spiritualiteit, en toekenning van positieve betekenis aan alledaagse gebeurtenissen (Folkman, 1997; Folkman & Moskowitz, 2000a, 2000b).

Actieve probleemgerichte coping betreft het bereiken van specifieke nabije doelen, zoals het verzorgen van de zieke partner, het brengen van de partner naar het ziekenhuis en het regelen van verzekeringskwesties. Deze activiteiten zijn zonder uitzondering gerelateerd aan een toegenomen positieve stemming, aangezien ze de respondent een gevoel van controle bieden in een ziektecontext die normaal gezien mensen hulpeloos maakt en hopeloos stemt, aangezien ze tot succes leiden, en aangezien ze de respondenten – al is het dan maar voor een kort moment – een gevoel van meesterschap schenken (Folkman, 1997, 2001). Deze actieve wijze van omgaan met de consequenties van ernstige of chronische ziekte bijvoorbeeld komt overeen met wat door Thompson et al. (1994) *consequential control* wordt genoemd. Deze vorm van controle gaat uit van de aanvaarding van de ziekte en richt zich op de concrete taken die voortvloeien uit het ziekteproces. *Consequential control* staat tegenover *central control* die de ziekte en het ziekteproces zelf wil controleren, hetgeen over het algemeen bij ernstige en vergevorderde vormen van kanker of AIDS niet mogelijk is.

Positieve herwaardering verwijst naar cognitieve copingstrategieën die erop gericht zijn een situatie in een ander kader en zodoende in een positief licht te zien. Respondenten blijken in staat om een andere, positieve betekenis te geven aan wat hen overkomt, met als direct gevolg een groei in zelfwaardering, kracht, wijsheid en perspectief. Dat mensen een nieuwe betekenis kunnen geven, leidt onmiskenbaar tot een positief gevoel.

Religiositeit en spiritualiteit. Deze copingstrategie verwijst naar het geloof in een hogere macht en de verbondenheid daarmee, het geloof in een blijvende relatie met de overledene. Het gaat ook om publieke en privérituelen, en om spirituele sociale ondersteuning. Deze copingstrategie blijkt bij chronische en ernstige stress eveneens bij te dragen aan positieve herwaardering van gebeurtenissen en zodoende tot een positief

Hoofdstuk 3.1

gevoel te leiden. Deze relatie is echter complex omdat spiritualiteit en religiositeit ook negatieve effecten kunnen hebben (Folkman, 1997, 2001).

Het toekennen van positieve betekenis aan alledaagse gebeurtenissen verwijst vooral naar drie bronnen van betekenis: zich verbonden voelen met anderen en beseffen dat zij voor je zorgen, het gevoel iets bereikt te hebben leidend tot een grotere zelfwaardering, en afleiding van de dagelijkse zorgen. Bij deze gebeurtenissen – deels gepland, deels toevallig – kan het gaan om zaken als een gezamenlijke maaltijd, een toevallig compliment van een collega, een prachtige bos bloemen in een bloemenstalletje – gebeurtenissen die niet alleen op het moment zelf van betekenis zijn maar ook als herinneringen hun waarde behouden (Folkman, 1997).

Het door deze vier copingstrategieën opgeroepen positieve gevoel draagt bij aan de aanpassing waarop coping is gericht, en aan nieuwe probleem- en emotiegerichte copinginspanningen. Deze vormen van coping functioneren als een soort vliegwiel door het positieve gevoel dat zowel op het proces van coping zelf inwerkt, op de beschikbare psychosociale bronnen, de waargenomen sociale ondersteuning, op zelfwaardering en hoop, als ook op het resultaat waarop het copingproces is gericht. Bovendien hebben de vier vormen van coping een gemeenschappelijk thema, namelijk het zoeken en vinden van positieve betekenis. 'Positive reappraisal, problem-focused coping, spiritual beliefs and practices, and infusing ordinary events with positive meaning all involve the activation of beliefs, values, or goals that help define the positive significance of events' (Folkman, 1997, p. 1215).

Op basis van deze inzichten wordt duidelijk, dat copingprocessen complexer zijn dan een eenvoudige indeling in *problem-focused* en *emotion-focused* coping doet vermoeden. Bij deze indeling werd verondersteld dat probleemgerichte coping juist dan effectief is en tot aanpassing leidt als een probleem werkelijk kan worden aangepakt, en emotiegerichte coping effectief is als het probleem en de gebeurtenis onoplosbaar zijn en het alleen zin heeft om de emotionele gevolgen ervan te beïnvloeden. Deze veronderstelling werd door Folkman, Schaefer en Lazarus geïntroduceerd onder de noemer *goodness-of-fit hypothese* (Folkman, Schaefer, & Lazarus, 1979; Lazarus & Folkman, 1984; Masel, Terry, & Gribble, 1996). Het blijkt dat bepaalde vormen van coping in de ene situatie effectief zijn en in een andere context juist ineffectief, dat de mate van controle in relatie tot *problem-focused* coping van invloed is op de effectiviteit, dat copingstrategieën die op afweer, vermindering of ontkenning zijn gericht, niet per se ineffectief zijn, en dat mensen in nogal wat situaties van verschillende vormen van (positieve en negatieve) coping afwisselend en gelijktijdig

gebruik maken. Bovendien blijkt dat copingstrategieën in de loop van het leven een andere nadruk krijgen, waarbij ouderen veelal van meer genuanceerde en gedifferentieerde emotieregulerende copingstrategieën gebruik maken, en waarbij de nood en het belang van de ander een grotere rol gaan spelen (*decentering*) (Lazarus, 1993; Zeidner & Saklofske, 1996; Aldwin, 2011; Folkman, 2011a). Zeidner en Saklofske (1996) concluderen dat de adaptatieve effecten van coping meestal slechts bescheiden zijn, slechts in specifieke situaties en voor specifieke groepen gelden, en dus niet altijd en overal tot aanpassing leiden. Copingstrategieën en de effecten variëren tussen individuen en variëren binnen individuen in de loop van de tijd. Effectieve coping vereist dat mensen over een flexibel repertoire van strategieën beschikken en in staat zijn verschillende copingstrategieën te combineren. Bovendien geldt dat wat het effect van copingstrategieën betreft, er een verschil bestaat tussen acute en chronische stressoren, en dat dit per fase van de stressvolle gebeurtenis eveneens kan verschillen. Dit betekent dat er globaal vijf kerntaken van coping zijn: (1) het effect van beschadigende omgevingsfactoren beperken en de prognose voor herstel verbeteren; (2) het uithouden van of zich aanpassen aan een negatieve gebeurtenis of werkelijkheid; (3) het handhaven van een positief zelfbeeld; (4) het handhaven van een emotioneel evenwicht en de emotionele stress verminderen; en (5) het handhaven van een bevredigende verhouding tot de omgeving (Zeidner & Saklofske, 1996).

Uiteindelijk is coping gericht is op vier fundamentele menselijke behoeften: controle (*control*), zelfrespect (*self-esteem*), verbondenheid (*belonging*) en betekenis (*meaningful existence*) (Pargament, 1990; zie ook: C. L. Park, 2011; Skinner & Zimmer-Gembeck, 2011; S. E. Taylor, 2011). Met name in situaties van sociale uitsluiting blijkt hoe fundamenteel deze behoeften zijn en hoe copingstrategieën gericht zijn op het bewaren, herstellen of herzien van deze behoeften. Deze behoeften en de daarop gerichte coping blijken effect te hebben op de mate van fysieke en psychische gezondheid (Zeidner & Hammer, 1990). Het lijkt tevens aannemelijk dat sociale verbondenheid genetische wortels heeft en dat derhalve de beschikbaarheid van sociale ondersteuning (van belangrijke anderen) in copingprocessen onmisbaar is (Zadro, Williams, & Richardson, 2004; S. E. Taylor, 2011; Thoits, 2011). Kwalitatief onderzoek in de palliatieve zorg heeft duidelijk gemaakt dat de vier genoemde behoeften juist ook de dimensies zijn van het begrip waardigheid en in een zich regelmatig wijzigende verhouding een rol spelen in het copingproces met een levensbedreigende ziekte en de terminale fase van het bestaan (Enes, 2003).

3.1.5 Coping: gericht op betekenisverlening en zingeving

Park en Folkman (1997; zie ook C. L. Park, 2010; C. L. Park, 2011) hebben het belang van betekenisgeving of zingeving in het kader van de coping met ingrijpende gebeurtenissen verder uitgewerkt en daartoe een conceptueel kader ontworpen. Ook Ganzevoort (1994) heeft uitdrukkelijk aandacht gevraagd voor het aspect van betekenisverlening en zingeving in het kader van copingprocessen. Op deze manier willen zij de rol van kernovertuigingen, doelen en zingeving in de context van het copingproces verhelderen, en bovendien een integratief conceptueel kader ontwerpen. In het model komen met name de centrale rol van herwaardering, en het belang van congruentie tussen iemands omvattende zinbeleving en de ingeschatte betekenis van een specifieke gebeurtenis naar voren. Betekenis (*meaning*) verwijst volgens Park en Folkman naar '*perceptions of significance*', naar waarnemingen van zin (1997, p. 116). Daarbij onderscheiden zij enerzijds een omvattende zinbeleving (*global meaning*), verstaan als de duurzame kernovertuigingen, toekomstverwachtingen en doelen van het individu die zich gaandeweg op basis van – positieve en negatieve – levenservaringen ontwikkelen. Anderzijds onderscheiden zij een situationele betekenis (*situational meaning*) die ontstaat in de interactie tussen iemands omvattende betekenisverlening en de concrete omstandigheden van een specifieke gebeurtenis waarbij persoon en omgeving in een dynamische verhouding staan. Een meer of minder ingrijpende gebeurtenis roept na een eerste inschatting van de betekenis hiervan steeds ook het zoeken naar bestendinging of transformatie van de betekenis op, die beide van invloed kunnen zijn op iemands omvattende zinbeleving. Het omvattend zingevingssysteem van een persoon is relatief stabiel en coherent, hetgeen met zich meebrengt dat men nieuwe ervaringen in eerste instantie binnen dat systeem probeert in te passen en ze dus zodanig interpreteert dat ze consistent zijn met de bestaande overtuigingen en doelen. Het omvattend zingevingssysteem is in het algemeen optimistisch van aard. Bovendien is het meestal persoonlijk en concreet en niet zozeer abstract of theoretisch (C. L. Park & Folkman, 1997).

De duurzame kernovertuigingen die deel uitmaken van de omvattende, globale zinbeleving, betreffen overtuigingen ten aanzien van de wereld, zichzelf en de verhouding tussen zichzelf en de wereld. Belangrijke aspecten van de kernovertuigingen over de wereld zijn het geloof in de fundamentele goedheid van de wereld en van andere mensen, en het geloof in een rechtvaardige en eerlijke wereld waarin mensen krijgen wat ze verdienen en verdienen wat ze krijgen, de *just world theory* (Lerner, 1971). Mensen nemen vanuit dit perspectief de wereld waar, hetgeen de wereld (voor een deel) voorspelbaar, begrijpelijk en controleerbaar maakt (Janoff-Bulman, 1989; C. L. Park & Folkman, 1997; Janoff-Bulman, 2006). Kernovertuigingen van de mens over zichzelf hebben te maken met

zelfwaardering ('ik ben in wezen een goed en liefdevol mens' en 'ik ben in wezen een bekwaam en competent iemand') en met waargenomen controle ('ik heb in wezen invloed op mijn lot en op de resultaten van mijn daden'). Wat dit laatste betreft, is opvallend dat mensen veelal een overdreven illusie koesteren met betrekking tot hun vermogen om hun lot te beïnvloeden. Dit betekent dat zij op zoek zijn naar het 'juiste gedrag' (waartoe ook magisch handelen te rekenen valt) om de waarschijnlijkheid van ongunstige resultaten te minimaliseren, zoals Thompson (1991) laat zien in het zinzoekend gedrag van mensen met een hersenbloeding. Daarnaast zoeken mensen naar mogelijke (ook ontlastende) oorzaken, bijvoorbeeld voor het feit dat zij kanker hebben gekregen (zie o.a. Ten Kroode, 1990), om zodoende een zekere mate van controle te houden over een dergelijke ingrijpende gebeurtenis in hun leven, hun zelfrespect te bewaren, in contact te blijven met hun sociale omgeving en zin te kunnen geven aan de gebeurtenis. Uit deze overtuigingen over de wereld en over zichzelf leiden mensen overtuigingen af over hun relatie tot de wereld. Hiertoe behoort de overtuiging dat het niet waarschijnlijk is dat het kwaad hen zal treffen. Bovendien hoort hiertoe de overtuiging dat relaties met naasten betrouwbaar en waardevol zijn en bijdragen aan de omvattende zinbeleving. Ook kan in dit rijtje een optimistische levenshouding worden genoemd, die veronderstelt dat gebeurtenissen gunstig zullen uitpakken, zoals Carver et al. (1993) bijvoorbeeld vonden bij de coping van vrouwen met borstkanker (zie ook C. L. Park & Folkman, 1997).

Naast de kernovertuigingen bevat de omvattende zinbeleving van mensen doelen die het leven richting geven, en de huidige identiteit en het toekomstige ideale zelf vertegenwoordigen. Deze uiteindelijke doelen streven mensen via meer nabije en concrete doelen na. Zowel van de uiteindelijke als van de nabije doelen zijn mensen zich niet per se bewust, terwijl ze wel uitdrukkelijk deel uitmaken van het copinggedrag; ze vormen immers een essentieel element in het zingevingssysteem van het individu (C. L. Park & Folkman, 1997).

Op het moment dat zich een ingrijpende gebeurtenis in iemands leven voordoet (zoals longkanker), schat de persoon in wat deze gebeurtenis voor hem betekent – de situationele betekenis. De situationele betekenis is van invloed op de wijze waarop het individu met de eisen van de gebeurtenis omgaat. Deze betekenis is dynamisch en contextueel van aard, afhankelijk van de interactie tussen persoon, gebeurtenis en situatie. Bovendien is er steeds sprake van beïnvloeding door en op de omvattende zinbeleving. De situationele betekenis heeft drie componenten (C. L. Park & Folkman, 1997):

Appraisals of meaning. Het gaat om de inschatting van de persoonlijke betekenis van de specifieke interactie tussen persoon, gebeurtenis en context. Deze *primary and*

Hoofdstuk 3.1

secondary appraisals (zie boven, pagina 92) die haast ogenblikkelijk tot stand komen, worden beïnvloed door iemands kernovertuigingen, waarden en doelen. Afhankelijk van de ernst van de gebeurtenis stelt de persoon zich vragen bij zijn wereld- en zelfbeeld. Ontstaat er door het ingrijpende karakter van de gebeurtenis een discongruentie tussen het omvattende wereld- en zelfbeeld en de ingeschatte betekenis van de situatie, dan roept dit spanning op die mensen trachten te op te lossen of te verwerken door op zoek te gaan naar nieuwe betekenis.

Search for meaning. Dit betreft het copingproces waarin mensen op zoek gaan naar betekenis zodra zij de situatie als stressvol hebben ingeschat. In eerste instantie zullen mensen geneigd zijn om de ingeschatte betekenis van de gebeurtenis of situatie in overeenstemming te brengen met hun bestaande wereld- en zelfbeeld. (Hernieuwde) attributies met betrekking tot de oorzaken van de gebeurtenis, tot de vraag wie of wat verantwoordelijkheid was voor het gebeuren, en tot de vraag waarom ik wel en een ander niet, kunnen bijdragen aan de *reappraisal of meaning*. Verandering van perspectief, dit wil zeggen de positieve mogelijkheden van de nieuwe situatie zoeken, is een andere mogelijkheid in dit verband. Opwaartse en neerwaartse vergelijkingen met anderen, compensatie zoeken op andere levensterreinen, verbreding van het perspectief (het plaatsen van de gebeurtenis in een groter verband), focussen op andere gebeurtenissen en momenten die juist de bestaande overtuigingen en doelen versterken, en het verkleinen van de dreiging door ontkenning van de implicaties van een gebeurtenis: dit zijn copingstrategieën die mensen kunnen hanteren om de betekenis van een specifieke ingrijpende betekenis 'in de hand te houden', dit wil zeggen in overeenstemming met hun omvattende en gekoesterde kernovertuigingen en doelen. Sommige gebeurtenissen (trauma's) zijn echter zo ingrijpend dat het omvattende wereld- en zelfbeeld aangetast wordt. Op dat moment is het noodzakelijk via een – vaak zich herhalend – moeizaam en ingewikkeld proces op zoek te gaan naar een nieuw of aangepast wereld- en zelfbeeld.

Meaning as outcome. Hierbij gaat het om de betekenis die het resultaat is van het copingproces naar aanleiding van de ingrijpende gebeurtenis (C. L. Park & Folkman, 1997). Dat mensen onder invloed van belangrijke en ingrijpende gebeurtenissen veranderingen doormaken in hun wereld- en zelfbeeld, is niet uitzonderlijk. 'People often emerge from a crisis with new coping skills, closer relationships with family and friends, broader priorities, and a richer appreciation of life' (Schaefer & Moos, 1992, 149). Kennelijk kunnen mensen ook baat hebben bij ingrijpende gebeurtenissen in hun leven, zoals kanker of een chronische ziekte, hoewel dit meestal pas achteraf en na langere tijd

geconstateerd kan worden. Ook wordt het mensen meestal pas gaandeweg bewust, dat bijvoorbeeld hun chronische ziekte of pijn hen ook iets goeds heeft gebracht. Deze vormen van positief gevoel – in de termen van Folkman en Moskowitz (2007) *benefit finding* en *benefit reminding* – verwijzen naar de mogelijkheid van groei na traumatische gebeurtenissen (Tedeschi & Calhoun, 1995; Herman, 2003; Calhoun & Tedeschi, 2006a; Shakespeare-Finch & Enders, 2008). Deze veranderingen of deze groei wijzen op een hernieuwde integratie van de omvattende zinbeleving en de betekenis van de specifieke gebeurtenis. Er is sprake van existentiële groei (zie paragraaf 2.1.5, pagina 57).

Folkman en Moskowitz (2007) zetten recent nog een keer – samenvattend – vijf vormen van op zin gerichte coping op een rij: het opnieuw bepalen van prioriteiten, het aanpassen van doelen in het bestaan, het ontdekken van positieve elementen in de stressvolle gebeurtenis, het zich weer bewust worden van wat de winst in de loop van de tijd is, en het toekennen van zin aan alledaagse gebeurtenissen. Deze strategieën leiden tot positieve gevoelens, waarbij het eropaan komt deze voortdurend te versterken, met het oog op het herstellen en doen uitgroeien van fysieke en psychische bronnen en op de motivatie tot en ondersteuning van het copingproces (zie ook Folkman & Greer, 2000).

Duidelijk is hoe de aandacht voor betekenisverlening en zingeving het oorspronkelijke copingmodel van Lazarus en Folkman verrijkt heeft. De wijze waarop zingeving in het nieuwe model wordt gedifferentieerd vertoont verwantschap met de inzichten van een aantal andere auteurs.

Op de eerste plaats dient hier verwezen te worden naar het onderzoek van Antonovsky (1979, 1987, 1990). Deze gaat in zijn onderzoek, waarin hij nieuwsgierig is naar de ervaringen van mensen die de concentratiekampen in WOII hebben overleefd, uit van een ander perspectief op gezondheid en ziekte. Gezondheid is niet de afwezigheid van ziekte of gebrek, maar een proces waarin mensen het gevoel voor coherentie (*sense of coherence*) en het vermogen om te veranderen, behouden. Antonovsky gaat uit van het begrip salutogenese, het vermogen tot zelfgenezing of het vermogen om gezond te zijn. Vanuit dit alternatieve perspectief op gezondheid en ziekte ontwikkelt hij het begrip *sense of coherence*, waarin de centrale component betekenisvolheid is. Mensen die een hoge mate van coherentie ervaren ondanks moeilijke en ingrijpende gebeurtenissen in hun leven, blijken ondanks die moeilijkheden een hoge kwaliteit van leven te ervaren. *Sense of coherence* heeft drie hoofddimensies:

- begrijpelijkheid (*comprehensibility*): de gebeurtenissen in het leven zijn voorspelbaar, gestructureerd en verklaarbaar;

Hoofdstuk 3.1

- beheersbaarheid (*manageability*): er zijn voldoende bronnen voor handen om moeilijkheden aan te gaan als ze zich voordoen;
- betekenisvolheid (*meaningfulness*): de eisen die het leven stelt, zijn uitdagingen die het waard zijn om in te investeren (Strang & Strang, 2001; Richardson-Gibson & Parker, 2003; Van den Berg, Garssen, De Jager Meezenbroek, & Visser, 2005).

Volgens Strang & Strang (2001) die in Zweden de rol van spiritualiteit en *sense of coherence* in het copingproces bij hersentumorpatiënten en hun partners onderzochten, blijkt het concept *sense of coherence* goed te verklaren hoe mensen in een dergelijke existentieel bedreigende situatie proberen stand te houden. Begrijpelijkheid ontstond op basis van eigen ideeën en theorieën over de situatie, beheersbaarheid kwam tot stand via het op zoek gaan naar informatie, sociale ondersteuning en actieve coping. Betekenisvolheid was centraal voor de kwaliteit van leven en kwam tot stand via belangrijke naasten en via werk.

Op de tweede plaats is het groeiend aantal studies over *resilience* of veerkracht in relatie tot stress en coping van belang. Waar de meeste psychologische kennis over verlies, trauma en de wijze van verwerken ervan, voortgekomen is uit onderzoek naar mensen die hieronder gebukt gingen, richt het onderzoek naar *resilience* zich op mensen die ook na een ingrijpend verlies of trauma positief blijven in hun leven en slechts in beperkte mate door dat verlies hindernissen ervaren. Het blijkt dat velen veerkrachtig genoeg zijn om – op basis van hun beschikbare bronnen – tot herstel te komen. Onderzoek laat zien dat de meeste mensen in confrontatie met ingrijpende gebeurtenissen in hun bestaan een relatief stabiel patroon van gezond functioneren laten zien, met daarnaast een duurzaam vermogen tot positieve gevoelens en tot groei. Het blijkt dat er geen specifiek veerkrachtig persoonlijkheidstype kan worden aangewezen, en dat er vaak onverwachte en verrassende manieren van veerkracht blijken te bestaan (Bonanno, 2004, 2005). Deze benadering, dit nieuwe paradigma, plaatst stress en coping in een ander kader, namelijk dat van iemands persoonlijke kracht en psychosociale bronnen, die onafhankelijk blijken te zijn van mogelijke risico's en kwetsbaarheden die zich in het individu en diens omgeving kunnen voordoen. Drie kenmerken van veerkracht komen dominant naar voren in het huidige onderzoek: het vermogen tot herstel (*recovery*), de duurzaamheid van doelgerichtheid oog in oog met tegenslag (*sustainability*) en het vermogen tot aanpassing en ontwikkeling ondanks dreiging en verlies (*growth*). Masten noemt dit fundamentele menselijke kenmerk '*ordinary magic*' – een kenmerk dat aanvankelijk enkel bij kinderen die met ingrijpende gebeurtenissen in hun jonge leven te maken kregen, werd vastgesteld (Masten, 2001). Het onderzoek van Folkman, waarin

zij aandacht vraagt voor het belang van positieve gevoelens rondom en positieve aanpassing aan ingrijpende gebeurtenissen, sluit hierbij goed aan – aldus Zautra en Reich (2011). Deze auteurs maken ook opmerkzaam op het feit dat bronnen van veerkracht op vele niveaus van het menselijk bestaan tegelijk werkzaam zijn – biologisch, individueel, interpersoonlijk, op het niveau van de familie, en op het niveau van leefomgeving en samenleving (Zautra & Reich, 2011). Deze lijn van onderzoek sluit goed aan bij het belang van existentieel welbevinden en positieve herwaardering in het copingproces (Pakenham, 2011).

3.1.6 Coping: aandachtspunten

In het copingonderzoek is een viertal ontwikkelingen waar te nemen, die met het oog op ons onderzoek van belang zijn en die in de voorgaande paragrafen reeds zijn aangeduid: (1) de aandacht voor kwalitatief narratief copingonderzoek, (2) de aandacht voor positieve herwaardering, (3) de aandacht voor betekenisverlening en zingeving in het proces van coping, en (4) het dynamisch karakter van coping.

(1) Verschillende onderzoekers pleiten voor het gebruik van *kwalitatief onderzoeksmateriaal* in het kader van het copingonderzoek, juist omdat de vragenlijst-methode een aantal beperkingen kent, zoals ook Oosterwijk (2004) naar aanleiding van haar onderzoek naar cognitieve copingstrategieën van vrouwen met borstkanker constateert. Narratieve benaderingen vormen een wezenlijke aanvulling op het kwantitatieve onderzoeksmateriaal dat veelal cross-sectioneel van aard is en dat veelal niet in staat is om de causaliteit van verbanden aan te tonen noch om de complexiteit van copingprocessen te schetsen. Juist de confrontatie met existentiële vragen en thema's noodzaakt mensen, en daagt hen uit, tot een narratieve reconstructie van hun levensverhaal. Deze complexe copingprocessen waarin mensen zowel situationele als globale betekenisverleningen proberen te bestendigen of juist proberen te herzien, vragen om aanvulling met kwalitatieve gegevens (zie bijvoorbeeld Jensen, 1984; Crafford, 2003; Overcash, 2003; Donders, 2004; Ashing-Giwa, Padilla, Bohorquez, Tejero, & Garcia, 2006; Hauser-Meyers, 2006; Midtgaard et al., 2007). In het kader van onderzoek naar religieuze of spirituele coping heeft men ervaring opgedaan met kwalitatieve onderzoeksdesigns (Ganzevoort, 1998a, 1998b; Wallace & Bergeman, 2002; Lundmark, 2010; Stewart, 2011), met name ook in het onderzoek naar spirituele coping bij kankerpatiënten (Crafford, 2003; Heizer, 2005; Sorajjakool & Seyle, 2005; Ahmadi, 2006).

(2) *Positieve herwaardering* kenmerkt zich door het herschikken van prioriteiten in het leven, het zoeken naar een nieuw evenwicht, en het herwaarderen van eigen – resterende – mogelijkheden, van de relaties tot de directe naasten en van de kleine alledaagse dingen van het leven. In het onderzoek van Dezutter et al. (2011) bij patiënten met chronische pijn blijkt positieve herwaardering een belangrijke mediërende variabele in de relatie tussen bidden en pijn. Het kunnen verdragen van pijn wordt beïnvloed door bidden, maar dit effect komt tot stand via de weg van positieve herwaardering. Positieve herwaardering lijkt zodoende een belangrijk mechanisme in het transactionele model van coping van Lazarus en Folkman. Volgens Folkman en Moskowitz is de aandacht voor positieve herwaardering een noodzakelijke aanvulling in het copingonderzoek, aangezien in de eerdere fases van het copingonderzoek de aandacht bijna exclusief gericht was op de negatieve aspecten van het copingproces (Folkman & Moskowitz, 2000a). 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 bronnen weer aanvullen die tijdens het copingproces dreigen op te drogen. Aandacht voor positieve aspecten en emoties helpt om sociale, intellectuele en fysieke bronnen aan te boren of aan te vullen, zeker als er sprake is van een langdurig of zelfs chronisch stressvolle omstandigheden (Moskowitz, Folkman, Collette, & Vittinghoff, 1996; Folkman, 2008).

Deze ontwikkeling sluit aan bij die in de positieve psychologie, waarin onderzoek wordt gedaan naar het effect van positieve emoties. Fredrickson bijvoorbeeld benadrukt in haar *broaden-and-build theory* dat positieve emoties een belangrijker rol hebben dan enkel het signaleren van welbevinden. Positieve emoties zijn in staat om iemands repertoire van denken en handelen te verbreden, om aanhoudende negatieve emoties onschadelijk te maken, om iemands psychische veerkracht (resilience) te versterken en om het emotioneel welbevinden te vergroten (Fredrickson, 2001, 2003; Tugade, Fredrickson, & Feldman Barrett, 2004). In deze lijn gaat Tugade (2011) in haar onderzoek uit van de nieuwe inzichten in het copingonderzoek die de nadruk leggen op het samenspel tussen positieve en negatieve gevoelens en die stellen dat het handhaven en versterken van positieve gevoelens effectief is met het oog op coping met stressvolle situaties en gebeurtenissen. Het ondersteunen en versterken van positieve gevoelens vergroten de veerkracht of resilience. Dit vereist bewuste maar juist ook onbewuste, automatische strategieën en processen die in staat zijn emoties te reguleren. Het streven is vervolgens om bewuste strategieën ter versterking van positieve gevoelens te laten uitgroeien tot onbewuste, automatische processen. In haar onderzoek blijkt dat positieve herwaardering en meditatieve praktijken copingstrategieën zijn die positieve gevoelens genereren en versterken en die na een bewuste fase kunnen uitgroeien tot onbewuste en automatische processen.

Ook in het onderzoek naar coping bij kanker blijkt aandacht voor positieve herwaardering een belangrijke rol te spelen. Duidelijk wordt bijvoorbeeld dat positieve herwaardering negatief gecorreleerd is met psychisch onwelbevinden en positief met optimisme en welbevinden (Antoni et al., 2001; Carver & Antoni, 2004; Tomich & Helgeson, 2004). In een studie onder vrouwen met een lange overlevingstermijn na borstkanker blijkt dat een groot deel van de respondenten positieve herwaardering rapporteert, met name wat betreft de relaties met anderen, persoonlijke kracht en waardering van het leven (Mols, Vingerhoets, Coebergh, & Van de Poll-Franse, 2009). In een meta-analyse is bevestigd dat positieve herwaardering negatief gecorreleerd is met depressie en positief met welbevinden. Tevens blijkt echter dat deze copingstrategie met zich meebrengt dat een aantal respondenten meer indringende en vermijdende gedachten heeft omtrent de stressor, in dit geval kanker. Positieve herwaardering is kennelijk slechts mogelijk als men werkelijk de confrontatie met de ziekte aangaat. Bovendien blijkt uit de analyse dat de tijd sinds het optreden van de stressor (bijvoorbeeld in ons onderzoek het moment van diagnose van longkanker) van invloed is op deze correlatie. Naarmate de tijdsafstand tot het trauma of de stressor groter wordt, nemen depressie en intrusieve gedachten af en neemt welbevinden toe (Helgeson, Reynolds, & Tomich, 2006; zie ook: Tomich & Helgeson, 2012).

(3) De aandacht voor *betekenisverlening en zingeving* past bij de groeiende aandacht voor het belang van positieve herwaardering in het copingproces. Aandacht voor positieve herwaardering en positieve emoties in het copingproces betekent dat onmiddellijk de voor een individu wezenlijke waarden, overtuigingen en levensdoelen in het spel zijn, kortom de zin die de persoon aan het leven geeft en dus ook aan gebeurtenissen en omstandigheden die van invloed zijn op die waarden, overtuigingen en doelen (Folkman & Moskowitz, 2004). De existentiële dimensies van het menselijk bestaan zijn in het geding. Zoals in de vorige subparagraaf uitvoerig aan bod is gekomen, betekent de aandacht voor betekenisverlening en zingeving een uitbreiding van het oorspronkelijke copingmodel van Lazarus en Folkman. Vanuit dit perspectief hebben Guo, Gan en Tong onderzoek gedaan naar de rol van zingevende (*meaning-focused*) coping bij de slachtoffers van de aardbeving in Sichuan (China) in 2008 (Guo, Gan, & Tong, 2011). In deze studie blijkt dat zingevende coping bijdraagt aan het welbevinden en positief gevoel van de slachtoffers, onafhankelijk van het effect van *problem-focused* en *emotion-focused* coping. Bovendien blijkt dat het effect van zingevende coping op welbevinden en positief gevoel plaatsvindt via posttraumatische groei, d.w.z. via herwaardering van relaties, mogelijkheden, persoonlijke kracht, spirituele groei en prioriteiten (Tedeschi & Calhoun, 1996). Deze aanpassing of uitbreiding van het copingmodel betekent dat een aantal onderzoekers uitdrukkelijk rekening is gaan houden met de rol van

Hoofdstuk 3.1

religie en spiritualiteit in het copingonderzoek (Gall et al., 2005; C. L. Park, 2010, 2011), ook in het onderzoek onder kankerpatiënten (Gall, Kristjansson, Charbonneau, & Florack, 2009; Gall, Charbonneau, & Florack, 2011). Vanuit dit perspectief vindt in verschillende landen en vanuit diverse disciplines onderzoek plaats naar de rol van spiritualiteit in het copingproces van kankerpatiënten (Lin & Bauer-Wu, 2003). De rol van zingeving en spiritualiteit in het copingproces komt in de volgende deel van dit hoofdstuk uitvoerig aan bod.

(4) Ondanks het feit dat het basismodel van Lazarus en Folkman benadrukt dat het copingproces *interactioneel, contextueel en dynamisch van aard* is, lijkt er in veel onderzoek sprake te zijn van een statische en haast deterministische aanpak, waarbij coping vaak als een *trait* van de gebeurtenis of van de persoon tevoorschijn komt. De gebruikte modellen en concepten, de gehanteerde statistische procedures, en het feit dat het meestal om cross-sectioneel vragenlijstonderzoek gaat, dragen eraan bij dat het dynamisch karakter van het voortgaande copingproces uit beeld verdwijnt (Litt, Tennen, & Affleck, 2011). Ideaal zou zijn dat:

- gegevens bijna *real time* kunnen worden verzameld en dus niet enkel retrospectief;
- het onderzoek longitudinaal van aard is en niet enkel cross-sectioneel;
- kwalitatieve gegevens als aanvulling op of triangulatie van kwantitatieve gegevens worden verzameld;

²⁷ Bij *multilevel* analyse gaat het erom dat data hiërarchisch van aard zijn en niet onafhankelijk van elkaar. Een voorbeeld is het onderzoeken van het effect van de opvoedingsstijl in het gezin op de schoolprestaties van het kind. Als er meer kinderen uit één gezin deel uitmaken van de steekproef, zijn de antwoorden/data afhankelijk van elkaar. Kinderen uit één gezin hebben immers te maken met dezelfde opvoedingsstijl. In de analyses moet dus rekening gehouden worden met het feit dat het eerste niveau van analyse de kinderen zijn en het tweede niveau de gezinnen (Veenstra, 1999; Goldstein, 2011; Verboon, 2012). Later komt dit terug in het methoden-hoofdstuk waar de mogelijkheid van geneste data aan bod komt (zie paragraaf 4.8.1, pagina 191).

²⁸ *Structural equation modeling* is een geavanceerde, krachtige statistische techniek die complexe padanalyse en latente factoren combineert, en die voortkomt uit twee verschillende technieken die in twee verschillende onderzoeksdisciplines zijn ontstaan: (1) padanalyse waarbij van effecten en effectontleding een grafische representatie wordt samengesteld, een techniek die in de genetica is ontstaan, en (2) factoranalyse met latente variabelen, een techniek die ontwikkeld is in het intelligentieonderzoek om de correlaties tussen verschillende vaardigheidstesten te verklaren. Deze techniek raakt steeds meer geïntegreerd in het psychologisch onderzoek (Hox & Bechger, 1998; Jak, Zand Scholten, & Oort, 2012, 2013).

- er gewerkt wordt met *multilevel* statistische procedures²⁷ en met *structural equation modeling*²⁸, en niet enkel met correlatie en regressietechnieken, omdat deze procedures juist de dynamiek van het copingproces meer en beter benaderen.

In onze studie kunnen we niet aan al deze idealen beantwoorden. Wel worden kwantitatieve en kwalitatieve gegevens met elkaar in verbinding gebracht. In deze interactie ontstaat een completer en dynamischer beeld van het copingproces van longkankerpatiënten. Daarnaast worden enkele statistische procedures toegepast die eveneens de dynamiek en complexiteit van het copingproces meer en beter in beeld brengen:

- *mediatie* in regressieanalyses laat zien dat het effect van een bepaalde copingvariabele (bijvoorbeeld 'steun van anderen') wordt 'opgevangen' door een mediator of mediërende variabele (bijvoorbeeld 'lichamelijke klachten') en door deze mediator worden doorgegeven aan de afhankelijke variabele (bijvoorbeeld 'existentieel welbevinden'). Tevens kan het gebeuren dat de copingvariabele zelf een mediërende variabele is (Baron & Kenny, 1986; Rose, Holmbeck, Coakley, & Franks, 2004; Dezutter et al., 2011; Zhou, Wu, & Lin, 2012);
- *moderatie* betekent dat een (spirituele)copingvariabele interactie vertoont met een voorspeller (bijvoorbeeld lichamelijke klachten) en zodoende het effect van de voorspellende variabele op de afhankelijke variabele (bijvoorbeeld existentieel welbevinden) wijzigt. Het kan ook zijn dat een copingvariabele interactie vertoont met een achtergrondvariabele. Het is bijvoorbeeld niet ondenkbaar dat de duur sinds de diagnose longkanker van invloed is op het wijze waarop mensen met hun ziekte omgaan (Baron & Kenny, 1986; Holmbeck, 1997; Rose et al., 2004; Chung, 2010);
- *latente profielen analyse* (ook wel clusteranalyse) maakt opmerkelijk op de mogelijkheid dat er groepen of profielen in de responsgroep te onderscheiden zijn die niet op dezelfde wijze gebruik maken van de verschillende copingstrategieën. Zo zijn er bijvoorbeeld verschillende profielen te onderscheiden in de wijze waarop jongeren uit minderheden met moeilijkheden omgaan (Aldridge & Roesch, 2008). Bij Chinese vrouwen die een operatie ondergingen vanwege borstkanker konden verschillende profielen worden onderscheiden wat betreft de wijze waarop zij omgingen met de gevolgen van de operatie (Lam et al., 2010). In het onderzoek naar (spirituele) copingstrategieën bij kankerpatiënten is een dergelijke analyse relatief weinig toegepast (enkele voorbeelden zijn: Shapiro, Rodrigue, Boggs, & Robinson, 1994; Clatworthy, Hankins, Buick, Weinman, & Horne, 2007; Kristeller, Sheets, Johnson, & Frank, 2011).

3.2 Spirituele coping

In zijn standaardwerk *The psychology of religion and coping* (1997) probeert de Amerikaanse religiepsycholoog Pargament een antwoord te geven op de vraag wat het bijvoeglijke naamwoord 'religieuze' toevoegt aan 'coping'. Hij formuleert het als volgt: 'Try as we might to maximize significance through our own insights and experiences or through those of others, we remain human, finite, and limited. At any time we may be pushed beyond our immediate resources, exposing our basic vulnerability to ourselves and the world. To this most basic of existential crises, religion holds out solutions. The solutions may come in the form of spiritual support when other forms of social support are lacking, explanations when no other explanations seem convincing, a sense of ultimate control through the sacred when life seems out of control, or new objects of significance when old ones are no longer compelling. In any case, religion complements nonreligious coping, with its emphasis on personal control, by offering responses to the limits of personal powers' (Pargament, 1997, p. 310). Religie (of spiritualiteit) verschaft mensen volgens de Nederlandse religiepsycholoog Janssen – daarbij de Franse schrijver Paul Valéry citerend – 'woorden, handelingen, gebaren en gedachten voor omstandigheden waarin zij niet weten wat te zeggen, wat te doen, wat te denken' (Janssen, 2007, p. 106). Religie (spiritualiteit) komt ter sprake als mensen met de basisvragen of –dilemma's van de existentie worden geconfronteerd, zoals eerder reeds in hoofdstuk II aan de orde is gekomen.

In de voorbije jaren is religieuze coping een prominent onderzoeksthema geworden (Harrison, Koenig, Hays, Eme-Akwari, & Pargament, 2001). Volgens Folkman en Moskowitz (2004) vormt in het kader van het copingonderzoek religieuze coping een van de vruchtbaarste terreinen met het oog op theoretische beschouwingen en empirisch onderzoek. Pargament en zijn collega's (zie o.a. Pargament, 1997; Pargament, Koenig, & Perez, 2000; Pargament, Koenig, Tarakeshwar, & Hahn, 2004; Pargament, Ano, & Wachholtz, 2005) hebben in dit onderzoek naar de rol van religie en spiritualiteit bij de verwerking van ingrijpende levensgebeurtenissen de toon gezet. Pargament definieert religie als '*the search for significance in ways related to the sacred*' (1997, p. 32), en coping als '*the search for significance in times of stress*' (1997, p. 90). Religieuze coping betreft dus 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 religieuze overtuigingen, inzichten, gebruiken, rituelen, symbolen, voorwerpen, plaatsen en tijden een centrale rol spelen (zie ook Pargament, 2002a; Van Heck & Van Uden, 2005). In een themanummer uit 2011 van het tijdschrift *Journal of Behavioral Medicine* wordt duidelijk dat het onderzoek naar

de verhouding tussen spiritualiteit en spirituele coping enerzijds en gezondheid en welbevinden anderzijds geavanceerder, genuanceerder en gedifferentieerder, en methodologisch sterker is geworden. Bovendien zijn onderzoekers niet meer tevreden met het bepalen van een relatie tussen spiritualiteit en gezondheid, maar willen zij ook op de onderliggende mechanismen en processen zicht krijgen (Rosmarin, Wachholtz, & Ai, 2011; zie ook: Dezutter, 2012).

In deze paragraaf komen successievelijk de volgende onderwerpen aan bod: achtergrond en ontwikkeling van religieuze coping tot spirituele coping, spiritualiteit als koepelbegrip voor oude en nieuwe vormen van spiritualiteit, religie, paranormale ervaringen en magisch denken en handelen, de functies en dimensies van spiritualiteit in het copingproces, en spirituele coping in relatie tot ons eigen onderzoek.

3.2.1 Van religieuze coping naar ...

Aanvankelijk werden in het onderzoek naar de relaties tussen religie of spiritualiteit enerzijds en coping met stress anderzijds zeer globale en onnauwkeurige meetinstrumenten voor religie gebruikt, vaak slechts uit een enkel item bestaande en gebaseerd op een gesimplificeerd beeld van religie. Bovendien werd religie in deze instrumenten vanuit een zeer algemeen en dispositioneel perspectief benaderd. Voorbeelden hiervan zijn de vragen 'Hoe belangrijk is religie in uw leven?' en 'Hoe vaak neemt u deel aan een religieuze bijeenkomst?', waarbij beide vragen werden gemeten op een vijfpuntschaal (McIntosh, Silver, & Wortman, 1993). Een ander voorbeeld is de vraag naar de specifieke denominatie in combinatie met de vraag of men zich een overtuigd of juist minder overtuigd gelovige acht (Ross, 1990). Studies naar de relaties tussen deze gesimplificeerde operationalisering van religie zoals de hier genoemde (kerkelijke betrokkenheid, kerkbezoek, behoren tot een bepaalde religieuze groepering of een ongedifferentieerde vraag naar het belang van religie in iemands leven) en geestelijke gezondheid leveren weliswaar interessante gegevens op wat betreft het belang van religie voor het omgaan met ingrijpende situaties. Maar deze globale religieuze variabelen werpen nauwelijks licht op de specifieke copingactiviteiten van mensen als zij met levensgebeurtenissen worden geconfronteerd. Om dit op het spoor te komen dient men te onderzoeken op welke dynamische manieren mensen hun religiositeit of spiritualiteit hanteren in specifieke situaties en geconfronteerd met specifieke problemen (Ano & Vasconcelles, 2005). Pargament, Koenig en Perez (2000) drukken het kernachtig als volgt uit: 'it is not enough to know that an individual prays, attends church, or watches religious television. Measures of religious coping should specify *how* the individual is making use of religion to understand and deal with stressors' (p. 521).

Op dezelfde, globale en onnauwkeurige wijze komt religie/spiritualiteit in een aantal bekende vragenlijsten voor die in de lijn van het copingmodel van Lazarus en Folkman zijn ontstaan. In de *Ways of Coping Inventory*²⁹ komt religie in één item voor: *I prayed* (misschien ook nog in twee andere items gezien het taalgebruik: *Hoped a miracle would happen* en *Found new faith*). In een andere bekende copinglijst, de COPE die door Carver et al. (1989) is ontwikkeld en die 60 items omvat met 15 copingactiviteiten, wordt religie als een van de mogelijke activiteiten gezien, vertegenwoordigd door vier items: *I put my trust in God – I seek God's help – I try to find comfort in my religion – I pray more than usual*. Een dergelijke benadering komt slechts enkele religieuze copingactiviteiten of copingstrategieën op het spoor. Bovendien kan deze benadering de onderscheidende bijdrage van religie of spiritualiteit in het copingproces onzichtbaar maken. Zo wordt het item *Found new faith* uit de *Ways of Coping Inventory*, een item dat religieuze transformatie veronderstelt, na factoranalyse ondergebracht in de ruimere categorie 'positieve herwaardering'. Datzelfde gebeurt overigens ook met het item *I prayed* (Folkman et al., 1986; Pargament, Feuille, & Burdzy, 2011).³⁰ In de *Utrechtse Coping Lijst (UCL)*, bestaande uit 47 items verdeeld over 7 factoren, komt religie in geen enkel item of factor voor (Schreurs, et al., 1993).

Pargament en zijn collega's zijn er de voorbije decennia in geslaagd om religie en spiritualiteit als copingstrategie gedifferentieerd op de onderzoeksagenda van de (religie)psychologie te plaatsen. Dit onderzoek heeft vooral in VS onder gelovige populaties plaatsgevonden, vooral in de vorm van cross-sectioneel vragenlijstonderzoek waarbij respondenten zelf rapporteren over specifieke religieuze of spirituele copingactiviteiten. Voor dit type onderzoek en met het oog op deze specifieke populaties is een aantal vragenlijsten ontworpen, waarbij deze vragenlijsten getuigen van situatie-specifieke positieve en negatieve religieuze of spirituele copingstrategieën. De multidimensionaliteit van religie is gerespecteerd, met als gevolg dat er duidelijker resultaten ten aanzien van de rol van religie in het copingproces zichtbaar worden op basis van specifieke religieuze of spirituele expressievormen (Ano & Vasconcelles, 2005; Pieper, 2012). Een dergelijke benadering van religie en spiritualiteit sluit aan bij wat

²⁹ De hier genoemde instrumenten zijn eerder reeds aan de orde geweest: zie pagina 96-97.

³⁰ Misschien dat hier iets zichtbaar wordt van het mediërend effect van positieve herwaardering, zoals dit o.a. in de studie van Dezutter et al. (2011) wordt aangetoond voor het effect van bidden (via positieve herwaardering) op het kunnen verdragen van pijn bij chronische pijnpatiënten.

Pruyser al in de jaren 1960 opmerkte: 'Religion can now no longer be seen as an isolated item or parcel of experience but as a quality of an individual's experiencing the world and himself; it can be defined as a way of problem-solving. (...) Within such a framework, the concept of religious experience as a state has to give way to the concept of religion as a process' (Pruyser, 1976, pp. 8-9). Pargament heeft in dit kader uitdrukkelijk aansluiting gezocht bij het dynamische, contextuele en transactionele model van coping zoals dat door Lazarus en Folkman is ontwikkeld (Pargament, 1990, 1997, 2007, 2011).

Een eerste poging van Pargament en zijn medewerkers om recht te doen aan het dynamisch karakter van religie in het kader van een copingproces betrof een vragenlijst, de *Religious Problem-Solving Scale*, waarin drie manieren van coping, van probleemoplossing, werden verondersteld, gebaseerd op drie Godsbeelden of drie manieren hoe God een rol kan spelen in het omgaan met problematische of ingrijpende situaties of omstandigheden (Pargament et al., 1988; Stiehler Thurston, 1999). Op basis hiervan onderscheidt dit instrument drie copingstijlen: een afwachtende stijl die de verantwoordelijkheid bij God legt (*deferring*), een samenwerkende stijl waarbij God en mens samenwerken (*collaborative*), en een zelfsturende stijl die veronderstelt dat God de mens de vaardigheden en hulpbronnen heeft gegeven om het probleem zelfstandig aan te pakken (*self-directing*). Het blijkt dat de afwachtende stijl correleert met extrinsieke vormen van religiositeit en met orthodoxie, waarbij mensen aangeven minder in staat te zijn een probleem zelf op te lossen en er sprake is van een lagere inschatting van de eigen competentie. De samenwerkende stijl correleert met intrinsieke religiositeit, met saillantie van het geloof voor het dagelijks leven en met een gevoel van eigen competentie. De zelfsturende stijl correleert negatief met traditionele vormen van religiositeit, en mensen die deze copingstijl hanteren, zijn minder religieus betrokken, hanteren een actieve en effectieve copingstijl en rapporteren een duidelijk gevoel van eigen competentie. Omdat bij deze laatste stijl respondenten toch uitdrukkelijk een band aangeven met een religieuze traditie en gemeenschap, spreekt men toch van een religieuze copingstijl (Pargament et al., 1988). Later heeft Wong-McDonald aan dit drietal copingstijlen nog een vierde stijl toegevoegd: overgave (*surrender*), waarin geen sprake is – zoals in de afwachtende stijl – van passief afwachten, maar van een actieve en bewuste keuze om de verantwoordelijkheid voor een oplossing aan God over te geven (Wong-McDonald & Gorsuch, 2000, 2004).

Hoewel de bovengenoemde religieuze copingstijlen al meer differentiatie wisten aan te brengen in hoe religie en spiritualiteit een rol kunnen spelen in het copingproces, was nog steeds niet een min of meer omvattend beeld van religieuze coping geschetst. De aanzet tot een nieuwe theoretische aanzet, waarbij rekening wordt gehouden met

verschillende functies en uitingsvormen die religie en spiritualiteit als copingactiviteit, copingstrategie en copingstijl kunnen krijgen, komt naar voren in een tweetal artikelen van Pargament en zijn collega's uit 1990. Op basis van theoretische inzichten en interviews wordt de *Religious Coping Activities Scale (RCAS)* ontworpen. Factoranalyse leidt tot vijf factoren: (1) *Spiritually based*: liefdevolle relatie tot God die een fundamenteel vertrouwen, positieve herwaardering, de aanvaarding van eigen grenzen, en zich kunnen overgeven aan Gods leiding met zich meebrengt, (2) *Good deeds*: op een betere, meer religieuze wijze leven, (3) *Religious discontent*: afstand tot en boosheid op God en de kerk, inclusief twijfel aan het eigen geloof, (4) *Religious support*: steun van geestelijken en van de leden van de religieuze gemeenschap, en (5) *Pleading and religious avoidance*: hopen op een wonder, onderhandelen met God en vragen naar het waarom (Pargament, 1990; Pargament et al., 1990; Watson, 1999; Gall, 2000).

Deze verdere differentiatie van religieuze coping loopt uit in de ontwikkeling van de *RCOPE*, een vragenlijst die in totaal 105 items bevat verdeeld over 21 strategieën, en die vijf basisfuncties van religie aan de orde stelt: zingeving, controle, troost en Gods nabijheid, intimiteit en Gods nabijheid, en transformatie (Pargament et al., 2000; Pargament, 2003; Pargament et al., 2011). De constructie van dit instrument is gebaseerd op de elementen van Pargament's theorie over religieuze coping (1997), op eerder empirisch onderzoek (kwantitatief en kwalitatief) en op bestaande religieuze copinginstrumenten. Tevens baseerden de onderzoekers zich op klinische ervaringen en op interviews met mensen die de moeilijkheden in hun leven met behulp van spirituele bronnen benaderden (Pargament et al., 2011). In de *RCOPE* wordt zingeving gemeten aan de hand van vier copingstrategieën: herdefiniëring van de stressor als intrinsiek goed, herdefiniëring van de stressor als straf van God voor begane zonden, herdefiniëring van de stressor als het werk van de duivel, en herdefiniëring van de macht van God. Controle wordt gemeten door: samenwerking met God, actieve overgave aan God, passieve overgave aan God, hoop op een wonder of op goddelijke interventie, en eigen initiatief zonder Gods hulp. Troost en nabijheid van God wordt geoperationaliseerd in: zoeken van troost en vertrouwen in Gods liefde en zorg, afleiding zoeken in religieuze activiteiten, zoeken van spirituele zuivering, verbondenheid met zelftranscenderende krachten, uiten van spiritueel ongenoegen, en het aangeven van acceptabele religieuze grenzen. Intimiteit met anderen en met God komt tot stand via: ondersteuning door geestelijken en leden van de religieuze gemeenschap, bieden van spirituele ondersteuning en troost aan anderen, en het uiten van ongenoegen over de steun door de geloofsgemeenschap. En transformatie van het leven blijkt uit: zoeken van een religieuze levensinvulling, bekering, en vergeving (Pargament et al., 2000; Pargament et al., 2011; Pieper, 2012).

Op basis van die uitgebreide vragenlijst is een verkorte versie ontwikkeld, de *Brief RCOPE*. Dit instrument is wellicht het meest gebruikte meetinstrument voor religieuze coping, juist omdat het compact en helder is. Het instrument omvat in totaal 14 items, 7 items die betrekking hebben op positieve vormen van religieuze coping (verbondenheid met een transcendente kracht, een veilige relatie met een liefdevolle God, en het vertrouwen dat het leven zin heeft) en 7 items die betrekking hebben op negatieve vormen van religieuze coping (spirituele spanning, conflict en strijd met God, twijfel bij Gods almacht) (Pargament, Smith, Koenig, & Perez, 1998; Pargament et al., 2011). Deze laatste lijst is minder fijnmazig dan de oorspronkelijke *RCOPE*, waarvan de structuur (vijf basisfuncties van religie, 21 religieuze copingstrategieën) nog maar deels te herkennen is. De compactheid van de *Brief RCOPE* is de kracht ervan, maar tegelijk de grootste zwakte, omdat het instrument geen omvattend en diepgaand beeld biedt van religieuze coping. De negatieve schaal van de *Brief RCOPE* blijkt een goede en onafhankelijke voorspeller van onwelbevinden (Pargament et al., 2011).³¹

3.2.2 ... naar spirituele coping

Aangezien de onderliggende concepten van de door Pargament c.s. ontwikkelde instrumenten uitgaan van de culturele en kerkelijke situatie in de VS waar een christelijk actief en persoonlijk Godsbeeld vanzelfsprekend is, blijkt dit instrument minder geschikt voor de Nederlandse (West-Europese) situatie waar eerder de notie van een meer onpersoonlijk beeld van het goddelijke bestaat. In West-Europa, en in het bijzonder in Nederland, wordt het religieuze en spirituele landschap 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.³² In verschillende West-Europese landen vindt onderzoek naar religieuze/spirituele coping plaats dat recht probeert te doen aan deze ontwikkelingen. Enkele voorbeelden hiervan worden hieronder beschreven (zie ook

³¹ Het accent ligt op het onderzoek van Pargament en zijn collegae. Dit betekent niet dat er daarnaast geen andere instrumenten/vragenlijsten op het gebied van religieuze coping zijn ontstaan. Deze hebben echter nauwelijks verder onderzoek gegenereerd. Enkele voorbeelden zijn de *Ways of Religious Coping Scale (WRCS)* van Boudreaux et al. (Boudreaux, Catz, Ryan, Amaral-Melendez, & Brantley, 1995; Pargament, 2003) en het *Royal Free Interview for Religious and Spiritual Beliefs* van King et al. (M. King, Speck, & Thomas, 1995; Seybold, 1999; M. King, Speck, & Thomas, 2001).

³² Wat deze ontwikkelingen betreft: zie de volgende subparagrafen van dit hoofdstuk.

Hoofdstuk 3.2

Pieper, 2012). Daarnaast blijkt dat het onderzoek naar spirituele/religieuze coping ook in de VS gedifferentieerder wordt. Zo komt bijvoorbeeld naar voren dat het geloof in Gods controle, vaak geassocieerd met fatalisme, bij Afro-Amerikaanse, Latina en blanke oudere vrouwen met borstkanker positief correleert met positieve herwaardering, actieve coping en plannen maken, en bij in cultureel opzicht laag geassimileerde Latina vrouwen positief met aanvaarding en negatief met vermijding. Hoewel het instrument niet is veranderd, blijken betekenis en effect van een copingstrategie (geloof in Gods controle) per onderzoekspopulatie te kunnen verschillen (Umezawa et al., 2012).

Een eerste voorbeeld van recent West-Europees onderzoek is dat van Ahmadi (2001, 2006) in Zweden, waarbij zij 51 kankerpatiënten interviewde en constateerde dat de religieuze copingstrategieën zoals in de *RCOPE* geformuleerd slechts voor een deel overeenkwamen met de spirituele copingstrategieën van deze Zweedse kankerpatiënten. Met name de functies intimiteit en transformatie uit de *RCOPE* worden niet gerapporteerd. Het blijkt dat de respondenten veel waarde hechten aan controle als copingstrategie, dat spirituele copingstrategieën op deze behoefte aan controle aansluiten, dat spirituele gedachten en spirituele verbondenheid met het zelf van groter belang zijn dan het deelnemen aan religieuze rituelen en activiteiten, en dat zich wenden tot de natuur als een heilige bron een spirituele copingstrategie is waarvan alle respondenten, ongeacht hun levensbeschouwing, leeftijd of geslacht, gebruik maken. Andere spirituele copingstrategieën zijn positieve waardering van eenzaamheid, empathie of altruïsme, zingeving, en verschillende vormen van hedendaagse spirituele praktijken (visualisatie, healing, muziek, meditatie). In de spirituele copingstrategieën zijn tendensen van controle, subjectieve beleving, je op jezelf terugtrekken, natuurromantiek, rationalisme en pragmatisme waarneembaar.

Een volgende interessante studie is door Zwingmann et al. (2006) uitgevoerd onder Duitse kankerpatiënten. In deze studie is gebruik gemaakt van de *Brief RCOPE*, aangepast aan de spirituele/religieuze context in Duitsland, waarbij met name uitdrukkelijk christelijke termen zijn vermeden. Evenals Sherman et al. (Sherman, Simonton, Latif, Spohn, & Tricot, 2005; zie ook Sherman, Plante, Simonton, Latif, & Anaissie, 2009) onderzochten zij positieve en negatieve religieuze coping gelijktijdig. Regressieanalyse maakte duidelijk dat met name oudere vrouwen en respondenten zonder partner negatieve religieuze coping rapporteerden, en dat achtergrondvariabelen geen effect hebben op positieve religieuze coping. Vervolgens bleek op basis van *structural equation modeling*³³ dat zowel positieve als negatieve religieuze

³³ Zie eerder in paragraaf 3.1.6 (pagina 118, voetnoot 28). Verder komt structural equation modeling in het hoofdstuk over de methode van ons onderzoek uitvoerig ter sprake.

coping geen direct effect hebben op in dit geval depressie en angst, maar dat deze copingstrategieën gemedieerd worden door algemene copingstrategieën. Dit komt niet overeen met de resultaten in andere studies waarin religieuze copingstrategieën een direct effect blijken te hebben op bijvoorbeeld gezondheid of psychisch welbevinden (zie o.a. Tix & Frazier, 1998; Pargament, 2002b; Burker, Evon, Sedway, & Egan, 2005). Het resultaat is vergelijkbaar met de studie van Nairn en Merluzzi (2003), waarin vertrouwen in het eigen kunnen (*self-efficacy*) deels als mediërende variabele optreedt in het effect van religieuze coping op psychische aanpassing aan kanker. In de studie van Zwingmann et al. (2006) blijkt tevens nog dat respondenten positieve en negatieve religieuze coping gelijktijdig vertonen en dat beide religieuze copingstrategieën (indirect) effect hebben op psychisch onwelbevinden (angst en depressie). De auteurs veronderstellen dat het verschil van deze resultaten met die van Amerikaanse studies te maken heeft met de eigen aard van de culturele en levensbeschouwelijke situatie in Duitsland, waar religie en spiritualiteit een andere plaats in samenleving en in het individuele leven innemen. Evenals bij Sherman et al. (2005; 2009) blijkt dat de aanwezigheid van positieve religieuze coping negatieve religieuze coping niet uitsluit. Religieuze strijd en twijfel kunnen gelijktijdig met religieus vertrouwen voorkomen.

In Duitsland hebben Büssing, Ostermann en Mathiessen de *SpREUK (Spirituelle und Religiöse Einstellungen und Umgang mit Krankheit)* ontwikkeld (Ostermann, Büssing, & Matthiessen, 2004; Büssing, Matthiessen, & Ostermann, 2005; Büssing, 2010). Deze vragenlijst is ontwikkeld om te kunnen onderzoeken welke invloed spiritualiteit heeft op de attitude tot en het omgaan met chronische ziekte (o.a. kanker) door patiënten in een ontkerkelijkt samenleving. De *SpREUK* bestaat uit drie factoren: (1) *Zoeken* naar een spirituele/religieuze bron die positief bijdraagt aan het omgaan met de ziekte, en belangstelling voor spirituele/religieuze onderwerpen; (2) *Vertrouwen* op en verbondenheid met een hogere werkelijkheid die zowel een toevluchtsmogelijkheid als een bron van leiding kan zijn; (3) *Reflectie* als cognitieve positieve herwaardering van de ziekte en als mogelijke transformatie van het leven. De kracht van het instrument is dat het exclusieve religieuze terminologie vermijdt en geschikt is om in brede zin spirituele copingstrategieën op het spoor te komen. Het instrument blijkt bruikbaar in gesecculariseerde en in meer traditioneel religieuze samenlevingen. Het blijkt dat de factor Reflectie (positieve herwaardering) een mediërende rol speelt tussen Godsbeeld enerzijds en geluksgevoel anderzijds (zie ook: Dezutter, Luyckx, et al., 2010).

In Nederland is onderzoek gedaan om een vragenlijst te ontwikkelen waarin niet zozeer sprake is van een christelijk, actief en persoonlijk Godsbeeld maar eerder de notie van een meer onpersoonlijk beeld van het goddelijke operationaliseert. Bovendien zullen

mensen niet altijd – met of zonder God – meteen op een oplossing afkoersen, maar vanuit een receptieve houding proberen open te staan voor oplossingen in situaties of gebeurtenissen die zij niet kunnen controleren, voorspellen of beheersen. Deze twee elementen – onpersoonlijk beeld van het goddelijke en ontvankelijkheid of receptiviteit – komen beter tegemoet aan de ontwikkelingen op spiritueel en religieus gebied in Nederland en Vlaanderen. Daartoe hebben Van Uden et al. de *Receptiviteitsschaal* ontwikkeld die tegemoet komt aan de twee genoemde bezwaren (Alma et al., 2003; Van Uden et al., 2004; Pieper & Van Uden, 2005; Van Uden et al., 2009b; Pieper & Van Uden, 2011; Pieper, De Vries-Schot, & Van Uden, 2012).

Vermelding verdient hier nog het onderzoek *God zal voor mij zorgen* over religieuze coping van vluchtelingen met gezondheidsproblemen, waarin uitdrukkelijk aandacht is voor de specifieke culturele en religieuze context van allochtonen in relatie tot hun omgaan met gezondheidsklachten (Engelhard & Goorts, 2005). Instrumenten ter bepaling van religieuze coping vragen validering in specifieke culturele contexten en dienen rekening te houden met specifieke (multi)culturele en (multi)religieuze contexten (Klaassen, McDonald, & James, 2006; Wong & Wong, 2006; Aguilar-Vafaie & Abiari, 2007). Een studie van Braam et al. (2010) onderstreept het voorgaande. In dit onderzoek naar vormen van religieuze coping en depressie in multicultureel Amsterdam (Nederlanders, Marokkanen, Turken en Surinamers/Antillianen) komt naar voren dat alle groepen positieve religieuze coping rapporteren (gemeten met een verkorte versie van de *Brief RCOPE*, bestaande uit 10 items), dat het gemiddelde van de Nederlanders het laagste is, en dat positieve religieuze coping gemiddeld hoger scoort dan negatieve religieuze coping. In tegenstelling tot de 5 positieve items die één factor vormen, blijken de 5 negatieve items als 5 onderscheiden (negatieve) religieuze copingstrategieën te moeten worden behandeld, en dus niet als één factor. De strategie ‘straf van God’ blijkt bij Turken en Marokkanen de meest voorkomende negatieve religieuze copingstrategie. Bij de Turkse respondenten komt ook de strategie ‘door God in de steek gelaten’ voor, hetgeen correspondeert met het feit dat de Turkse samenleving meer gesecculariseerd en gemoderniseerd is dan de Marokkaanse. Bij zowel Turkse als Marokkaanse respondenten komen de strategieën ‘twijfel bij het bestaan van God’ en ‘boosheid op God’ nauwelijks voor. Dit is mogelijk te verklaren door de angst om door de interviewer als een slechte moslim te worden beschouwd. De twijfel aan Gods bestaan komt het meest bij de van oorsprong Nederlanders voor, waarbij bedacht moet worden dat Amsterdam veel sterker gesecculariseerd is dan de rest van Nederland. Deze twijfel komt overigens bij kerkleden en niet-kerkleden even sterk voor (Braam et al., 2010).

Het onderzoek naar religieuze en spirituele coping richt zich overwegend op de bewuste keuzen die mensen maken met het oog op persoonlijke doelen, waardoor er

een sterke nadruk ligt op het onderzoeken van overtuigingen, interpretaties, verklaringen en inschattingen, kortom op cognities. Zowel ingrijpende levensgebeurtenissen als religie of spiritualiteit kenmerken zich echter door ongrijpbaarheid en een zekere irrationaliteit. Kwilecki (2004) vraagt vanuit het perspectief van religiestudies dan ook aandacht voor zowel het belang van bijzondere spirituele ervaringen als van magische en paranormale rituelen bij coping met ingrijpende levensgebeurtenissen. In het bijzonder noemt zij bijna-doodervaringen en contacten met overledenen als spirituele copingstrategieën. Voor haar zijn magische rituelen en paranormale ervaringen geen fenomenen waarover psychologie of theologie laatdunkend zouden moeten doen. Het lijkt dat paranormale ervaringen of opvattingen als copingstrategie aan de orde zijn als mensen geen of onvoldoende controle hebben op wat er met hen gebeurt. Tevens blijkt dat paranormale ervaringen een specifieke copingstrategie vertegenwoordigen naast andere copingstrategieën, en dat paranormale coping negatief correleert met probleemgerichte vormen van coping en positief met vermijding (Callaghan & Irwin, 2003; Rogers, Qualter, Phelps, & Gardner, 2006; Irwin, 2009; Mathijssen, 2009). Wellicht neemt de neiging tot paranormale vormen van coping toe, naarmate men minder in staat is tot de emotionele inschatting van gebeurtenissen (Rogers et al., 2006). Paranormale vormen van coping kunnen geïnterpreteerd worden als pogingen, eerder bij vrouwen voorkomend dan bij mannen, om toch controle te houden of te krijgen over ingrijpende levensgebeurtenissen (Irwin, 2000). Daarnaast suggereert een al wat oudere studie dat paranormale overtuigingen vooral met het gevoel van controle samenhangt (interne *locus of control*) als men zeer betrokken is bij de situatie (McGarry & Newberry, 1981). Tevens kunnen paranormale ervaringen – naast controle en vertrouwen in eigen kunnen – bijdragen aan zingeving en verbondenheid (Kennedy, 2005).

Voor magisch handelen of magische rituelen kan een vergelijkbare argumentatie worden gegeven. In magisch handelen gaat het om het invoeren van bovennatuurlijke krachten. Dit geldt evenzeer in religieuze rituelen. Hoewel verwachtingen en vooronderstellingen verschillen, komen religieuze en magische rituelen overeen wat hun copingfuncties betreft. Verwijzend naar het onderzoek van Malinowski (1974) over de verhoudingen van magie, religie en wetenschap omschrijft Kwilecki (2004) magie als ritualisering van het menselijk optimisme en als uitdrukking van het belang van vertrouwen boven twijfel. Dit geldt vooral als mensen worden blootgesteld aan situaties die zeer onzeker zijn en veel stress of angst oproepen, en dan vooral bij mensen die slechter met ambiguïteit kunnen omgaan. Magisch handelen kan begrepen worden als behoefte aan controle (Keinan, 1994; Salander, 2000; Keinan, 2002; Case, Fitness, Cairns, & Stevenson, 2004). Religieuze handelingen of rituelen kunnen evenzeer als magisch

handelen fungeren, zoals blijkt uit een studie naar het reciteren van psalmen door Joodse vrouwen in een dorp in het noorden van Israël tijdens de dreiging van de Tweede Palestijnse Intifada (Sosis, 2007). Naast controle kunnen magische handelingen bijdragen aan de zingeving in het omgaan met ingrijpende en onbegrijpelijke gebeurtenissen of situaties (Stivers, 1999; St-James, 2007).

3.2.3 Spirituele coping: spiritualiteit inclusief religie

In de voorgaande paragrafen zijn de begrippen spiritualiteit en religie door elkaar en gecombineerd (gekoppeld met 'en', 'of' of '/') gebruikt. Tegelijk is duidelijk dat als overkoepelende term voor 'spirituele coping' is gekozen, gezien de titels van de (sub)paragrafen. Hieronder wordt beargumenteerd waarom in dit onderzoek is gekozen voor 'spiritualiteit' en 'spirituele coping' als meest ruime begrippen, waarbinnen zowel religie als paranormale ervaringen en magisch denken en handelen een plek hebben. Spiritualiteit is zich, zowel in het dagelijks spraakgebruik als in het wetenschappelijke discours, gaan onderscheiden van religie, waarbij het begrip spiritualiteit duidelijk aan populariteit heeft gewonnen (Zinnbauer & Pargament, 2005). Deze ontwikkeling heeft plaatsgevonden tegen de achtergrond van de neergang van de grote traditionele religieuze instituties, de toename van individuele vormen van geloofsexpressie, een beweging van de nadruk op geloofsovertuiging naar de onmiddellijke ervaring van het sacrale, en een groeiende cultuur van religieus en spiritueel pluralisme. In West-Europa doet zich deze overgang van kerkelijk geloof naar individuele spiritualiteit – deze *spiritual revolution* (Heelas & Woodhead, 2005) – vrij algemeen voor, overigens met grote verschillen tussen de verschillende landen. In Nederland heeft de overgang van kerkelijk geloof naar individuele spiritualiteit zich vrij snel voltrokken. Waar enkele decennia geleden nog sprake was van een hoogkerkelijke situatie met een sterke verzuiling, beschouwt ruim 60% van de Nederlandse bevolking zich nu als onkerkelijk; een percentage dat de komende decennia naar alle waarschijnlijkheid nog zal toenemen (Becker & De Hart, 2006; Bernts, Dekker, & De Hart, 2007; De Hart, 2011). Het blijkt echter dat – ondanks alle beschouwingen over secularisatie waarin het verdwijnen van kerk en godsdienst uit de (westerse) samenlevingen werd voorspeld – de afname van kerkelijkheid niet het verdwijnen van religie en spiritualiteit betekent (Hay & Hunt, 2000; Aupers & Houtman, 2006; Van de Donk & Plum, 2006; Hellemans, 2007; Houtman, 2008).

In het rapport van de Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid *Geloven in het publieke domein* (Van de Donk, Jonkers, Kronjee, & Plum, 2006) is sprake van kritiek op de traditionele secularisatietheorieën. Het blijkt dat religie helemaal niet verdwijnt uit de

(westerse) samenlevingen, ook niet uit het publieke domein. Wel blijkt religie te transformeren. Zij speelt zich steeds minder af in de context van de traditionele religieuze instituties (Becker & De Hart, 2006; Van de Donk & Plum, 2006; Bernts et al., 2007; De Hart, 2011). Volgens sommigen is hier sprake van *believing without belonging* (Davie, 1994). Kronjee en Lampert spreken in dit verband van ‘ongebonden spirituelen’ die met het oog op zingeving niet meer gebruik maken van de traditionele kerken maar hun eigen weg zoeken en daarbij putten uit bronnen van verschillende tradities. De gekozen vorm van spirituele zingeving weerspiegelt de leefstijl van het individu, die in onze tijd sterk beïnvloed is door onttraditionalisering, consumptiepatroon, nadruk op beleving en esthetiek, en op persoonlijke vormgeving van het levensverhaal (Kronjee & Lampert, 2006). De Hart (2011) spreekt in dit kader van ‘zwevende gelovigen’. Van IJssel (2007) zet vergelijkbare karakteristieken van hedendaagse spiritualiteit op een rij. Spiritualiteit is ervaringsgericht, benadrukt de autonomie van het subject, relativeert elke waarheidsaanspraak, is eclectisch van aard, uit zich als een soort ‘bricolage’ van elementen uit zeer verschillende spirituele richtingen, benadrukt de verbondenheid van alles met alles, sacraliseert het zelf en psychologiseert het religieuze, is gericht op een voortdurende evolutie en is pragmatisch van aard. Van een zekere cultuurkritiek is nauwelijks sprake, iets wat in de beginjaren van de alternatieve spirituele bewegingen meer het geval was, maar heden ten dage relatief weinig ten gevolge van het sterke accent op persoonlijke groei.

In het kader van deze ontwikkelingen is er een spanning ontstaan tussen de begrippen religie en spiritualiteit. De begrippen zijn diametraal tegenover elkaar komen te staan. Zo wordt religie in nogal wat recente literatuur opgevat als substantieel, statisch, institutioneel, groepsgeoriënteerd, objectief, gebaseerd op geloofsopvattingen, terwijl spiritualiteit juist precies tegenovergesteld wordt gewaardeerd, namelijk als functioneel, dynamisch, persoonlijk, subjectief, creatief, gebaseerd op ervaringen. Spiritualiteit wordt impliciet of expliciet als positief gewaardeerd, terwijl religie als negatief wordt neergezet (Pargament, 1999; W. R. Miller & Thoresen, 2003; Zinnbauer & Pargament, 2005; Van Dierendonck & Mohan, 2006). Dat het onderscheid tussen religie en spiritualiteit op deze wijze niet alleen in de wetenschappelijke literatuur wordt gemaakt, blijkt uit een aantal studies naar direct betrokkenen en hun opvattingen over spiritualiteit en religie. ‘Religieuze’ hart-, kanker- en aidspatiënten, gevraagd naar hun houding ten aanzien van hun ziekte, verbinden hun overtuigingen met institutionele, traditionele, geritualiseerde en sociale uitingen van geloof, waarbij zij hun herstel beschouwen als iets dat hen toevalt. ‘Spirituele’ patiënten daarentegen zien hun opvattingen en praktijken als opstap naar transcendentie en verbondenheid met een hogere werkelijkheid, en hun herstel als een gebeuren dat mede door henzelf tot stand komt (Woods & Ironson, 1999). In tegenstelling tot verpleegkundigen die religie associëren

Hoofdstuk 3.2

met formele en institutionele vormen van geloof en spiritualiteit met nabijheid bij God en een gevoel van verbondenheid met leven en wereld, verstaan pastores religie en spiritualiteit eerder in termen van deelname aan religieuze bijeenkomsten en van trouw aan de kerkelijke leer en normen (Emblen, 1992; Zinnbauer & Pargament, 2002). Dezelfde contrasterende betekenissen en waardering ervan zijn ook in de wereld van de psychotherapie niet ongebruikelijk (Peteet, 1994). Kerkverlaters beschouwen de sfeer van gelijkwaardigheid en openheid die met spiritualiteit samenhangt, als positief, tegenover de *humble arrogance* van de kerkelijke hiërarchie en de rigiditeit van het religieuze dogma (Hay & Hunt, 2000). Zinnbauer & Pargament (2005) maken duidelijk dat een dergelijke polarisatie van beide begrippen weinig zinvol is en de blik op de werkelijkheid vertroebelt. Religie is niet enkel substantieel van aard maar is ook gericht op het functioneren in het leven van het individu, terwijl spiritualiteit niet zonder een inhoudelijke kern kan om zich te kunnen onderscheiden van andere dimensies in het menselijk bestaan. Beide uitersten weerspiegelen niet de rijke realiteit van gedachten, gevoelens, gedragingen, motivaties en ervaringen die kenmerkend zijn voor zowel religie als spiritualiteit. Zowel religie als spiritualiteit hebben constructieve en destructieve kanten (Pargament, 1997, 2007), veel respondenten beschouwen zich als religieus en spiritueel tegelijk (Zinnbauer et al., 1997), en dikwijls vindt spirituele ontwikkeling plaats in een religieuze omgeving (Zinnbauer & Pargament, 2005).

Op basis van hun beschouwingen over de verhouding tussen spiritualiteit en religie trekken Zinnbauer en Pargament (2005, p. 29) enkele conclusies, waarvan de voornaamste zijn dat religie en spiritualiteit:

- als culturele feiten niet herleidbaar zijn tot andere (culturele, sociale of psychische) processen of fenomenen;
- multidimensionele en complexe constructen zijn;
- zowel gecorreleerd zijn aan geestelijke gezondheid als aan emotionele distress;
- beide substantiële en functionele dimensies kennen;
- beide zich op biologische, affectieve, cognitieve, morele, relationele, individuele, sociale en culturele niveaus manifesteren;
- elkaar deels overlappen.

Volgens Zinnbauer en Pargament (2005) zijn de voor beide begrippen centrale dimensies zingeving, zoeken en het heilige. Zingeving (*significance*) is zowel voor spiritualiteit als religie onderscheidend. Zingeving betreft de ultieme bestaanswaarden, de zaken waar het in het leven om draait – zaken die zowel van psychologische aard (groei, zelfrespect, troost), van

sociale (intimiteit, sociale rechtvaardigheid), van fysieke (gezondheid, fitheid), of van materiële aard (geld, voedsel, auto) of aan het goddelijke gerelateerd (nabijheid bij God, religieuze ervaring) kunnen zijn (Pargament, 1997). Zoeken of zoektocht is de tweede dimensie van religie en spiritualiteit. Mensen zijn voortdurend op zoek, op zoek naar zin, een zoektocht die een leven lang duurt. De term zoektocht verwijst naar de pogingen om zin te identificeren, te articuleren, te behouden en te transformeren, in een zich voortdurend herhalend, iteratief proces. De derde onderscheidende dimensie betreft het sacrale, het heilige. Dit is de substantiële kern of ziel van beide concepten, die hen op beslissende wijze onderscheidt van alle andere culturele fenomenen. Het heilige of sacrale verwijst naar Godsbeelden, hogere machten, transcendente wezens, of naar andere aspecten van het leven die gerelateerd zijn aan het sacrale, die gesacraliseerd of geheiligd zijn. Wat dit laatste betreft kan het gaan om specifieke personen of aspecten van het persoonlijk leven, gebeurtenissen, levensmomenten, handelingen, voorwerpen, tijden of plaatsen (Kenis, 2005; Zinnbauer & Pargament, 2005).

In allerlei publicaties heeft Koenig ervoor gewaarschuwd om spiritualiteit (en religie) niet te breed te formuleren (Koenig et al., 2001; Moreira-Almeida & Koenig, 2006; Koenig, 2008). Met name waarschuwt hij ervoor het begrip spiritualiteit niet op te rekken en niet te contamineren met allerlei positieve persoonlijkheidskenmerken en kenmerken van psychologisch welbevinden, zoals optimisme, vergevingsgezindheid, dankbaarheid, zingeving, een gevoel van harmonie en vrede of een algemeen gevoel van welbevinden. Hij bespeurt deze trend in allerlei instrumenten om spiritualiteit te meten, waarin spiritualiteit zo breed geconstrueerd wordt dat spiritualiteit niet enkel de diepreligieuze persoon beschrijft, maar ook degenen die oppervlakkig religieus zijn, de religieuze zoekers, de zoekers op de markt van welzijn en geluk, en soms zelfs de volledig geseculariseerde persoon.³⁴ Dit

³⁴ Vanuit dit perspectief bepleit Koenig (2008) om de subschalen van de *Spiritual Well-Being Scale (SWBS)* apart te analyseren, d.w.z. dat de subschaal *Existential Well-Being (EWB)* als construct van een andere latente variabele wordt beschouwd dan die van de subschaal *Religious Well-Being (RWB)*. EWB betreft het existentieel welbevinden van een respondent, waarbij het gaat om het gevoel of besef een zinvol bestaan te leiden, vreugde te beleven aan elke dag en de toekomst met vertrouwen tegemoet te zien, terwijl RWB het religieus welbevinden betreft, waarin een vertrouwensvolle relatie met een goddelijke werkelijkheid centraal staat. De twee subschalen zijn niet samen te voegen tot spiritueel welbevinden, aangezien dan spiritualiteit gecontamineerd wordt met existentiële factoren. Deze kwestie komt in het hoofdstuk Methode bij de keuze van de instrumenten voor het kwantitatieve gedeelte van dit onderzoek nog aan bod (zie pagina 177vv.).

sluit aan bij wat Smith en Denton rapporteren over de betekenis van religie en spiritualiteit in het leven van Amerikaanse tieners: 'Faith and spirituality become centred less around a God believed in and God's claims on lives, and more around the believing (or perhaps unbelieving) self and its personal realization and happiness. The very idea and language of "spirituality", originally grounded in the self-disciplining faith practices of religious believers, including ascetics and monks, then becomes detached from its moorings in historical religious traditions and is redefined in terms of self-fulfilment' (Smith & Denton, 2005, p. 175).

Om enerzijds spiritualiteit en religie van elkaar te onderscheiden en anderzijds contaminatie met psychologische en existentiële concepten te vermijden, sluiten wij aan bij de definities van Koenig en zijn collegae. Zij definiëren religie als volgt: 'Religion is an organized system of beliefs, practices, rituals, and symbols designed (a) to facilitate closeness to the sacred or transcendent (God, higher power, or ultimate truth/reality) and (b) to foster an understanding of one's relationship and responsibility to others in living together in a community' (Koenig et al., 2001, p. 18). De definitie van spiritualiteit is als volgt: 'Spirituality is the personal quest for understanding answers to ultimate questions about life, about meaning, and about relationship to the sacred or transcendent, which may (or may not) lead to or arise from the development of religious rituals and the formation of community' (Koenig et al., 2001, p. 18). In deze definities klinkt een eerdere discussie over de verhouding tussen een substantiële en functionele definitie van religie door, zoals die eerder al in de jaren 1970 is gevoerd. In deze discussie nam Berger het op voor een substantiële definitie van religie, omdat volgens hem de verbondenheid met het transcendente de kern van religie is en deze kern in functionele definities op ideologische gronden wordt vermeden (Berger, 1974). Ook Zinnbauer en Pargament hebben geprobeerd – zoals hierboven is beschreven – om de substantiële en functionele dimensies van religie bij elkaar te houden; zij geven aan dat het heilige de onontbeerlijke inhoudelijke kern van religie en spiritualiteit is (Zinnbauer & Pargament, 2005).

De definities zijn gebaseerd op honderden studies over de relatie tussen gezondheid en spiritualiteit/religie, zoals deze door Koenig, McCullough en Larson in hun *Handbook of religion and health* (2001; zie ook: Koenig, 2004) worden besproken en samengevat. De definities maken duidelijk dat spiritualiteit een ruimer begrip is geworden dan religie, dat religie een specifieke vormgeving is van het zoeken naar verbondenheid met een hogere of diepere werkelijkheid of het heilige. Juist dit aspect, het zoeken naar verbondenheid met een hogere of diepere werkelijkheid of het heilige, beschouwen de drie genoemde auteurs als de meest centrale dimensie van zowel spiritualiteit als religie. Deze dimensie is ook herkenbaar in wat Hay en Hunt in hun onderzoek onder kerkverlaters als het meest kenmerkende van spiritualiteit aantreffen, namelijk *relational consciousness*,

het bewustzijn van verbondenheid met het transcendente of heilige en met alles dat leeft en bestaat. Deze kerkverlaters vermoeden dat er iets is dat groter is dan of uitgaat boven het individuele zichtbare bestaan. Ook als deze mensen de kerk verlaten hebben, blijven zij zich verbonden voelen met dat transcendente, waar volgens hen in essentie de kerk voor staat en dat voor velen voelbaar blijft in een kerkgebouw. Met name in tijden van nood blijken mensen zich – opnieuw – verbonden te voelen met deze spirituele dimensie en met wat zij in hun socialisatie op dit punt hebben meegekregen. Het narratief dat zij in hun socialisatie hebben ontwikkeld, vormt in belangrijke mate het kader waarin latere spirituele ervaringen onder woorden worden gebracht. Hierbij ervaren mensen dikwijls een blijvende spanning tussen de hedendaagse rationele, logische en wetenschappelijke cultuur en de moeilijk te verwoorden, dikwijls onlogische spirituele belevingen (Hay & Hunt, 2000; Hay, 2002). Verbondenheid met een hogere werkelijkheid blijkt in de studie van Day over de relatie van jongeren tot religie en spiritualiteit eveneens een centrale dimensie te zijn. Haar studie heet dan ook *Believing in belonging* (Day, 2011), waarin blijkt dat jongeren hun geloof uitdrukken in verhalen die de verbondenheid met familie, met vorige generaties, met etnische groepen benadrukken, een verbondenheid die een transcendente werkelijkheid representeert. Ook in de studie van de verplegingswetenschapster Meraviglia over het effect van zingeving en bidden op het lichamelijke en psychische welbevinden van longkankerpatiënten blijkt dat spiritualiteit vooral wordt gekenmerkt door verbondenheid met een hogere werkelijkheid (Meraviglia, 1999, 2000, 2004). Zij formuleert het aldus: ‘Spirituality is defined as experiences and expressions of one’s spirit in a unique and dynamic process reflecting faith in God or a supreme being; it is connectedness with oneself, others, nature, or God; and an integration of the dimensions of mind, body, and spirit’ (Meraviglia, 1999, p. 24). In de omschrijving van spiritualiteit door Garssen, Van Dierendonck en Tromp (2001) blijken een gevoel van verbondenheid met zichzelf, anderen, de natuur en de kosmos, de ervaring van een hogere macht en transcendente ervaringen centrale kenmerken te zijn.

Uiteindelijk lijkt de verbondenheid met een andere werkelijkheid – in of buiten het zelf, diepere of hogere werkelijkheid – de kern van spiritualiteit te zijn, waarbij deze andere werkelijkheid een transcendente of heilige/sacrale dimensie heeft.

3.2.4 Spirituele coping: spiritualiteit inclusief paranormaliteit en magie

In haar theoretisch kader neemt Van IJssel de paranormale ervaringen uitdrukkelijk op in haar overzicht van vormen van spiritualiteit. Naast de mystiek-religieuze ervaringen benoemt zij de paranormale ervaringen als een tweede vorm van bijzondere

werkelijkheidservaringen (Van IJssel, 2007). Paranormaal duidt op ervaringen die niet passen bij wat in de westers-wetenschappelijke cultuur als normaal wordt beschouwd, ervaringen die 'naast' (*para*) zogenaamde normale ervaringen staan, ervaringen waar nog geen verklaringen voor zijn. Volgens Gerding (Gerding, z.j., p. 2) duidt het voorvoegsel 'para' op het feit dat ons begrip van de werkelijkheid tekort schiet, terwijl de ervaringen die als zodanig worden benoemd, deel uitmaken van onze werkelijkheid. Het gaat bij paranormale ervaringen om wat men wel buitenzintuiglijke ervaringen noemt, zoals bijvoorbeeld telepathie, helderziendheid, aura lezen, uittredingen of astrale of trance-reizen. Daarnaast worden het zien van 'geesten', bijna-doodervaringen, contact met overledenen, synchroniteitservaringen, herinneringen aan vroegere levens of reïncarnatie, en bijvoorbeeld ook empathische verwondingen bij de paranormale ervaringen gerekend (Van IJssel, 2007). Mentale, fysieke en biologische dimensies van de werkelijkheid zijn in deze ervaringen niet strikt gescheiden zoals in de westers-wetenschappelijke opvattingen – zoals dit eveneens geldt voor magisch denken en handelen (Lindeman & Aarnio, 2006, 2007). Kenmerkend voor spirituele ervaringen, inclusief de paranormale ervaringen, is dat het ervaringen zijn die grensoverschrijdend van karakter zijn, transcendent. De beperkingen van de grenzen van tijd, ruimte en zelf die het normale waakbewustzijn bepalen, worden doorbroken; de ons bekende ervaringswereld wordt overstege en omvat (Van IJssel, 2007). Spirituele ervaring kan dus omschreven worden als: "Ervaring" met een werkelijkheid die zintuigen, discursief verstand en eigen eindige persoonlijkheid overstijgt, omvat en doordringt, en daarmee heel onze conventioneel bekende werkelijkheid' (Duintjer, 1993, p. 70). Verbondenheid met een hogere of diepere werkelijkheid is dus ook voor paranormale ervaringen de kern, zoals dit voor oude, nieuwe en alternatieve spiritualiteit geldt.

In theoretisch opzicht doen theologie en psychologie moeite om religieuze of mystieke ervaringen enerzijds en paranormale ervaringen anderzijds streng van elkaar te scheiden, waarbij paranormale ervaringen dikwijls als inferieure religiositeit worden beschouwd, thuishorend in een vroegere of kinderlijke ontwikkelingsfase (Zusne & Jones, 1982; Kripal, 2010). In de praktijk blijkt dat mensen wel een verbinding maken tussen paranormaliteit en spiritualiteit (Van IJssel, 2007). Zo blijkt in een Brits onderzoek dat ruim 20% van de respondenten contact met een overledene rapporteren, terwijl respondenten tevens rapporteerden over buitenlichamelijke ervaringen, bijna-doodervaringen, voorgevoelens of telepathie (Hay, 1982). Amerikaans (Rice, 2003) en Nederlands onderzoek (Gerding & Eybrechts, 2007; Gerding, 2009) bevestigen dat nogal wat mensen – juist ook in westerse samenlevingen – verklaren buitenzintuiglijke ervaringen te hebben opgedaan en contacten met overledenen te hebben. Deze gegevens sluiten aan bij de resultaten van

Brits onderzoek waarin allerlei spirituele, paranormale en magische praktijken aan de rand van kerk en christendom worden beschreven. Dit onderzoek maakt inzichtelijk dat spiritualiteit en religie in eerste instantie niet logisch, niet coherent en niet transformerend zijn. Vaak missen spirituele uitspraken consistentie en zijn ze zelfs met elkaar in tegenspraak. Het onderzoek laat zien hoe overledenen, geesten en heiligen broederlijk en zusterlijk naast elkaar figureren in spirituele ervaringen, en hoe deze 'virtuele' personages een helpende hand uitsteken in het copingproces met alledaagse en bijzondere gebeurtenissen (Stringer, 2008). Regelmatig schrijven mensen over de aanwezigheid van engelen en geesten die hen bijstaan in hun bestaan (Schelling, 1993; Mulder, 2010). In vergelijkbare zin wordt in Amerikaans onderzoek naar de spirituele praktijken van tweede generatie Italianen inzichtelijk hoe in het spirituele leven heiligen net zo vertrouwd zijn als wat verder weg wonende familieleden en van op enige afstand deel uitmaken van het sociale verkeer (Orsi, 2007).

In Nederland hebben Jespers en Knibbe aandacht gevraagd voor de verbanden tussen traditionele volksdevotie en het verschijnsel van paranormale beurzelen (Jespers, 2007, 2011; Knibbe, 2011). Tijdens antropologisch onderzoek naar de wijze waarop in lokale dorpsgemeenschappen in Zuid-Limburg religieuze praktijken functioneren, komt naar voren dat oude (volksdevotionele) en nieuwe (paranormale) spirituele praktijken vooral dienen aan te sluiten bij de eigen vertrouwde wereld van familie en lokale dorpsgemeenschap en tegelijk ter afscherming functioneren van 'vreemde' kerkelijke autoriteiten (Knibbe, 2007). In de wereld van de (christelijke) religie hebben paranormale ervaringen altijd deel uitgemaakt van de spirituele tradities. 'Hemelse stemmen, wonderbaarlijke gezangen, het materialiseren van heilige as, plotsklaps verdwijnende of verschijnende gestalten, voorspellende dromen, telepathische communicatie en contact met de doden zijn niet alleen maar verschijnselen uit een verre, mysterieuze oosterse cultuur. Ook in de westerse cultuur zijn verhalen bekend, van het lopen over water tot het zweven door de lucht (leviteren), van heiligenlichamen die intact blijven en zoet geuren tot wonderoperaties of stigmata' (Van IJssel, 2007, p. 99). Overigens blijkt dat in de beginjaren van de psychologie juist veel aandacht was voor paranormale of parapsychologische verschijnselen, waarbij men vooral trachtte te onderzoeken hoe de geest invloed kon hebben op de materie. Deze aandacht was geboren uit het verzet tegen een materialistische benadering van de werkelijkheid. De aandacht voor spiritualiteit sluit aan bij de oorspronkelijke verzet tegen een al te materialistische wetenschaps- en werkelijkheidsbenadering (Walach, Kohls, Von Stillfried, Hinterberger, & Schmidt, 2009). Onderzoek in Finland en Groot-Brittannië suggereert dat mensen die zich paranormaal gevoelig noemen minder sociale conformiteit vertonen, intuïtiever en minder analytisch

denken en positiever staan ten opzichte van mystieke ervaringen dan mensen die zich als religieus of christelijk beschouwen (Aarnio & Lindeman, 2007; Francis, Williams, & Robbins, 2009, 2010).

Magisch denken en handelen kan omschreven worden als: ‘creating or invoking “extraordinary” connections – symbolic relationships founded on a belief or intuition in the presence of mystical forces in the world – in order to understand, predict, or influence events’ (St-James, 2007, p. 28). Dit betekent dat magisch denken en handelen een aantal causaliteiten veronderstelt die niet overeenkomen met het natuurwetenschappelijk denken: (1) het directe effect van het bewustzijn op de materie, zoals het beïnvloeden en scheppen van fysieke voorwerpen enkel en alleen door wilskracht; (2) de plotselinge bezieling van een onbezield fysiek voorwerp; (3) de schending van de fundamentele wetten omtrent de duurzaamheid, ruimte en tijd van een fysiek voorwerp, zoals de plotselinge onverklaarbare verandering van een voorwerp in iets anders; en (4) de niet-fysieke beïnvloeding van specifieke voorwerpen of gebeurtenissen door andere voorwerpen en gebeurtenissen, via de principes van gelijkheid of besmetting (Tambiah, 1990; Vyse, 1997; Nemeroff & Rozin, 2000; Subbotsky, 2010). De eerder geciteerde St-James die de rol van magisch denken en handelen in consumentengedrag en bij afvallen (van gewicht) heeft onderzocht, omschrijft de antecedenten van magisch denken en handelen als: afwezigheid van controle, angst, onzekerheid, wanhoop, stress, gebrek aan kennis en informatie, en een kloof tussen wens en feitelijkheid. Een aantal vormen van magisch denken en handelen zet hij vervolgens op een rij: zijn toevlucht nemen tot mystieke of buitenzintuiglijke factoren die het lot bepalen, het toekennen van menselijke kwaliteiten aan onbezielde en niet-menselijke objecten, het vermengen van het subjectieve en het objectieve, het geloof in wonderbaarlijke genezingen, bijgeloof, zich beroepen op persoonlijk geluk in gelukspelen, het geloof in de invloed van emotie-beheersing op de uitkomst van een ziekte, het geloof in bovennatuurlijke energie en krachten, de invloed van het eigen morele geweten op de gebeurtenissen, en verbondenheid met en participatie aan krachten die uitstijgen boven het normale bestaan (St-James, 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 (St-James, 2007). 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. Het idee van een mystieke orde impliceert dat voor alle

gebeurtenissen een zinvolle verklaring bestaat. In een dergelijke wereld bestaat geen waarschijnlijkheid of toeval. Magisch denken veronderstelt dus buitengewone verbanden waarin betekenis wordt gematerialiseerd, zodanig dat subjectieve gemoedstoestanden (wensen, gedachten, emoties) met objectieve gegevens worden geassocieerd (St-James, 2007). Magisch denken vormt op deze wijze een unieke poging om greep te krijgen op de gebeurtenissen om ons heen door de 'normale' beperkingen van de werkelijkheid – materie, tijd en ruimte, lichamelijke – te overstijgen. Volgens Streib (1996) proberen magisch denken en magisch handelen de ongerijmdheden in het dagelijks leven te symboliseren, ritualiseren en bewerken, zodat mensen een nieuwe verbinding vinden tot de wereld, de ander en zichzelf. Volgens hem heeft magie een ambivalent karakter, in die zin dat magisch denken en handelen enerzijds bevrijdend en vernieuwend werkt zonder de vrijheid van het individu te bedreigen, anderzijds echter de werkelijkheid tracht te manipuleren en een dwangmatig karakter heeft en dus een destructief effect heeft op het individu (zie ook: Heimbrock & Streib, 1994). In deze benadering klinkt de kritiek door die gangbaar was/is in theologie en psychologie ten opzichte van magisch denken en handelen, waarbij men trachtte zorgvuldig onderscheid te maken tussen magie, geloof en wetenschap. Deze afgrenzing blijkt echter niet de werkelijkheid te weerspiegelen, hetgeen heeft geleid tot een nuancering en een deels positieve benadering van magisch denken en handelen. Spiritualiteit, religie en magie overlappen elkaar voor een belangrijk deel in hun streven naar verbondenheid met een transcendente werkelijkheid, terwijl daarnaast magisch denken en handelen de grens tussen toeval en tragiek enerzijds en maakbaarheid van het leven anderzijds tracht te overschrijden (Heimbrock & Streib, 1994; Streib, 1996). Onderzoek wijst uit dat magisch denken in de westerse samenleving en cultuur blijkt te co-existeren met het wetenschappelijk denken (Zusne & Jones, 1982; Tambiah, 1990; Heimbrock & Streib, 1994; Streib, 1996; Subbotsky & Quinteros, 2002; Subbotsky, 2004, 2011). Een recente studie suggereert dat magisch denken niet alleen samengaat met rationeel denken, maar zich verder ontwikkelt in de loop van het leven. Met name fantasie en persoonlijk belangrijke beelden over de toekomst van zichzelf, belangrijke anderen en de (directe) omgeving blijken beïnvloed te kunnen worden door magisch denken. Ingrijpende levenservaringen – met name het besef dat leven en gezondheid kwetsbaar en afhankelijk van toeval zijn – versterken de onzekerheid omtrent de toekomst, vormen als zodanig een bedreiging voor de toekomstbeelden omtrent zichzelf en belangrijke anderen, en verschaffen bij uitstek een voedingsbodem voor magisch denken en handelen (Subbotsky, 2005). Spiritualiteit en religie blijken in dit kader een belangrijke versterking en voedingsbodem te vormen voor magisch denken, zoals o.a. blijkt uit de continuïteit in ontwikkeling van magisch denken enerzijds en gebed anderzijds (Woolley,

2000). Bovendien blijkt juist de moderne techniek, o.a. in de gezondheidszorg, voor een bijzondere voedingsbodem te zorgen voor magisch denken en handelen, zowel bij de patiënt als bij de behandelaar. Tussen de monitoren vinden sacramenten van magisch handelen plaats, waarbij technologie en irrationaliteit hand in hand gaan (Streib, 1996; Stivers, 1999; Van der Geest, 2004, 2005). Experimentele medische behandelingen en onbewezen alternatieve geneeswijzen in het kader van de kankertherapie komen naast elkaar voor. De betekenis van magisch denken en handelen gaat verder dan de praktische handeling. Zij bieden hulp in het omgaan met het onverklaarbare, de bestaansangst en de onzekere toekomst (Streib, 1996; Salander, 2000; Wein, 2000). In gesecculariseerde samenlevingen, waarin de rationaliteit van de gevestigde orthodoxie geleidelijk teloorgaat, blijkt juist de magische bodem van spiritualiteit en religiositeit weer meer zichtbaar te worden (Vreekamp, 2010; Roothaan, 2011). Magisch denken en handelen is te beschouwen als 'de oudere zuster' van religie (Streib, 2010).

3.2.5 Spirituele coping: functies en dimensies in het copingproces

Spiritualiteit kan een bron van zingeving zijn oog in oog met verlies, tragiek en onzekerheid. Spiritualiteit kan mensen een gevoel van verbondenheid met anderen en een gevoel van identiteit schenken. Spiritualiteit kan troost verschaffen. Spiritualiteit kan 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. Dit geldt in allerlei ingrijpende levenssituaties, zoals wanneer ouders worden geconfronteerd met de gewelddadige dood van hun kind, het omgaan met depressie of een afnemende fysieke gezondheid, het omgaan met dementerende familieleden, het verwerken van HIV-infectie op latere leeftijd, het verwerken van borstkanker, of bijvoorbeeld ook de verwerking van het trauma bij vrouwelijke slachtoffers van verkrachting (Gall & Cornblat, 2002; Siegel & Schrimshaw, 2002; Frazier, Tashiro, Berman, Steger, & Long, 2004; Pargament, 2011).

Op allerlei manieren kan spiritualiteit van invloed zijn op het proces van *appraisals* van gebeurtenissen of situaties die zich aandienen – in relatie tot de beschikbare bronnen en de mogelijke betekenis van de betreffende gebeurtenissen of situaties voor het individu. Het inschatten van de betekenis van een gebeurtenis en of de gebeurtenis de krachten of bronnen van de persoon te boven gaat, gebeurt niet alleen door spirituele overtuigingen, motivaties en ervaringen. Ook specifieke praktijken en rituelen kunnen

hieraan bijdragen. In het laatste geval kan het gaan om het markeren van specifieke tijden, feestdagen of overgangsmomenten in het leven van het individu of een gemeenschap. Het kan gaan om het ontmoedigen of zelfs verbieden van gedrag of activiteiten die als nadelig worden beschouwd met het oog op het bereiken van spirituele doelen. Deze gedragsreguleringen hebben invloed op de waarde die mensen aan gebeurtenissen toekennen en aan inbreuken op de vanzelfsprekende gang van zaken, en bieden in tijden van crisis en ontredde houvast en perspectief (Pargament, 1997; Koenig et al., 2001). Op deze manier geeft spiritualiteit (religie) vorm aan 'de topografie van de gebeurtenissen' die een mens in zijn leven zou kunnen meemaken. Deze topografie behelst een interpretatiekader dat een bijdrage levert aan de inschatting van wat de persoon overkomt (Pargament, 2011, p. 274).

Spiritualiteit schenkt mensen mogelijkheden om ingrijpende gebeurtenissen in een vriendelijker en positiever licht te zien, in een spirituele context, waardoor de dreiging of schade wordt beperkt of waardoor het vertrouwen van het individu om met de situatie om te gaan, wordt versterkt. De gebeurtenis – bijvoorbeeld de dood van een kind – is op dat moment geen willekeurig of zinloos iets meer, maar kan vanuit een diepere – misschien op dit moment nog aan het begrip ontsnappende – betekenis worden beschouwd (Pargament, 2011). Ingrijpende gebeurtenissen of situaties kunnen ingeschat en gewaardeerd worden als mogelijkheden om in spiritueel opzicht te groeien en om zodoende meer in verbinding te komen staan met wat voor iemand heilig is. Niet alleen in de onderzoekslijn van spirituele/religieuze coping worden deze voor spiritualiteit specifieke *appraisals* en copingactiviteiten geconstateerd, maar ook in het meer algemene copingonderzoek in de lijn van het copingmodel van Lazarus en Folkman (C. L. Park & Folkman, 1997; Gall et al., 2005). Een voorbeeld van een nieuwe spirituele waardering van een levensgebeurtenis blijkt uit een citaat uit een studie naar de spirituele copingstrategieën van mensen die kanker hebben overleefd, waarbij een van de respondenten in een interview het volgende zegt: 'I mean, most of the time in our day-to-day things we don't go around telling people how we feel about them, but I think because of an experience like that, everybody just says how, how they feel about you and it's just the most profound experience so that it changes the way you even see your day-to-day work relationships because now you've had a glimpse at, you're not just on a work surface there' (Stewart, 2011, p. 68). Naast deze positieve kanten kan religie mensen echter ook confronteren met allerlei onwenselijke en onverwachte stressoren die typisch zijn voor of uitdrukkelijk te maken hebben met het religieuze leven: de sluiting van een kerk, sociale uitsluiting als iemand de kerkelijke voorschriften overtreden zou hebben, of seksueel misbruik door een geestelijke. Religie is in dit geval de stressor. Het zijn niet alleen de gebeurtenissen op zich maar het gaat met

name om de bedreiging van de essentiële spirituele waarden die in deze situaties een rol spelen. Vanuit het perspectief van de kerkleden of slachtoffers wordt het heilige op vele niveaus geschonden in dit soort situaties die in een religieuze context kunnen voorkomen (Pargament, Murray-Swank, & Mahoney, 2008).

Hoewel steeds weer geprobeerd is om de invloed van spiritualiteit te verklaren op basis van andere processen (neurologische, fysiologische, psychologische of sociale) waarvan men veronderstelt dat zij fundamenteeler van aard zijn, blijkt echter dat spiritualiteit een aparte en onderscheidende dimensie vormt in het copingproces (Pargament, 1997, 2007, 2011). In een studie onder kandidaten voor longtransplantatie blijken algemene en spirituele copingstrategieën niet redundant en niet tot elkaar te reduceren te zijn (Burker et al., 2005). De resultaten van spirituele coping wat betreft het effect op welbevinden zijn echter niet eenduidig, of beter gezegd, ze zijn gedifferentieerd. Spiritualiteit kan helpend zijn, maar kan ook een nadelige invloed hebben. Ano en Vasconcelles (2005) hebben een meta-analyse uitgevoerd op de uitkomsten van 49 streng geselecteerde studies uit de periode 1967-2004, waarbij enerzijds de spirituele/religieuze copingstrategieën werden onderverdeeld in positief en negatief en anderzijds de uitkomstvariabelen in positieve en negatieve effecten werden onderverdeeld. De indeling in positieve en negatieve spirituele/religieuze copingstrategieën volgt de indeling van Pargament en zijn collega's (Pargament, Smith, et al., 1998; Pargament et al., 2000). Voorbeelden van positieve uitkomsten waren acceptatie, emotioneel welbevinden, geluk, hoop, optimisme en kwaliteit van leven. Als negatieve uitkomsten werden bijvoorbeeld angst, depressie, negatieve affectiviteit, hopeloosheid en posttraumatische stress symptomen genoemd. Positieve spirituele/religieuze coping bleek een middelmatige positieve relatie te hebben met positieve psychologische uitkomsten. Positieve spirituele/religieuze coping had een bescheiden negatieve relatie met negatieve psychologische uitkomsten. Er waren geen verbanden tussen negatieve spirituele/religieuze coping en positieve psychologische uitkomsten. En tenslotte bleek er een bescheiden significante positieve relatie te bestaan tussen negatieve spirituele/religieuze coping en negatieve psychologische uitkomsten. De conclusie van deze analyses is, dat er sprake is van een significante samenhang tussen spirituele/religieuze copingstrategieën en psychologische aanpassing aan ingrijpende gebeurtenissen en omstandigheden, hoewel die samenhang slechts bescheiden tot middelmatig is (Ano & Vasconcelles, 2005; Van Heck & Van Uden, 2005).

Het blijkt tevens dat het effect van spirituele copingstrategieën op lichamelijk, psychosociaal of existentieel welbevinden niet altijd op een directe wijze plaatsvindt. Zo blijkt in een reeds eerder (zie pagina 118vv.) genoemde studie van Zwingmann et al.

(2006) dat het effect van spirituele copingstrategieën van Duitse kankerpatiënten op angst en depressie gemedieerd werden door wat in die studie depressieve coping wordt genoemd. In een andere studie, onder patiënten met HIV of AIDS, blijkt dat het effect van spirituele copingstrategieën op de perceptie dat het leven beter geworden is na de diagnose, deels direct verloopt en deels indirect via de mediërende variabele opvattingen over gezondheid (Szaflarski et al., 2006). In een Amerikaanse studie naar het effect van religie en religieuze coping op het welbevinden van studenten bleek dat de afwachtende copingstijl (*deferring*)³⁵ waarbij de mens de verantwoordelijkheid bij God legt, een modererend effect heeft op de relatie van de stressor en het welbevinden, in die zin dat het negatieve effect van de stressor op het welbevinden wordt versterkt bij diegenen die meer gebruik maken van deze afwachtende religieuze copingstijl (Fabricatore, Handal, Rubio, & Gilner, 2004).

Als een soort evaluatie van de positieve en negatieve effecten van spiritualiteit en religie in het kader van copingprocessen zijn de volgende vijf conclusies die inmiddels door een groot corpus van empirisch onderzoek worden ondersteund, van belang. Het effect van spiritualiteit is afhankelijk van de aard van spiritualiteit, van de criteria voor welbevinden, van de persoon, van de context en de situatie, en van de mate van integratie van spiritualiteit (Pargament, 2002a):

(1) Sommige vormen van spiritualiteit en religie zijn meer positief ondersteunend dan andere. Spiritualiteit/religie die geïnternaliseerd is, intrinsiek gemotiveerd en gebaseerd op een veilige verhouding tot God correleert positief met welbevinden, terwijl spiritualiteit/religie die opgelegd is, niet doordacht is, en waarbij sprake is van een oppervlakkige relatie tot God en de wereld, juist negatief correleert met het individuele welbevinden. Deze bevinding lijkt in tegenspraak met een visie die in nogal wat religieuze tradities wordt gehuldigd, namelijk dat het spirituele gevecht dat zich in negatieve spirituele copingstrategieën uit (God straft mij of heeft mij in de steek gelaten, of ik twijfel aan Gods macht), uiteindelijk leidt tot groei of spirituele rijpheid. In een studie naar het effect van positieve en negatieve religieuze coping op het welbevinden van Presbyteriaanse voorgangers, ouderlingen en gemeenteleden in de VS, blijkt dat het effect van negatieve religieuze coping ook bij voorgangers aanwezig is en ook bij hen een negatief effect heeft op hun welbevinden – een effect dat niet wordt gecompenseerd door positieve religieuze coping (Pargament, Tarakeshwar, Ellison, & Wulff, 2001). Het

³⁵ De afwachtende religieuze copingstijl is eerder behandeld in paragraaf 3.2.1 (pagina 115) en is door Pargament et al. (1988) ontwikkeld.

Hoofdstuk 3.2

huidige empirische onderzoek lijkt dus de traditionele visie van religieuze tradities over het spirituele gevecht tegen te spreken, hoewel het onderzoek weinig zegt over de effecten op langere termijn.

(2) In alle vormen van spiritualiteit en religie zijn voor- en nadelen aan te wijzen. Dat geldt voor meer liberale en voor meer orthodoxe en fundamentalistische vormen. Enerzijds is er bijvoorbeeld bij striktere geloofsopvattingen en –praktijken vaker sprake van grotere vooroordelen ten aanzien van allerlei groepen die anders zijn, denken of doen, anderzijds kan er tegelijk sprake zijn van een sterk gemeenschapsgevoel, een duidelijke oriëntatie op hoe te leven, een hoopvolle toekomstvisie en een krachtig gevoel van spirituele tevredenheid (Sethi & Seligman, 1993; Genia, 1996). De eventuele voordelen van spiritualiteit en religie zijn afhankelijk van de gehanteerde criteria voor welbevinden, waarbij de criteria van buitenstaanders niet altijd uitsluitend geven. Het weigeren van bijvoorbeeld medische behandelingen of bloedtransfusies lijkt in eerste instantie onbegrijpelijk, terwijl een onbevangen beschouwing van de spirituele motieven van de betrokkenen meer zicht kan bieden op de weigering. Dit betekent niet dat elke spirituele of religieuze expressie te rechtvaardigen is. De schade veroorzaakt door spiritualiteit en religie kan immers zeer groot zijn. Wel kan een open en onbevooroordeelde blik de eigen rationaliteit en de complexiteit van de wereld van spiritualiteit en religie meer inzichtelijk maken. Voor- en nadelen van elke vorm van spiritualiteit of religie dienen onbevooroordeeld besproken te kunnen worden.

(3) Niet iedereen ondervindt dezelfde voordelen van spiritualiteit en religie, evenmin in dezelfde mate. De mate van spiritualiteit en religiositeit varieert van persoon tot persoon. Spiritualiteit en religie blijken vooral helpend te zijn voor sociaal gemarginaliseerde groepen, ouderen, minder opgeleide bevolkingsgroepen, en voor vrouwen – althans in de Amerikaanse samenleving. In deze groepen is er veelal sprake van een grotere betrokkenheid op spiritualiteit en religie. Spiritualiteit/religie kan vanuit dit perspectief worden verstaan als een ‘tweesnijdend zwaard’: degenen die hun bestaan meer op spiritualiteit/religie afstemmen, lijken meer voordelen te ervaren die geassocieerd worden met positieve spirituele overtuigingen en praktijken. Tegelijk ondervinden deze mensen ook meer negatieve aspecten die samenhangen met spirituele spanning en strijd (zie ook Pargament et al., 2001). Belangrijk in dit verband is de constatering dat specifieke spirituele/religieuze copingstrategieën bij de ene spirituele/religieuze groep een ander effect kunnen hebben dan bij een andere. In een studie naar de relatie tussen spirituele coping en distress bij Amerikaanse Latino vrouwen meteen na de diagnose borstkanker, wachtend op een operatie, en in het jaar na de operatie, kwam naar voren dat bij vrouwen

uit evangelicale kringen een hoge mate van religiositeit een goede voorspeller was voor een lagere mate van distress. Daartegenover stond dat bij katholieke vrouwen een hoge mate van religiositeit juist een voorspeller bleek te zijn van een hogere mate van distress. De theologische en denominationele eigenheid van beide groepen is waarschijnlijk debet aan dit verschil (Alferi, Culver, Carver, Arena, & Antoni, 1999). In een andere studie onder Nederlandse jongeren bleek juist dat protestanten meer lijdten onder religieuze twijfel bij centrale theologische overtuigingen dan katholieken (Kooistra & Pargament, 1999). Ook deze resultaten wijzen erop hoe complex de relaties zijn tussen spirituele/religieuze achtergrond, spirituele/religieuze copingstrategieën en de mate van welbevinden.

(4) Onderzoek in het kader van (spirituele) coping heeft meer dan duidelijk gemaakt dat dispositionele spirituele/religieuze variabelen minder zicht werpen op de wijze waarop spiritualiteit een rol speelt in copingprocessen. Instrumenten die afgestemd zijn op context en situatie, hangen sterker samen met uitkomstvariabelen zoals gezondheid of welbevinden (zie met name Pargament, 1997). Bovendien zijn spirituele/religieuze disposities niet stabiel over tijd, en kunnen variëren afhankelijk van context en situatie. Het blijkt dat spirituele/religieuze overtuigingen en praktijken vooral bijzonder waardevol zijn in stressvolle situaties en gebeurtenissen – situaties en gebeurtenissen die mensen tot aan de grenzen van hun kunnen brengen en waarbij dreigt dat hun bronnen uitgeput raken. In zijn handboek uit 1997 concludeerde Pargament dat spirituele/religieuze coping in bijna 75% van de studies een modererend effect heeft op de relatie tussen de stressor en iemands welbevinden (Pargament, 1997), hetgeen in grote lijnen betekent dat hoe intenser de stressor is des te meer effect spirituele/religieuze copingstrategieën hebben op de relatie tussen de stressor en het welbevinden. Juist in situaties waarin mensen met hun fundamentele kwetsbaarheid en hun eindigheid worden geconfronteerd, lijkt spiritualiteit een aantal mogelijke oplossingen te bieden: ‘spiritual support, ultimate explanations, a sense of larger, benevolent forces at work in the universe, and a purpose in life that holds sacred significance’ (Pargament, 2002a, p. 175). Voorzichtigheid is hier echter geboden. Niet alle spirituele copingstrategieën zullen dit buffereffect hebben. In een studie naar het effect van spiritualiteit op welbevinden na een recente ingrijpende gebeurtenis in twee Israëlitische kibboets bleek het stressbufferend effect van spiritualiteit enkel op te gaan voor de sociale spirituele dimensies en niet voor de individuele (zoals privégebed, theodicee, religieuze betrokkenheid) (Anson, Carmel, Bonneh, Levenson, & Maoz, 1990). Niet in alle populaties zal dit effect (op dezelfde manier) optreden. Een aantal studies in de VS suggereren dat spiritualiteit voor katholieken helpend is in het copingproces met controleerbare levensgebeurtenissen, en

Hoofdstuk 3.2

voor protestanten juist met niet-controleerbare gebeurtenissen (zie o.a. C. L. Park, Cohen, & Herb, 1990). En sommige vormen van spiritualiteit zullen juist het nadelig effect van stressoren op het persoonlijk welbevinden versterken. In een Amerikaanse studie blijkt bijvoorbeeld dat religiositeit een buffereffect vertoont voor niet-gezinsgebonden moeilijkheden (financiën, gezondheid) met het oog op depressie, maar dat dit niet geldt voor specifiek gezinsgebonden moeilijkheden (opvoeding, huwelijk, misbruik, mantelzorg) (Strawbridge, Shema, Cohen, Roberts, & Kaplan, 1998).

(5) De effectiviteit van spiritualiteit en religie heeft minder te maken met specifieke spirituele overtuigingen en praktijken maar meer met de mate van integratie van religie in het leven van het individu (Pargament, 1997). Het meeste baat van hun spiritualiteit lijken zij te ondervinden die (a) deel uitmaken van een sociale context die het geloof ondersteunt, (b) middelen gebruiken die aansluiten bij hun spirituele doelen, (c) kiezen voor *appraisals* en oplossingen die passen bij het probleem, en (d) hun spirituele overtuigingen, praktijken en motivaties harmonieus met elkaar weten te combineren. Iemand zal waarschijnlijk een lagere mate van welbevinden rapporteren als zijn spiritualiteit gefragmenteerd is: (a) zijn spirituele identiteit wordt niet door de sociale omgeving ondersteund, (b) hij gebruikt strategieën die niet aansluiten bij de spirituele doelen, (c) *appraisals* en oplossingen passen niet bij het probleem, en (d) spirituele overtuigingen, praktijken en motivaties zijn niet coherent.

Spiritualiteit helpt mensen bij het zoeken naar zin in stressvolle situaties met manieren die verbonden zijn met het heilige, met een hogere of diepere werkelijkheid. Volgens Pargament (1997) is spirituele coping gericht op het herstellen, versterken of vergroten van zingeving. Dit kan worden bereikt door vast te houden aan belangrijke bestaande waarden (*conservation of significance*), met name door deze waarden te beschermen (*preservation*) of juist door deze te reconstrueren (*reconstruction*). Als de belangrijke bestaande waarden niet kunnen worden vastgehouden, is het zoeken naar nieuwe waarden de enige oplossing (*transformation of significance*), ofwel met bekende middelen (*re-evaluation*) ofwel met nieuwe middelen (*re-creation*) (zie ook C. L. Park, 2005; Van Uden et al., 2007; Pieper, 2012).

3.2.6 Spirituele coping: aandachtspunten

Tegen de achtergrond van de geschetste ontwikkelingen op het gebied van spirituele coping is er een drietal aandachtspunten voor ons onderzoek van belang: (1) aandacht voor de meer complexe verhoudingen tussen spirituele copingstrategieën enerzijds en de relatie tussen de stressor en het welbevinden van de patiënt anderzijds, (2) aandacht voor mogelijke overlap bij de definities van de begrippen spiritualiteit en existentie, en (3) aandacht voor paranormale ervaringen en magisch denken en handelen als elementen in spirituele coping.

(1) In de laatste decennia is het aantal studies over de mogelijke relaties tussen spiritualiteit en spirituele coping enerzijds en lichamelijk, psychosociaal en existentieel welbevinden anderzijds explosief toegenomen, waarbij de meerderheid van de studies positieve resultaten rapporteert: spiritualiteit en spirituele coping leiden tot een verbetering van het welbevinden (Koenig, 2000, 2001b, 2001a, 2001c; Koenig et al., 2001). De mechanismen op basis waarvan een hogere mate van spiritualiteit en/of spirituele copingstrategieën bijdragen aan een hogere mate van welbevinden, zijn echter niet altijd even helder. Allerlei modellen zijn de revue gepasseerd, veelal nog niet adequaat onderzocht en met diverse verklarende variabelen op het gebied van gezondheidsgedrag en leefstijl, sociale integratie en ondersteuning, psychische bronnen en kenmerken, fysiologische dimensies, en copingstijlen en copingstrategieën. Mogelijke verklaringen voor het positieve effect van spiritualiteit en/of spirituele copingstrategieën op welbevinden zijn o.a.: spirituele/religieuze voorschriften leiden tot een gezondere levensstijl; de geloofsgemeenschap geeft sociale ondersteuning; spiritualiteit verhoogt het gevoel van eigenwaarde; in tijden van nood levert spiritualiteit kracht voor coping; spirituele/religieuze gebruiken en rituelen leiden tot diepgaande positieve affecten; spirituele/religieuze opvattingen leiden tot een positieve en optimistische kijk op het leven; bidden heeft een genezend effect (C. G. Ellison & Levin, 1998).

Het onderzoek en de modellen vragen echter om meer nauwkeurigheid, zowel conceptueel als methodologisch. Met name de conceptualisering en de constructie van vragenlijsten aangaande spirituele coping vragen aandacht. Differentiatie van spirituele cognities, gedragingen en motivaties is van belang, afgestemd op de onderzoekspopulatie en de culturele context. Tevens dient rekening gehouden te worden met het feit dat spirituele copingstrategieën meerdere functies en doelen kunnen hebben, afhankelijk van de context, de persoon en de gebeurtenis. Dat geldt ook voor het onderzoek naar

spirituele coping bij kankerpatiënten. Tevens dienen studies op dit terrein rekening te houden met relevante achtergrond-variabelen, zoals het type kanker, het stadium van de ziekte, en met relevante andere copingstrategieën, zoals steun van anderen en actieve coping (Canada et al., 2006; Thuné-Boyle, Stygall, Keshtgar, & Newman, 2006). Een grotere methodologische en conceptuele nauwkeurigheid betekent tevens het rekening houden met mediatie en moderatie, dat wil zeggen dat spirituele copingstrategieën niet alleen rechtstreeks effect kunnen hebben op variabelen van (lichamelijk, psychosociaal of existentieel) welbevinden, maar ook indirect via andere variabelen (mediatie) (bijvoorbeeld: Canada et al., 2006; en ook: Sternthal, Williams, Musick, & Buck, 2010), of dat de relatie tussen de stressor en de mate van welbevinden wijzigt (moderatie) (bijvoorbeeld: Siegel, Anderman, & Schrimshaw, 2001; en: Lavery & O’Hea, 2010). En tenslotte betekent een grotere conceptuele en methodologische nauwkeurigheid ook dat er rekening gehouden dient te worden met het feit dat in een specifieke populatie subgroepen, clusters of profielen aanwezig kunnen zijn die – afhankelijk van achtergrondvariabelen of copingstrategieën – een ander accent kunnen leggen op (spirituele) copingstrategieën en dus een ander patroon van coping kunnen vertonen (vgl. o.a. Livneh, Lott, & Antonak, 2004; Kristeller et al., 2011). Deze conceptuele en methodologische nauwkeurigheid zal bijdragen aan een verdere ontwikkeling van het onderzoek op het terrein van spirituele coping en de verheldering van de relaties tussen spirituele en niet-spirituele copingstrategieën (Folkman & Moskowitz, 2004).

(2) Een tweede aandachtspunt is het onderscheid tussen de concepten existentie en spiritualiteit. Deze kwestie sluit aan bij de eerder in dit hoofdstuk (pagina 125vv.) door Koenig geuite waarschuwing om het concept spiritualiteit niet te contamineren met allerlei dimensies van psychologisch of existentieel welbevinden (Koenig et al., 2001; Koenig, 2008). Beide begrippen dienen goed van elkaar te worden afgegrensd, zodat er op het niveau van meetinstrumenten niet allerlei artefacten ontstaan die te maken hebben met overlappende concepten. In 2006 publiceerde de Zweedse onderzoeker Salander een kort artikel met de uitdagende titel *‘Who needs the concept of “spirituality”?’* (Salander, 2006; zie ook: Salander, 2012). Evenals Koenig constateert hij dat er talloze definities van spiritualiteit bestaan en dat er nauwelijks overeenstemming bestaat. Hij mist een theoretische verankering en een gemeenschappelijk erkende definitie, waardoor het begrip talloze connotaties heeft en gevoelig is voor steeds weer andere, veelal persoonlijke associaties. Het risico is vervolgens dat er sprake is van tautologie, waarbij spiritualiteit en existentie (voor een deel) dezelfde concepten zijn en dus zeker positief zullen correleren. Voorzichtigheid geldt dus in het gebruik van

instrumenten die existentie en spiritualiteit met elkaar vermengen. Dit betreft bijvoorbeeld de *Spiritual Well-Being Scale (SWBS)* waarvan de existentiële en religieuze subschalen niet bij elkaar gevoegd mogen worden (Tsuang, Simpson, Koenen, Kremen, & Lyons, 2007; Koenig, 2008; Krause, 2008). De in Nederland ontwikkelde *SAIL (Spiritual Attitude and Involvement List)* wordt eveneens gekenmerkt door dimensies die eerder existentieel van aard zijn en ruimer zijn dan strikt spiritueel of religieus (Meezenbroek et al., 2012). Volgens Salander is het meeste onderzoek naar spiritualiteit ontstaan in het kader van verpleegkundig onderzoek en van de hospicebeweging in de VS en de Engelstalige context. In dit kader is de term spiritualiteit door Cisely Saunders, naast Elisabeth Kübler-Ross een van de initiatiefneemsters van de hospicebeweging, geïntroduceerd na het lezen van Viktor Frankl (logotherapie), waarbij ze de oorspronkelijke terminologie van Frankl (existentiële zoektocht naar zin) heeft aangepast aan de Britse en Amerikaanse context waar religie juist zo belangrijk was en is – anders dan in de niet-Engelstalige Europese landen (Walter, 2002).

Het voorgaande betekent voor de demarcatie tussen existentie en spiritualiteit het volgende. Fundamenteel zijn met het menselijk bestaan een aantal existentiële dilemma's gegeven, die door Yalom (1980)³⁶ helder zijn omschreven. Het omgaan met deze existentiële dilemma's gebeurt op basis van een specifieke levensbeschouwing die spiritueel/religieus of juist eerder seculier van aard kan zijn. Als deze levensbeschouwing spiritueel van aard is, is de verbondenheid met een hogere, diepere, transcendente of heilige werkelijkheid het centrale kenmerk. In de confrontatie met ingrijpende of traumatische situaties of gebeurtenissen kan deze levensbeschouwelijke basis (spiritueel of seculier) in zijn voegen kraken. In dit existentiële vacuüm is het zaak op zoek te gaan naar herstel, verdieping of vernieuwing van de levensbeschouwing (Janoff-Bulman, 1989; Salander, 2006, 2012). Dit zoeken kan met behulp van spirituele overtuigingen, gedragingen of motivaties plaatsvinden, waarbij ook paranormale ervaringen en magisch denken en handelen een rol kunnen spelen (Salander, 2000). Existentiële kwesties en dilemma's doen zich haast per definitie voor bij kankerpatiënten. Autonomie, waardigheid en lichaamsbeeld, eenzaamheid en sociale uitsluiting, schuld en teleurstelling, zingeving en hoop, en dood en eindigheid zijn een aantal van deze thema's. Spiritualiteit blijkt er – naast de steun van anderen (met name van familie en vrienden) – ertoe bij te dragen dat bij nogal wat kankerpatiënten een relatief hoge mate van existentieel welbevinden aanwezig is (Blinderman & Cherny, 2005).

³⁶ Zie hoofdstuk II, paragraaf 2.1.5, pagina 55vv.

(3) Een derde aandachtspunt dat overigens al uitvoerig is aangeduid, betreft het insluiten van paranormale ervaringen en magisch denken en handelen in een breder concept van spiritualiteit. De kern van spiritualiteit in deze brede zin heeft te maken met het zoeken naar verbondenheid met een hogere, diepere, transcendente of heilige werkelijkheid. Dit zoekproces kan verschillende functies hebben, volgens verschillende strategieën verlopen, en is steeds afhankelijk van context, persoon en gebeurtenis. In een overzicht van de ontwikkelingen op het gebied van het copingonderzoek, over de valkuilen en uitdagingen op dit gebied, zeggen Folkman en Moskowitz: 'Despite the substantial gains that have been made in understanding coping per se, we seem only to have scratched the surface of understanding the ways in which coping actually affects psychological, physiological, and behavioral outcomes both in the short- and the longer-term. The discovery task is not simple. Coping is not a stand-alone phenomenon. It is embedded in a complex, dynamic stress process that involves the person, the environment, and the relationship between them' (Folkman & Moskowitz, 2004, p. 748).

In dit kader past ook het pleidooi van Kwilecki om in het (spiritueel) copingonderzoek uitdrukkelijk aandacht te schenken aan bijzondere spirituele (paranormale) ervaringen en aan magisch denken en handelen (Kwilecki, 2004). Dit past des te meer omdat juist in de wereld van spiritualiteit en religie aandacht bestaat voor cognities, praktijken en motivaties die afwijken van wat als normaal en logisch wordt beschouwd vanuit het westers wetenschappelijk paradigma. De studies van Stringer in Groot-Brittannië over de wijze waarop contacten met overledenen en met geesten voor nogal wat mensen deel uitmaken van het spirituele repertoire (Stringer, 2008), het onderzoek van Orsi onder Italiaanse immigranten in de VS over hun contact met heiligen als helpers in nood (Orsi, 2007), Nederlands antropologisch en religiewetenschappelijk onderzoek naar het functioneren van (katholieke) volksdevotie naast en tegenover het officiële en rationele kerkelijke discours (Rooijackers & Van der Zee, 1986; Knibbe, 2007), de verwantschap tussen deze volksdevotie en de wereld van de parabeurzen in Nederland (Jespers, 2007, 2011; Knibbe, 2011), en de herwaardering van de magische ondergrond van het christendom (Streib, 2010; Vreekamp, 2010) zijn evenzovele elementen die een geschikt kader vormen voor het onderzoeksgebied van de spirituele coping. Bovendien heeft een aantal onderzoekers (vanuit de wereld van de antropologie en geneeskunde) gewezen op het feit dat de wereld van het ziekenhuis en de geneeskunde talloze attributen en rituelen kent die magisch van aard zijn, of het nu de hoogtechnologische experimenten en apparaten zijn of juist de met magie geladen rituele ontmoetingen tussen arts en patiënt (Van der Geest, 2004, 2005; Bensing & Verheul, 2010).

3.3 Spirituele coping en longkanker

Welk beeld komt nu uit de literatuur tevoorschijn als het gaat om de (spirituele) coping met lichamelijke, psychosociale en existentiële problemen bij longkanker? Hoe gaan mensen die met de diagnose longkanker zijn geconfronteerd, om met de ziekte en de gevolgen ervan, en op welke wijze speelt spiritualiteit daarin een rol? Zoals in de inleiding op dit hoofdstuk reeds duidelijk werd, zijn er bijzonder weinig studies verricht naar spirituele coping bij longkanker. Dit gegeven maakt het onderzoek waarover in dit proefschrift wordt gerapporteerd des te noodzakelijker. In deze slotparagraaf van het hoofdstuk over coping en spirituele coping wordt geleid door de beschikbare literatuur op het gebied van spirituele coping en longkanker een eerste beeld geschetst, dat door het empirisch deel van dit onderzoek zal worden aangevuld en genuanceerd.

Op basis van diepte-interviews met 24 longkankerpatiënten schetsen Murray et al. (2007) het traject dat een longkankerpatiënt doorloopt vanaf het moment van diagnose tot de laatste levensfase. Zij onderscheiden in dit traject sociale, psychische en existentiële³⁷ behoeften. Hieronder volgt een schets van dit traject, aangevuld met bevindingen uit een aantal andere studies.

Voor sommige patiënten desintegreert het *sociale leven*, ook al zijn ze fysiek in staat aan sociale gebeurtenissen deel te nemen. Eenzaamheid is haast vanzelfsprekend. Relaties met vrienden worden vaak ongemakkelijk vanwege het stigma van kanker. Plannen worden opzijgezet, omdat de behandeling het brandpunt van het bestaan is geworden. De behandeling (o.a. chemotherapie) heeft soms zo'n ingrijpende bijwerkingen, dat datgene wat werkelijk belangrijk is (relaties, zorgen voor de nabestaanden) niet aan de orde kan komen – terwijl bekend is dat sociale ondersteuning een van de belangrijkste factoren in het copingproces vormt. Dit geldt ook voor longkankerpatiënten en hun naasten (Badr & Carmack Taylor, 2006; Downe-Wamboldt et al., 2006; M. S. Walker, Zona, & Fisher, 2006; Henschel, Bergman, Gustafsson, Gaston-Johansson, & Danielson, 2007). Een aantal patiënten heeft later spijt dat zij voor zo'n intensieve behandeling hebben gekozen. Toename van lichamelijke beperkingen leidt dikwijls tot een afname van sociaal welbevinden. Veel patiënten voelen zich nutteloos, afhankelijk en soms uitgesloten van hun sociale rollen. In de terminale fase krimpt de sociale wereld in tot familie en uiteindelijk tot zichzelf. De meesten willen thuis sterven.

³⁷ De auteurs spreken van 'spiritual needs', maar het blijkt dat het om existentiële vragen gaat, waaraan sommige longkankerpatiënten vanuit een spiritueel/religieus kader het hoofd proberen te bieden.

Patiënten met longkanker in een gevorderd stadium krijgen veelal op vier momenten te maken met onzekerheid en emotionele spanning: bij de diagnose, bij de beëindiging van de behandeling, bij de terugkeer of progressie van de ziekte, en in de terminale fase. Dit komt neer op vier (diepe) dalen in het *psychisch welbevinden*. De diagnose, zeker als blijkt dat de longkanker niet behandelbaar is, is een verschrikkelijke schok en crisis. Als de behandeling start, voelen patiënten zich meer ondersteund door hun behandelaars en door de sfeer van hoop die door de behandeling wordt opgeroepen. In het onderzoek van The over de communicatiepatronen tussen artsen en longkankerpatiënten blijkt hoezeer een collusie van artsen en patiënten een sfeer van optimisme probeert te handhaven door juist voortdurend met concrete zaken van de behandeling op de korte termijn bezig te zijn, waarbij de vragen die met de lange termijn te maken hebben (afroeden van het leven, levenseinde) worden vermeden of ontweken (The, 1999; The et al., 2000).³⁸ Palliatieve behandelingen worden door verhullend taalgebruik verstaan als curatief, waardoor bij sommige patiënten een niet-realistisch optimisme ontstaat (Weeks et al., 2012). Intussen ontwikkelen de meeste patiënten toch een ‘stilzwijgend’ beeld van hun realiteit, op basis van de wijze waarop de behandeling effect heeft of niet, door vergelijking met andere patiënten, door het besef dat hun fysieke conditie achteruitgaat. Het openbreken van het stilzwijgende pact vereist van de arts een open, actieve en patiëntgeoriënteerde communicatie. Een aantal patiënten wil goed geïnformeerd zijn, juist omdat dit hen helpt in hun copingproces met de ziekte (Hoff, Tidefelt, Thaning, & Hermeren, 2007). In sommige studies komt naar voren dat patiënten die de realiteit van hun ziekte erkennen, actieve copingstrategieën hanteren en steun van anderen in hun coping betrekken, minder depressieve symptomen rapporteren (M. S. Walker et al., 2006). Daarnaast zijn er patiënten die de realiteit van hun ziekte ontkennen, op zijn minst tijdelijk. Het blijkt dat ontkenning als copingstrategie niet per se schadelijk is. Ouderen ontkennen vaker. Culturele achtergrond lijkt een rol te spelen. In de loop van het ziekteproces neemt ontkenning licht af. In dit kader speelt wel de aard van ontkenning een rol: vormen van afleiding zoeken reduceren de mate van psychische spanning, terwijl passieve vormen van afweer bijdragen aan de afname van psychisch welbevinden (Vos & De Haes, 2007; Vos, 2009).

In het kader van longkanker spelen zelfverwijt en schuldgevoel als copingstrategie waarschijnlijk een grote rol. Longkankerpatiënten zijn het, vergeleken met andere kankerpatiënten, vaker eens met de gedachte dat zij zelf schuld zijn aan hun ziekte.

³⁸ Zie voor een uitvoeriger beschrijving van dit mechanisme: hoofdstuk II, paragraaf 2.2.5.

Desondanks blijken longkankerpatiënten relatief weinig interne attributies te rapporteren, noch een mate van zelfverwijt te vertonen dat een verhoogd risico voor een slechte aanpassing zou betekenen. Hier lijkt sprake te zijn van realiteitsbesef, van erkenning dat de situatie – door eigen gedrag – nu eenmaal zo is (Else-Quest, LoConte, Schiller, & Hyde, 2009). Het blijkt dat longkankerpatiënten veronderstellen dat zij – vooral door roken – grotendeels zelf aan het ontstaan van hun ziekte hebben bijgedragen. Zij zijn niet geneigd om de vraag ‘waarom ik?’ te stellen (Ferrucci et al., 2011), hoewel in andere studies naar voren komt dat longkankerpatiënten juist wel moeite hebben om hun eigen aandeel in de ziekte te erkennen, terwijl zij wel door hun (directe) omgeving worden gestigmatiseerd. Deze stigmatisering leidt tot groter psychisch onwelbevinden (McKenna Gulyn & Youssef, 2010; Milbury, Badr, & Carmack, 2012).

Na de behandeling ontstaat niet zelden opnieuw psychische spanning: men voelt zich op zichzelf aangewezen, zonder de steun van behandelaars, en men heeft moeite om terug te keren naar het oude bestaan. Met name ook ten gevolge van het veranderde lichaamsbeeld en door de nieuwe identiteit als kankerpatiënt. Als de ziekte progressie vertoont of terugkeert, betekent dit een nieuwe uitdaging. De een zet in op het verslaan van de longkanker, de ander ziet enkel verlies en voelt zich nutteloos. In de terminale fase ontstaat vaker een onbeheersbaar gevoel van onzekerheid, soms met paniekaanvallen. Dit leidt vaker tot een frequenter contact met behandelaars, waarbij de behoefte aan geruststelling dikwijls gemaskeerd is door vragen over fysieke symptomen. In de loop van het ziekteproces hebben mensen soms moeite om een normaal leven te leiden, heen en weer geslingerd tussen hoop en wanhoop. Tegelijkertijd proberen zij positief te blijven en onder ogen te zien dat ze waarschijnlijk zullen overlijden. Men vindt het moeilijk om deze kwesties ter sprake te brengen bij hulpverleners, en men wacht op een signaal van hen dat echter dikwijls niet komt. Sommigen ontkennen en duwen de realiteit van zich af, waardoor open communicatie minder vanzelfsprekend is.

Op dezelfde vier momenten in het ziekteproces waarop zich emotionele spanning voordoet, worden longkankerpatiënten met *existentiële vragen* geconfronteerd. Door de diagnose staan mensen opeens oog in oog met het vooruitzicht van lijden en dood. Vanaf het begin staan longkankerpatiënten voor de taak zich bewust te zijn van hun mogelijk overlijden, de beperkingen in hun levensverwachtingen en de consequenties hiervan voor de relaties met hun naasten. Een zekere mate van ontkenning en vermindering om over de dood te spreken blijkt normaal te zijn voor longkankerpatiënten (Vos, Putter, Van Houwelingen, & De Haes, 2008). Daarnaast lijkt het zich niet bewust willen zijn van de dood geuit te worden in een overdreven optimisme, in overmatig positieve levensovertuigingen, en in een buitensporig groot zelfvertrouwen (Goldenberg & Arndt,

2008). Uit een Amerikaans onderzoek komt naar voren dat een groot deel van de onderzochte longkankerpatiënten in spirituele/religieuze termen over de dood spreekt. Het geloof in een hiernamaals, de overtuiging dat het leven wordt bepaald door krachten die het zelf overstijgen, en het zich kunnen en durven overgeven aan een onzekere en onkenbare toekomst blijken spirituele elementen in het copingproces te vormen (Lehto & Therrien, 2010). Een moeilijk uit te drukken gevoel van leegte en zoeken kan echter ook het gevolg zijn.

Na de behandeling is er de moeite om naar het oude bestaan terug te keren. Men voelt zich niet meer zichzelf, en worstelt met het zelfrespect en met de vraag wat men nog voor een ander betekent. Progressie van de ziekte leidt er bij sommigen toe dat zij zich afvragen wat zij in het leven hebben bereikt en wat er nog gedaan moet worden voordat het einde er is. Zonder toekomst zien sommigen de zin in het heden niet meer. In de terminale fase ontstaat soms aanwijsbaar de aanvaarding van einde en eindigheid. De een vraagt zich af of hij goed genoeg heeft geleefd, of er een leven na de dood is, en is bang om te sterven. De ander vertrouwt op zijn geloof, in het besef dat de dood eerder een overgang is dan een definitief einde.

In een studie naar het existentieel en spiritueel welbevinden van longkankerpatiënten constateren Clay et al. dat longkankerpatiënten meer existentieel welbevinden (het vermogen om hoop te houden en zin te ontlenen aan de ervaring van kanker) rapporteren dan andere kankerpatiënten (Clay, Talley, & Young, 2010), hetgeen volgens de onderzoekers waarschijnlijk te maken heeft met het feit dat zij gemiddeld ouder zijn en een partner hebben. In ander onderzoek wordt dit bevestigd, waarbij tevens blijkt dat bidden als spirituele copingactiviteit een mediërende functie heeft tussen lichamelijke toestand en welbevinden (Meraviglia, 2000, 2004). In een gecombineerde Italiaanse en Amerikaanse studie met een gemengde steekproef van longkankerpatiënten en patiënten met dikkedarmkanker blijkt dat patiënten met een hogere mate van spirituele betrokkenheid beter en effectiever in staat zijn met hun behandeling om te gaan (Vespa, Jacobsen, Spazzafumo, & Balducci, 2011).



Intermezzo 3

Mijnheer Dinnissen had zich volledig aan de dood overgegeven. Maar zijn hart was te sterk. De dood nam hem niet. Hij moest lijden. (...) Beetje voor beetje moest hij zichzelf prijsgeven. Bij onze eerste bezoeken werden wij door hem begroet vanachter het voorkamerraam. Op een gegeven moment bleef hij liggen. Ook wanneer wij afscheid namen, had de man niet meer de kracht overeind te komen. Pijn en moeheid ondermijnden zijn eertijds zo sterk gestel. Zijn wangen vielen in, waardoor zijn gelaat nog smaller werd. Het slijm werd taaier en bleef als een grauwe massa achter in zijn keel plakken.

(Schretlen, 2011)



HOOFDSTUK IV: OPZET EN METHODE VAN HET ONDERZOEK

In dit hoofdstuk komen in paragraaf 1 achtergrond en doelstelling van het onderzoek aan bod. Vervolgens presenteren we de vraagstelling en een toelichting daarbij in paragraaf 2. In paragraaf 3 volgt de beschrijving van de opzet van het empirisch onderzoek, dat een combinatie is van een vragenlijstonderzoek en semigestructureerde interviews, d.w.z. een *mixed methods research* waarbij kwantitatieve gegevens worden gecombineerd met kwalitatieve. In paragraaf 4 komen de ethische aspecten van het onderzoek ter sprake, waaronder de toetsing door een medisch-ethische commissie, werving en toestemming van de respondenten, en de anonimisering en het bewaren van de onderzoeksdata. Paragraaf 5 betreft de werving en samenstelling van de onderzoeksgroep en de representativiteit van de responsgroep. In paragraaf 6 worden de statistische analyses (factoranalyse en betrouwbaarheid) behandeld die noodzakelijk zijn voor de beschrijving en beoordeling van de instrumenten in de vragenlijst. In paragraaf 7 worden van de verschillende in de vragenlijst opgenomen instrumenten de achtergronden en de soort beoordeling beschreven, worden de factoranalyses uitgevoerd en de betrouwbaarheden vastgesteld. In paragraaf 8 komen de overige bij de statistische verwerking van de vragenlijstdata gehanteerde analyses aan de orde. En in paragraaf 9 worden achtergrond en opzet van de interviews met een beperkt aantal respondenten besproken. De interviews beogen een verdere exploratie en verdieping van de door de respondenten gehanteerde spirituele copingstrategieën in relatie tot hun levensverhaal en ziekteproces.

4.1 Achtergrond en doelstelling van het onderzoek

De overlevingskans bij longkanker na 5 jaar is slechts 13%. Deze confrontatie met het levenseinde roept een crisis op, waarin zich existentiële thema's als dood, eenzaamheid, vrijheid en zinloosheid (Yalom, 1980) naar de voorgrond dringen. Op basis van onderzoek lijkt de veronderstelling gerechtvaardigd dat spiritualiteit en religie belangrijke bronnen – zelfs de hofleveranciers – zijn als het gaat om interpretatiekaders en manieren van coping met deze existentiële thema's. Naast de behoefte aan controle, zelfrespect en verbondenheid met anderen gaat het daarbij vooral ook om zingeving. Welbevinden – lichamelijk, psychisch, existentieel – zou positief worden beïnvloed door spiritualiteit en religie, met name ook als mensen door kanker worden getroffen (Koenig et al., 2001; Plante & Thoresen, 2007; Klein et al., 2011).

Hoofdstuk 4.1

De doelstelling van ons onderzoek is – zoals eerder reeds in de inleiding aangegeven – om een bijdrage te leveren aan de verheldering van de verbanden tussen existentieel welbevinden, spiritualiteit en coping in de context van longkanker. Existentieel welbevinden blijkt afhankelijk van de wijze waarop mensen zin en betekenis kunnen ontdekken in wat hen overkomt – in dit geval longkanker. In het onderzoek naar coping en spirituele coping is de laatste jaren een grotere nadruk gelegd op het belang van zingeving. Naast het aanpakken van het probleem en het beïnvloeden van de emotionele gevolgen van wat iemand overkomt, blijkt zingeving een derde belangrijke functie van coping te zijn (Pargament, 1997; C. L. Park, 2010).

In Nederland hebben Alma, Pieper en Van Uden de *Receptiviteitsschaal* ontwikkeld, een vragenlijst die als aanvulling en correctie op de Amerikaanse vragenlijsten van Pargament c.s. verstaan dient te worden. Deze schaal houdt rekening met het feit dat mensen in Nederland (West-Europa) een meer onpersoonlijk beeld van God of het goddelijke hebben en tevens meer vanuit een receptieve houding proberen open te staan voor oplossingen die zich aandienen (Alma et al., 2003; Van Uden et al., 2004; Pieper & Van Uden, 2005). Voor ons onderzoek is nog een aantal andere elementen van belang, elementen waar recente studies aandacht voor vragen. In een studie van Van Uden et al. onder poliklinische kankerpatiënten is een van de resultaten dat spirituele praktijken binnen het geheel van spirituele copingstrategieën het belangrijkste aandeel vormen (Van Uden et al., 2009b). Daarnaast bepleit Kwilecki vanuit het perspectief van de religiewetenschap het verdisconteren van bijzondere spirituele, magische en paranormale ervaringen en praktijken in het onderzoek naar vormen van religieuze coping (Kwilecki, 2004).

Het voorgaande heeft ertoe geleid dat in ons onderzoek naar spirituele copingstrategieën bij longkankerpatiënten bijzondere aandacht is voor (1) rituele spirituele praktijken, (2) ervaringen waarbij mensen contact zeggen te hebben met bovennatuurlijke krachten, met geesten en overledenen, en (3) overtuigingen en gedragingen waarin mensen tot uitdrukking brengen dat alles in de wereld beziel is, dat alles met alles samenhangt in de kosmos, en dat mensen met hun denken en handelen invloed uit kunnen oefenen op deze samenhang.

Dit religiepsychologische, exploratieve onderzoek beoogt tegen deze achtergrond een beter inzicht in de spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten te bieden, waarbij rekening wordt gehouden met de hedendaagse ervaringen en ontwikkelingen op spiritueel gebied in Nederland. Naast een meer theoretisch doel heeft het onderzoek tevens een praktisch doel. De resultaten en inzichten komen ten goede aan de hulpverlening en spirituele zorg aan mensen met (long)kanker, in het bijzonder aan de geestelijke verzorging van deze doelgroep. Inzicht in de zoektocht naar zin in het kader van de confrontatie met

longkanker, inzicht in de rol van spiritualiteit in dit copingproces en de invloed van spirituele coping op het existentiële welbevinden vormen een noodzakelijke voorwaarde voor adequate hulpverlening en spirituele zorg aan (long)kankerpatiënten.

De resultaten van het onderzoek beogen zodoende een bijdrage te leveren in het kader van de verdere inhoudelijke en methodische ontwikkeling van geestelijke verzorging in de gezondheidszorg. In het enkele jaren geleden verschenen Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging (Doolaard, 2006) komt het trefwoord 'kanker' niet voor evenmin als verwijzingen naar andere ingrijpende ziektebeelden. Opvallend is dat weliswaar de verschillende werkvelden van de gezondheidszorg waar geestelijke verzorgers actief zijn, worden onderscheiden en beschreven, maar dat methodische handelingsadviezen of empirisch gefundeerde interventies met het oog op de ondersteuning van mensen met bijvoorbeeld kanker in dit handboek ontbreken. Er ontbreekt een handboek geestelijke verzorging, waarvan de structuur wordt bepaald door de vragen van patiënten en cliënten die met een specifiek ziektebeeld of een specifieke levensvraag worden geconfronteerd. Het onderzoek van Smeets (2006) naar de opvattingen van geestelijk verzorgers over hun functioneren in ziekenhuizen suggereert dat geestelijk verzorgers vooral inzetten op persoonlijke betrokkenheid en een experiëntieel-affectieve invulling van hun doelen en taken, en dat meer cognitief en methodisch georiënteerde interventies die aansluiten bij het primaire proces van de instelling, niet passen in hun professionele visie en taakopvatting. Dit gegeven correspondeert met de grote belangstelling onder zij voor de presentietheorie (Baart, 2004). Hoe belangrijk deze visie op het professioneel functioneren van geestelijk verzorgers ook is, tegelijk dreigt deze visie geestelijk verzorgers relatief onzichtbaar te maken, omdat zij hun bijdrage aan de zorg niet in contact brengen met hoe andere medewerkers georiënteerd zijn op het welbevinden van patiënten. In die zin beoogt ons onderzoek bij te dragen aan de relevantie, profilering en zichtbaarheid van geestelijke verzorging in zorginstellingen.

Het maatschappelijk belang van het onderzoek is echter breder dan de profilering van geestelijke verzorging. In de begeleiding van mensen met kanker wordt de laatste decennia een steeds grotere waarde gehecht aan psychosociale ondersteuning, inclusief spirituele zorg. In 2010 is versie 1.0 van de richtlijn *Detecteren behoefte psychosociale zorg* verschenen – in combinatie met een eenvoudig instrument *De Lastmeter*, een instrument dat ook vraagt naar problemen op het gebied van spiritualiteit. Ons onderzoek heeft als doel om inzichten en argumenten aan te reiken om de interdisciplinaire samenwerking in de behandeling van en zorg voor de (long)kankerpatiënt te bevorderen. Zingeving en coping worden immers als een van de te financieren dimensies van geestelijke verzorging beschouwd – aldus de Uitvoeringstoets Geestelijke Verzorging

(Hopman, 2006), hetgeen later door de voormalige minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport Klink (Klink, 2010) wordt bevestigd. Coping en zingeving worden in deze notities als kern van geestelijke verzorging aangemerkt, en bovendien als geneeskundige zorg volgens de bepalingen van de Zorgverzekeringswet en als vanzelfsprekend onderdeel van de zorgverlening. Deze erkenning vraagt om empirische en theoretische ondersteuning en om methodologische operationalisering. Ons onderzoek wil daartoe een bijdrage leveren.

4.2 Vraagstelling van het onderzoek

Tegen de boven geschetste achtergrond is de vraagstelling van het onderzoek driedig:

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? Deze vraag kan verder gedifferentieerd worden: in hoeverre komt het effect op directe wijze tot stand, of juist op een indirecte wijze (mediatie) of via interactie (moderatie)?

Met deze vraagstelling wordt een aantal eigen accenten geplaatst in het onderzoek naar copingstrategieën waarin spiritualiteit en religie een rol spelen:

- Uitgangspunt van het onderzoek is een brede opvatting van spiritualiteit, waarin zowel religieuze, alternatieve en nieuwe spirituele als ook paranormale en magische overtuigingen, ervaringen en praktijken een plaats hebben. Spiritualiteit is in eerste instantie geen zaak van rationele theologische proposities, maar eerder een vorm van (gewoonte)gedrag en beleving waarin allerlei prereflectieve invloeden uit de biografie en de cultureel-maatschappelijke context een rol spelen. Dit amalgaam van overtuigingen, ervaringen en praktijken draagt in de confrontatie met ingrijpende levensgebeurtenissen bij aan controle, zelfrespect, verbondenheid en zingeving.
- De studie staat in de traditie van het copingonderzoek vanuit het transactionele

stressmodel (de stroming waarvan het stress-coping-model van Lazarus en Folkman het beginpunt vormt). De laatste jaren is steeds meer aandacht voor zingevende copingstrategieën. Hoewel in deze onderzoekslijn dus toenemende aandacht is voor existentieel welbevinden en zingevende copingstrategieën, is er nog relatief weinig aandacht voor de mogelijke invloed van een gedifferentieerd concept van spiritualiteit.

- De studie sluit tevens aan bij de traditie van het spirituele/religieuze copingonderzoek, zoals dat vooral in de VS vormt heeft gekregen (Pargament c.s.). In deze traditie is steeds uitdrukkelijk aandacht gevraagd voor de rol van zingeving en de invloed van zingevende spirituele/religieuze coping op existentieel welbevinden. Deze onderzoekslijn is echter sterk bepaald door de spirituele/religieuze en kerkelijke context in de VS, hetgeen zich o.a. geconcretiseerd heeft in de ontwikkelde instrumenten. In deze instrumenten staat de band met een als persoon opgevatte goddelijke kracht die rechtstreeks in het leven van een mens ingrijpt, centraal, zijn vooral dimensies van het christelijk geloof geoperationaliseerd, en wordt vooral aandacht geschonken aan de invloed van overtuigingen en opvattingen. Minder aandacht is er voor het bredere spectrum van spiritualiteit, waarin nieuwe spirituele, paranormale, en magische overtuigingen, ervaringen en praktijken een plaats hebben. Bovendien is de situatie op spiritueel gebied in West-Europa, en specifiek in Nederland, onder invloed van processen van ontkerkelijking en secularisering een andere dan die in de VS.
- Uniek is tevens de keuze voor longkankerpatiënten als onderzoekspopulatie. Enerzijds zijn er op nationaal en internationaal niveau weinig studies verricht naar de spirituele copingstrategieën van mensen met longkanker. Anderzijds heeft longkanker een aantal bijzondere kenmerken: de hoge sterftetekans en een vaak grote fysieke en psychische belasting. In de literatuur is zelfs geopperd dat longkankerpatiënten een verwaarloosde groep vormen – juist vanwege het veelal razendsnel verlopende ziekteproces en de daarmee gepaard gaande slechte prognose. Het betekent dat longkanker een stigma houdt, en dat de diagnose zowel patiënten als naasten en behandelaars meteen in deze negatieve zin beïnvloedt. Daarnaast is de veronderstelling dat longkanker – juist door de slechte prognose – mensen aanzet tot een intensief copingproces waarin spiritualiteit een rol zal spelen.
- In het empirisch deel van het onderzoek worden kwantitatieve data (vragenlijst) en kwalitatieve data (semigestructureerde interviews) gecombineerd. De kwantitatieve data worden aangevuld met kwalitatieve. Er is sprake van een *mixed-methods* onderzoeksopzet.

4.3 Opzet en uitvoering van het onderzoek

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 – gerechtvaardigd om een exploratief onderzoek te verrichten. Het feit dat er sprake is van een bijzondere onderzoekspopulatie en dat spiritualiteit vanuit een bredere opvatting wordt benaderd, maakt het zinnig om een verkenning naar mogelijke samenhangen uit te voeren. Zoals gezegd gaat het om de exploratie van samenhangen tussen existentieel welbevinden, coping en spiritualiteit in het kader van longkanker. Het betreft een onderzoek op het gebied van de religiepsychologie. Het onderzoek is erop gericht de focus te richten op de wijze waarop longkankerpatiënten het hoofd bieden aan deze ernstige ziekte en de vaak zeer belastende fysieke, psychische en existentiële problemen – niet in de laatste plaats ten gevolge van de dikwijls ingrijpende behandelingsvormen. Specifiek gaat het om de rol van spiritualiteit in dit kader.

In de voorgaande hoofdstukken vonden theoretische verkenningen plaats enerzijds van de lichamelijke, psychische en existentiële gevolgen van longkanker en anderzijds van de ontwikkelingen in het onderzoek naar coping in het algemeen en spirituele/religieuze in het bijzonder. De theoretische verkenningen hebben geleid tot een nadere invulling en accentuering van de vraagstelling en tot de keuze voor een aantal meetinstrumenten die samengevoegd zijn tot de vragenlijst. Daarnaast is een eerste concept van een instrument ontwikkeld: de *Spirituele Coping Lijst*, met items die sonderen naar (1) rituele spirituele praktijken, (2) ervaringen waarbij mensen contact zeggen te hebben met bovennatuurlijke krachten, met geesten en overledenen, 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. Met dit instrument wordt een grotere differentiatie van spirituele copingstrategieën beoogd.

Van de complete vragenlijst (alle instrumenten inclusief de nieuwe *Spirituele Coping Lijst*) zijn vooraf aan de werving van respondenten een aantal proefafnames uitgevoerd bij mensen met longkanker. Dit heeft geleid tot enkele aanpassingen wat leesbaarheid en gebruikte terminologie betreft. Inmiddels waren met de maatschappen longgeneeskunde van 15 ziekenhuizen in Limburg en Noord-Brabant contacten gelegd om via de desbetreffende poliklinieken respondenten te werven voor deelname aan het onderzoek. Drie van de benaderde maatschappen konden geen medewerking verlenen, omdat er op dat moment geen longarts werkzaam was, een sollicitatieprocedure gaande was resp. te weinig menskracht ter beschikking stond. In de 12 resterende ziekenhuizen kon de werving van

respondenten, na een marginale toetsing door de plaatselijke medisch-ethische toetsingscommissie van het onderzoeksprotocol en na een toetsing van de uitvoerbaarheid, vanaf december 2009 van start gaan. In Bijlage 1 (pagina 399) is het overzicht van de deelnemende centra en longartsen opgenomen. Op basis van de omvang van het adherentiegebied en de grootte van de maatschap was per ziekenhuis een schatting gemaakt van het aantal potentiële respondenten. De werving is in juni 2010 beëindigd.

Afhankelijk van de duur van de locale toetsing van protocol en uitvoerbaarheid en dus van de start van de werving, en afhankelijk van de wijze waarop de werving plaatsvond (vooraf hechten van de vragenlijst aan het dossier van een potentiële respondent, werving via een gespecialiseerde verpleegkundige tijdens het chemotherapietraject, of tijdens het spreekuur zelf attent zijn op de werving), is deze werving met meer of minder succes verlopen. Speciale folders en affiches met summier informatie over het onderzoek die in de wachtkamer konden worden neergelegd c.q. opgehangen, maakten patiënten al bij voorbaat opmerkzaam op het onderzoek. In Bijlage 1 (pagina 399) is tevens een tabel opgenomen, waarbij per ziekenhuis het beoogde doel vergeleken is met de bereikte respons. Het feit dat de behandelend specialist of gespecialiseerde verpleegkundige persoonlijk potentiële respondenten attendeerde op de mogelijkheid van deelname aan het onderzoek, heeft waarschijnlijk bijgedragen aan het betrekkelijk hoge responspercentage (48.5%).

Na dit eerste, kwantitatieve deel volgt een tweede empirisch deel, van kwalitatieve aard. Het betreft een beperkte reeks van interviews met een aantal op basis van de resultaten van de vragenlijst geselecteerde respondenten. De bedoeling van de interviews is om de resultaten van de vragenlijst met betrekking tot de eerste onderzoeksvraag te verdiepen, te nuanceren en te illustreren. In die zin kunnen de interviews die op een andere manier toegang geven tot de complexe werkelijkheid, een levensechter en genuanceerder beeld geven van de data die via de vragenlijst zijn verkregen. De interviews kleuren de gevonden data met betrekking tot de spirituele copingstrategieën uit de vragenlijst meer in en plaatsen deze data in de context van het levensverhaal en het ziekteproces van de respondenten.

De studie betreft een cross-sectioneel multicenter onderzoek. Op één moment van hun copingproces beantwoorden respondenten een vragenlijst – respondenten die via verschillende ziekenhuizen zijn geworven. Omdat er niet op meer momenten is gemeten is het niet mogelijk om strikte oorzakelijke verbanden aan te wijzen. Wel is het mogelijk om bijvoorbeeld via regressieanalyses meer zicht te krijgen over mogelijke richtingen van verbanden of effecten – iets wat ook past binnen een exploratief onderzoek. Dit zal in ons onderzoek inderdaad plaatsvinden, wanneer de verbanden tussen existentieel

welbevinden en lichamelijk en psychisch onwelbevinden en de verbanden tussen existentieel welbevinden en de verschillende copingstrategieën worden onderzocht.

4.4 Ethische aspecten van het onderzoek

Aangezien het onderzoek vragen bevat naar de verwerking van een ingrijpende en levensbedreigende gebeurtenis, was het noodzakelijk – volgens de richtlijnen die horen bij de Wet Medisch-wetenschappelijk 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 NL28220.008.09.³⁹ Op 31 juli 2009 heeft de METC van het St. Elisabeth Ziekenhuis een positief oordeel over het onderzoek uitgesproken.

Als de longarts of gespecialiseerde verpleegkundige een patiënt opmerkelijk maakte op de mogelijkheid van deelname aan het onderzoek, legde hij/zij in het kort uit wat het onderzoek beoogde en gaf de patiënt vervolgens – als hij/zij in principe tot deelname bereid was – een envelop mee naar huis, met de vragenlijst, een informatiebrief, een *informed consent* en een brochure over medisch-wetenschappelijk onderzoek⁴⁰. De envelop die voorzien was van een antwoordnummer, kon tevens gebruikt worden als retourenvelop, gericht aan de onderzoeker. Thuis had de potentiële respondent de ruimte en de tijd om over deelname te beslissen. Als iemand participeerde, stuurde hij/zij de ingevulde vragenlijst naar de onderzoeker samen met het ondertekende toestemmingsformulier. Aan het einde van de vragenlijst kon de respondent aangeven of hij/zij in principe benaderd wilde worden voor een interview, waarvoor hij/zij op dat moment zich nog steeds zou kunnen terugtrekken zonder opgave van redenen.

De longarts/verpleegkundige gaf per twee weken de namen van de door hem/haar benaderde patiënten door aan de onderzoeker, die eenmalig een herinnering aan het huisadres stuurde. Hoewel potentiële respondenten zich in een afhankelijkheidsrelatie bevonden (de behandelend arts vroeg immers om deelname aan een onderzoek), bood

³⁹ De tekst van de WMO en de daarbij aansluitende richtlijnen en regelingen zijn te vinden op de website van de CCMO: www.ccmo.nl.

⁴⁰ Het betrof de brochure 'Medisch-wetenschappelijk onderzoek. Algemene informatie voor de proefpersoon', uitgegeven door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2009.

de procedure voldoende garantie voor een vrije keuze. In de informatiebrief werd duidelijk uitgelegd, dat wel of niet deelnemen geen invloed zou hebben op de behandeling en dat een besluit om niet deel te nemen zonder opgave van redenen genomen kon worden. Potentiële respondenten hoefden ook niet meteen een besluit te nemen; dat kon in de thuissituatie gebeuren, eventueel in overleg met de directe naasten. Bovendien wist de behandelend arts niet wie wel en wie niet in het onderzoek zou participeren. Via deze werkwijze is gegarandeerd dat patiënten zich niet gedwongen voelden, is de vrees weggenomen dat niet deelnemen negatieve consequenties voor de behandeling zou kunnen hebben, is voorkomen dat patiënten nodeloos aan onderzoek zouden worden blootgesteld, en gerealiseerd dat hun privacy beschermd werd (Khanlou & Peter, 2005; Boeije, 2010). De inclusiecriteria waren: de respondent diende een patiënt te zijn met longkanker in zijn/haar ziektegeschiedenis, korter of langer geleden; de respondent diende 18 jaar of ouder te zijn; de diagnose longkanker was tenminste één maand geleden vastgesteld. De exclusiecriteria waren: de patiënt was jonger dan 18 jaar; de diagnose was minder dan één maand geleden gesteld; de beheersing van de Nederlandse taal was vermoedelijk niet voldoende om de vragenlijst in te vullen.

Indien respondenten de vragenlijst of het interview als te belastend ervoeren, konden zij een beroep doen op hun huisarts, behandelend specialist, of op de onderzoeker. In de informatiebrief is uitdrukkelijk op deze mogelijkheden gewezen. De vragen uit de vragenlijst en in het interview konden als belastend ervaren worden, aangezien ze betrekking hadden op de coping met een levensbedreigende ziekte en het onder ogen zien van het naderend levenseinde. Het betreft een kwetsbare groep patiënten. Het onderzoek is te rechtvaardigen om de volgende redenen: (1) het lijkt – zo geeft de literatuur aan – dat longkankerpatiënten een verwaarloosde en gestigmatiseerde doelgroep zijn, die bovendien bovengemiddeld te maken krijgen met lichamelijke, psychische en existentiële problemen; (2) de overlevingskans is zeer beperkt en is in de voorbije decennia nauwelijks gestegen, hetgeen extra ondersteuning voor deze groep patiënten noodzakelijk maakt; (3) vanuit de veronderstelling dat mensen juist in de confrontatie met het levenseinde meer gebruik maken van spirituele copingstrategieën is het een goede zaak om deze strategieën beter in beeld te krijgen om de begeleiding in deze beter te kunnen differentiëren; (4) het onderzoek draagt bij aan het doorbreken van het kortetermijnperspectief dat veelal de communicatie tussen arts en patiënt dreigt te bepalen, waarbij het vooral gaat om behandeling en fysieke klachten, maar waarbij de meer existentiële vragen (die meer op de langere termijn spelen) eerder vermeden worden.

Ons onderzoek betreft een voorbeeld van wat in de literatuur *sensitive research* wordt genoemd (Dickson-Swift, James, Kippen, & Liamputtong, 2007; Dickson-Swift, James, & Liamputtong, 2008; Dickson-Swift, James, Kippen, & Liamputtong, 2009). Enerzijds werden longkankerpatiënten uitgenodigd zich uit te spreken over voor hen in existentieel opzicht ingrijpende gebeurtenissen. Anderzijds kwam de onderzoeker via het onderwerp opnieuw in aanraking met een voor hem ingrijpende fase in het leven. Het bleek gaandeweg het onderzoek dat de biografische en professionele achtergrond duidelijke voordelen bood: het kostte de onderzoeker geen moeite om het leven en de intimiteit van respondenten met gepaste nieuwsgierigheid binnen te treden, er ontstond in de gesprekken een haast natuurlijk contact, zelfonthullingen bleken drempelverlagend te werken, er was sprake van wederkerigheid omdat de geïnterviewden zonder uitzondering zeiden baat gehad te hebben bij het interview en enkelen blij waren ervaringen te hebben verteld die ze niet eerder op deze manier hadden uitgesproken, en gaandeweg de gesprekken bleken respondenten helemaal niet zo kwetsbaar te zijn als vooraf verwacht. Dit laatste bleek uit het feit dat de respondenten open en realistisch over hun situatie spraken, en dat zij een vangnet van relaties hadden gerealiseerd.

Het onderzoek had niet direct een therapeutisch doel voor de respondent zelf. Wel zou het onderzoek (vragenlijst en/of interview) respondenten bewust kunnen maken van wat er bij hen zelf en in hun directe omgeving speelde in het kader van diagnose en behandeling, en hen mogelijk helpen bij de verwerking van hun ziekte. Eerdere studies maken duidelijk dat deelnemers zich dikwijls opgelucht voelen door zich in een interview uit te kunnen spreken. Bovendien draagt deelname aan een onderzoek bij aan het zelfrespect: onderzoekers vinden het de moeite waard om je te benaderen, en kennelijk doet de eigen mening ertoe. En verder willen respondenten graag anderen via deze weg helpen (Hutchinson, Wilson, & Wilson, 1994; Cook & Bosley, 1995; Sque, 2000; Boeije, 2010). De belasting voor de respondent bedroeg ongeveer 45 minuten voor het invullen van de vragenlijst. Indien iemand werd uitgenodigd voor een interview kwam hier nog eens 2 à 2,5 uur bij. De vragenlijst kon in de thuissituatie (eventueel in etappes) worden ingevuld; voor het interview bezocht de onderzoeker de respondent op diens thuisadres. Behalve vragenlijst en eventueel een interview was er in het kader van het onderzoek geen sprake van verdere belastingen voor respondenten.

Na binnenkomst van de vragenlijst en het toestemmingsformulier werden de persoonsgegevens door de onderzoeker gecodeerd. Alleen de onderzoeker kent de sleutel van deze codering. Toegang tot de brondocumenten en eventuele andere tot de persoon herleidbare gegevens hebben enkel de onderzoeker en de promotoren. In de *Nederlandse Gedragscode Wetenschapsbeoefening* (VSNU, 2004, herziening 2012) van de Vereniging van

Universiteiten VSNU wordt uitgegaan van een bewaartermijn van de ruwe onderzoeksgegevens van minimaal 5 jaar. In aansluiting op de richtlijnen van de *Good Clinical Practice* (GCP Begeleidingscommissie, 2003) hebben wij echter voor een bewaartermijn van 10 jaar gekozen. De onderzoeker is in dienst van Tilburg University. In het kader van zijn dienstverband aldaar werd dit promotieonderzoek uitgevoerd. Dit betekent dat het onderzoek werd gefinancierd uit de eerste geldstroom en dat er wat betreft het onderzoek geen medefinanciering is door andere organisaties. Wel hebben drie farmaceutische bedrijven een financiële bijdrage gesponsord met het oog op de uitgave van het proefschrift. Zij hebben op geen enkele wijze en in geen enkel stadium invloed gehad op het onderzoek.

4.5 Onderzoeksgroep en representativiteit

Op basis van de bevolkingsgegevens op 1 januari 2010 en op basis van de eind 2009 beschikbare meest recente schatting (1 januari 2008) van de prevalentie van longkankerpatiënten in Nederland (voor mannen 1.33 per 1000 inwoners en voor vrouwen 0.92 per 1000) is een schatting gemaakt van het aantal op 1 januari 2010 in leven zijnde longkankerpatiënten in de regio's waarin het onderzoek heeft plaatsgevonden (2010).⁴¹ Tabel 4.1 geeft deze schatting weer.

Tabel 4.1: Prevalentie longkankerpatiënten (schatting) – 1 januari 2010

	<i>Man</i>	<i>Vrouw</i>	<i>Totaal</i>
Limburg	740	521	1261
Noord-Brabant (Midden, Noordoost & Zuidoost)	1219	840	2059
Totaal	1959	1361	3320

⁴¹ Voor de bevolkingsaantallen is gebruik gemaakt van de cijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS, Statline). De schatting van de prevalentie van longkanker is afkomstig van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). De 10-jaarsprevalentie is een gebruikelijke maat in de kankerregistratie; het gaat hierbij om het aantal mensen dat op 1 januari van een bepaald jaar nog in leven is en bij wie in de 10 jaar daaraan voorafgaand de ziekte is gediagnosticeerd.

Hoofdstuk 4.5

Uitgaande van deze schatting van de totale populatie van longkankerpatiënten in de onderzoeksregio (3320) is een steekproefomvang van 345 gewenst.⁴²

In de periode van januari t/m juni 2010 zijn, zoals eerder vermeld, via het spreekuur van 12 poliklinieken longgeneeskunde in Limburg en Noord-Brabant in totaal 489 vragenlijsten verspreid onder longkankerpatiënten die vanwege behandeling of controle de polikliniek bezochten en die voldeden aan de inclusiecriteria (ouder dan 18 jaar; diagnose tenminste 1 maand eerder gesteld; in staat om een Nederlandstalige vragenlijst in te vullen). Van deze 489 patiënten hebben 237 de ingevulde vragenlijst teruggestuurd, d.w.z. dat het responspercentage 48.5% is. De beoogde steekproef van 345 is niet gehaald; het aantal van 237 respondenten is 68.7% van het beoogde doel. Drukke en personeelsgebrek, afnemende alertheid ten aanzien van de inclusie van een patiënt, interferentie met een ander (psychologisch) onderzoek bij longkankerpatiënten, en vertraging van de start vanwege de locale toetsing van het onderzoeksprotocol waren redenen die in negatieve zin effect hadden op de respons. Het resultaat van 237 respondenten betekent – in relatie tot de geschatte populatie van 3320 longkankerpatiënten in de onderzochte regio – een foutenmarge van 6.1% met een betrouwbaarheidsniveau van 95%.

Om nog nader te evalueren of de groep respondenten representatief is (gezien ook de verschillen in werving tussen de ziekenhuizen), zijn op een viertal variabelen (geslacht, leeftijd, stadium van de ziekte, en de tijd die verstreken is sinds de diagnose) de respondenten vergeleken met de hele groep benaderde patiënten (respondenten en non-respondenten samen). Het stadium betreft de ernst van de ziekte (locale tumor die niet ingegroeid is in het omringend weefsel tot een volledig gemetastaseerde longkanker, oplopend van stadium I tot en met IV). De gegevens van de niet-respondenten zijn door de verschillende ziekenhuizen aangeleverd. In Tabel 4.2 worden beide groepen vergeleken

⁴² Op een aantal websites is deze berekening eenvoudig uit te voeren, bijvoorbeeld op <http://www.checkmarket.com/nl/marktonderzoek-hulpbronnen/steekproefgrootte-berekenen> of op <http://www.journalinks.be/steekproef/>. Het aantal van 345 voor de steekproef (bij een veronderstelde populatie van 3320 veronderstelt een foutenmarge van 5% en een betrouwbaarheidsniveau van 95%). De foutenmarge geeft aan dat bij een gevonden verdeling binnen de steekproef – bijvoorbeeld het percentage vrouwen is 30% - het zeer waarschijnlijk is dat het in de steekproef gevonden resultaat zich in de populatie tussen 5% beneden en 5% boven dat gevonden resultaat bevindt. In het voorbeeld: het percentage vrouwen zal zich dan tussen 25% en 35% bevinden. Het betrouwbaarheidsniveau geeft de mate van zekerheid aan dat de waarde in de populatie daadwerkelijk binnen die foutenmarge ligt. Bij onze steekproef gaat het om een betrouwbaarheidsniveau van 95%.

op basis van de vier genoemde variabelen. De man/vrouw-verdeling in beide groepen verschilt niet significant: $\chi^2(df=1)=1.57$ ($p=.21$). Ook de gemiddelde leeftijd vertoont geen significant verschil: $t(236)=.38$ ($p=.70$). Hetzelfde geldt voor de tijdsduur sinds de diagnose: $t(236)=1.55$ ($p=.12$), en voor het stadium van de ziekte: $\chi^2(2)=1.41$ ($p=.46$).⁴³

Tabel 4.2: Vergelijking respondenten, totale groep benaderden en populatie⁴⁴

	<i>Respons</i> (N=237)	<i>Respons +non-respons</i> (N=485/489)	<i>Populatie</i> (N=4255)
Geslacht: percentage mannen	67.5	63.6	62.3
Geslacht: percentage vrouwen	32.5	36.4	37.7
Gemiddelde leeftijd (SD)	66.0 (10.1)	65.7 (9.9)	67.2
Gemiddelde duur sinds diagnose (SD)	32.6 (63.3)	26.2 (51.8)	32.9
Stadium I + II: percentage	40.5	37.1	48.5
Stadium III + IV: percentage	54.0	57.9	43.5
Stadium onbekend: percentage	5.5	5.0	8.0

⁴³ De vergelijking tussen beide groepen (respons vs. respons + non-respons) is ook uitgevoerd na het uitsluiten van de extreme uitschieters wat betreft de duur sinds de diagnose. Als deze duur beperkt wordt tot 120 maanden (10 jaar; overeenkomend met de statistieken over 10-jaarsprevalentie) ontstaat hetzelfde beeld, namelijk dat er geen significante verschillen zijn tussen beide groepen. In de responsgroep worden dan 16 respondenten uitgesloten, in totale groep benaderden 27.

⁴⁴ De gegevens over de totale populatie zijn afkomstig uit de Nederlandse Kankerregistratie en zijn op 30 november 2011 verstrekt door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL). De cijfers hebben betrekking op de 10-jaars prevalentie van longkanker op 1 januari 2010 in de regio IKNL, locatie Maastricht (het voormalig IKL) en in de regio IKZ. Dit komt globaal neer op de provincies Limburg en Noord-Brabant. Eind 2009, toen de gewenste grootte van de steekproef werd berekend, waren deze cijfers nog niet ter beschikking. Op dat moment was enkel het gemiddeld aantal longkankerpatiënten per 1000 inwoners in Nederland ter beschikking. Bovendien is in onze schatting van het aantal longkankerpatiënten de regio West-Brabant niet meegeteld, terwijl die in de cijfers van de Nederlandse Kankerregistratie wel is meegenomen. Beide factoren – het tamelijk grof gemiddelde per 1000 inwoners plus het niet meetellen van de regio West-Brabant – vormen een verklaring voor het verschil tussen onze schatting (3320) en het aantal longkankerpatiënten in de Nederlandse Kankerregistratie (4255).

In Tabel 4.2 zijn eveneens de waarden van de totale populatie van longkanker-patiënten in de regio's van het onderzoek opgenomen, beschikbaar gesteld door het Integraal Kankercentrum Nederland. Vergelijking van de responsgroep met deze totale populatie laat het volgende beeld zien. De percentages mannen en vrouwen verschillen niet significant: $\chi^2(df=1, N=237)=2.74$ ($p=.10$). Ook de gemiddelde leeftijd wijkt niet significant af: $t(236)=-1.91$ ($p=.06$); evenmin als de tijdsduur sinds de diagnose: $t(236)=-.08$ ($p=.94$). Wat betreft het stadium van de ziekte: de percentages in de steekproef wijken af van die in de totale populatie: $\chi^2(df=2, N=237)=8.76$ ($p=.01$). In de steekproef zijn, vergeleken met de totale populatie, meer longkankerpatiënten in een verder gevorderd stadium van de ziekte – patiënten die dus zieker zijn en dichter bij hun levenseinde staan.

Nog enkele afsluitende opmerkingen over de representativiteit van de steekproef. Ten aanzien van de representativiteit van de steekproef zouden de exclusiecriteria 'ouder dan 18 jaar' en 'in staat om een Nederlandstalige vragenlijst in te vullen' nog gevolgen kunnen hebben. Wat de leeftijd betreft, er zijn nauwelijks longkankerpatiënten jonger dan 18 jaar. In 2009 zijn er landelijk 3 nieuwe gevallen van longkanker bij mensen tot en met 19 jaar geconstateerd (Poos & Gommer, 2010). Wat het mogelijk aandeel van allochtone longkankerpatiënten betreft, zijn ook enige relativerende opmerkingen te maken. Volgens de gegevens van het CBS is in Limburg en Noord-Brabant ongeveer 10% van de bevolking van niet-westerse allochtone herkomst. Momenteel is de kans dat niet-westerse allochtone mannen en vrouwen longkanker krijgen, aanmerkelijk kleiner dan die van de autochtone bevolking. Landelijk komt slechts 2% van de nieuwe kankergevallen voor in de niet-westerse allochtone bevolkingsgroep. Vergeleken met Nederlanders is het risico van niet-westerse allochtone vrouwen ongeveer 3 keer en van mannen 1.5 keer zo klein om longkanker te krijgen. Een uitzondering vormen de tweede en derde generatie Turken bij wie het gebruik van tabak sterk gestegen is, maar de effecten hiervan zullen zich pas over enkele jaren laten gelden (Signaleringscommissie Kanker, 2006). Het kunnen invullen van een (Nederlandstalige) vragenlijst betreft ook de groep van longkankerpatiënten die te ziek, te verward of stervende zijn. Gezien het feit dat de werving via de polikliniek gebeurde, is de groep longkankerpatiënten die in hun laatste levensfase klinisch opgenomen zijn, niet in het onderzoek betrokken. Tegelijk blijkt uit de vergelijking met de totale populatie van longkankerpatiënten dat er in de steekproef meer patiënten in een verder gevorderd stadium van de ziekte zijn opgenomen.

4.6 Statistische analyses voor de beschrijving en beoordeling van de instrumenten in de vragenlijst

In deze paragraaf komen de statistische analyses aan bod, die nodig zijn voor de beschrijving en beoordeling van de instrumenten uit de vragenlijst. Het gaat om factoranalyse en analyse van de betrouwbaarheid, de uitgangspunten daarvan en de gehanteerde software. Voor de statistische analyses wordt gebruik gemaakt van het programma Mplus. We maken geen gebruik van principale componentenanalyse maar van (exploratieve en confirmatieve) factoranalyse. Voor de betrouwbaarheid van de factormodellen hanteren we McDonald's omega (naast Cronbach's alpha).

4.6.1 Factoranalyse

Om de constructvaliditeit van de concepten van de bestaande instrumenten te toetsen is gebruik gemaakt van exploratieve factoranalyse (EFA) en confirmatieve factoranalyse (CFA). Bij het onderzoeken van de factorstructuur van twee instrumenten – de *Brief COPE* (zie pagina 181vv.) en de *Spirituele Coping Lijst* (zie pagina 190vv.) – is gebruik gemaakt van EFA om tot itemreductie te komen. Voor de overige instrumenten is CFA toegepast, omdat de itemindeling naar concepten bij voorbaat vastlag. Factoranalyse op bestaande (oudere) instrumenten is noodzakelijk om na te gaan of het instrument nog steeds, en in deze specifieke responsgroep, doet wat het beoogt en of de fit van het factormodel aanvaardbaar of goed is. Voor de factoranalyses is gebruik gemaakt van het programma Mplus 6.12 (L. K. Muthén & Muthén, 1998-2010). De items van alle instrumenten hebben een 4-punts (*bijna nooit – soms – vaak – bijna altijd*) of een 5-punts (*van helemaal mee oneens tot helemaal mee eens*) antwoordschaal, zijn vaak scheef verdeeld en dienen daarom als ordinale variabelen (*ordinal categorical*) beschouwd te worden (Holgado-Tello, Charón-Moscoso, Barbero-García, & Vila-Abad, 2010; Rhemtulla, Brosseau-Liard, & Savalei, 2010).

Factoranalyse kan opgevat worden als een vorm van multivariate lineaire regressieanalyse, waarbij factoren voorspellers zijn van de scores op de items. De sterkte van de relatie tussen factor en item is het regressiegewicht, maar wordt in deze context factorlading genoemd. Ook bij ordinale items wordt gebruik gemaakt van lineaire regressieanalyse, maar eerst worden de scores van de ordinale items op een bepaalde wijze getransformeerd om lineaire regressieanalyse mogelijk te maken. Afhankelijk van de uitgevoerde transformatie wordt dan gesproken van een logistische of probit regressieanalyse. Bij logistische regressie wordt gebruik gemaakt van een logaritmische

transformatie, bij probit regressie van een transformatie via de inverse cumulatieve normale verdeling. Mplus maakt bij factoranalyse gebruik van probit regressie. Hiertoe worden de percentages behorende bij elk van de vier (of 5) categorieën van een item getransformeerd tot oppervlakten onder de normale verdeling, waarbij de waarde tussen twee opeenvolgende categorieën wordt vervangen door de z-waarde die bij de betreffende cumulatieve oppervlakte hoort. De vier (of 5) percentages leiden dus tot 3 (of 4) z-waarden. Deze z- of drempelwaarden representeren dus de respectievelijke percentages op een adequate wijze en vervangen zodoende de 4 (of 5) categorieën onder een normaalverdeling. Vervolgens worden op basis van deze drempelwaarden de zogenaamde polychorische correlaties⁴⁵ van elk paar items bepaald. De matrix van polychorische correlaties en de drempelwaarden vormen de input voor de factoranalyse. De schattingsmethode die wordt gebruikt om de parameters van het factormodel (ladingen, errorvarianties, covarianties tussen factoren) te schatten, is de *Weighted Least Square* methode met een *Mean and Variance adjusted chi-square test statistic* (WLSMV), die met name geschikt is als de steekproefomvang 200 of groter is (B. O. Muthén, du Toit, & Spisic, 1997; Flora & Curran, 2004; Vermulst, Kroes, De Meyer, Nguyen, & Veerman, 2012).

Factoranalyse (FA) moet duidelijk onderscheiden worden van Principale Componenten Analyse (PCA). Bij FA wordt een model verondersteld, waarbij de latente variabele (factor) bestaat uit een verklaard gedeelte (waar gedeelte) en een niet verklaard gedeelte (uniek gedeelte). Het verklaard gedeelte is de regressiecoëfficiënt (factorlading) tussen factor en item, het niet verklaarde gedeelte is de *error* term. FA sluit dus naadloos aan bij de beginselen van de klassieke testtheorie (zie bijvoorbeeld: McDonald, 1999), waarbij de score op een variabele bestaat uit een waar (*true*) gedeelte en een fout gedeelte (*error*). PCA maakt dat onderscheid niet en gaat er vanuit dat er geen *error* gedeelte bestaat. PCA heet daarom ook componentenanalyse in plaats van factoranalyse. In vergelijking met FA geeft PCA hogere schattingen van de ladingen, omdat deze ladingen een mix zijn van de echte lading en de *error*. PCA geeft een vertekend beeld en wordt daarom afgeraden om de factorstructuur van een instrument te onderzoeken en te toetsen (Bentler & Kano, 1990; Borsboom, 2006).

⁴⁵ Polychorische correlaties zijn gebaseerd op de gestandaardiseerde bivariate normaalverdeling. Deze correlaties veronderstellen dat waargenomen categorische variabelen in feite indicatoren zijn van onderliggende continue en normaalverdeelde latente variabelen. Polychorische correlaties worden gebruikt, wanneer beide variabelen categorisch zijn (Van Rossem, 2007, p. 62).

De *fit* van de FA-modellen is bepaald met behulp van de χ^2 -toets en de daarbij horende p-waarde, de *Comparative Fit Index* (CFI) en de *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA). Bij de CFI wordt de *fit* of passing van de factorstructuur vergeleken met de fit van een baseline model waarin complete onafhankelijkheid tussen de waargenomen variabelen wordt verondersteld. De fit is optimaal als CFI=1, terwijl volgens algemeen aanvaarde *cutoff* criteria voor fitindices waarden boven .90 een aanvaardbare fit en waarden boven .95 een uitstekende fit representeren (Bentler, 1990; Cheung & Rensvold, 2002). De RMSEA geeft juist weer in welke mate de getoetste factorstructuur niet bij de data past. De fit is optimaal als RMSEA=0, waarbij waarden kleiner dan .08 een aanvaardbare fit tussen data en model suggereren en waarden kleiner dan .05 een goede fit (Steiger, 1990; Hu & Bentler, 1999).

4.6.2 Betrouwbaarheid

Sinds de jaren 1950 is vrijwel uitsluitend *Cronbach's alpha* in gebruik als indicatie voor de interne consistentie van de items van een test of concept, hoewel statistici geregeld hebben gewezen op de beperkte bruikbaarheid van de *alpha* (Schmitt, 1996; Sijsma, 2009a, 2009b). Cronbach's alpha geeft een ondergrens aan van de betrouwbaarheid. De echte betrouwbaarheid kan in werkelijkheid hoger uitvallen. De voorbije decennia zijn alternatieven gesuggereerd voor de Cronbach's alpha. Met name betrouwbaarheidsmaten die gebaseerd zijn op factormodellen, blijken betere schatters te zijn voor de betrouwbaarheid (Revelle & Zinbarg, 2009). Naast de Cronbach's alpha is in deze studie gebruik gemaakt van de betrouwbaarheidsmaat *rho* van Jöreskog (Jöreskog, 1971), ook bekend als de *McDonald's omega*, een maat die de verhouding weergeeft tussen de verklaarde variantie door de factor en de totale hoeveelheid te verklaren variantie van deze factor. Met name deze omega lijkt de betrouwbaarheid van een factor accurater te schatten, hoewel ook omega een ondergrens aangeeft van de echte betrouwbaarheid. De ondergrens van omega ligt dichterbij de echte betrouwbaarheid dan alpha en kan – onder bepaalde voorwaarden – gelijk zijn aan alpha (McDonald, 1978, 1999; Revelle & Zinbarg, 2009; L. Stone et al., 2013). De hoofdredacteur van het tijdschrift *European Journal of Psychological Assessment* pleit uitdrukkelijk voor het gebruik van de omega en stelt zelfs dat het gebruik van Cronbach's alpha niet meer als *state of the art* kan worden beschouwd (Schweizer, 2011).

Omega dient met de hand te worden uitgerekend, omdat deze maat niet ter beschikking is in Mplus (noch in SPSS). Voor elk concept moet een 1-factoroplossing worden gedraaid, waaruit omega moet worden berekend (Gignac, 2009). Deze

betrouwbaarheidsindex ω van een factor met k indicatoren (items) is als volgt gedefinieerd:

$$\omega = \frac{(\sum_{j=1}^k \lambda_j)^2}{(\sum_{j=1}^k \lambda_j)^2 + \sum_{j=1}^k \delta_j^2}$$

waarbij λ_j staat voor de gestandaardiseerde factorlading van indicator/item j van een latente variabele, en δ_j^2 voor de gestandaardiseerde unieke variantie ($= 1 - \lambda_j^2$).

4.7 Instrumenten in de vragenlijst

De vragenlijst betreft een zelfrapportage, waarbij zoveel mogelijk gebruik gemaakt is van bestaande instrumenten of schalen. Met het oog op spirituele coping is een nieuw instrument ontworpen, omdat er op dit gebied nog weinig geschikte – Nederlandstalige – instrumenten bestaan. In het vervolg worden de instrumenten beschreven die ter operationalisering van de vraagstelling gebruikt zijn. Daarbij wordt – voor zo ver voorhanden – gebruik gemaakt van gegevens over validiteit, betrouwbaarheid en normgroepen uit handleidingen en reviewartikelen. Tevens worden van de bestaande instrumenten de factoranalyses en betrouwbaarheden gegeven om na te gaan of de instrumenten overeenkomstig hun constructie functioneren in deze responsgroep. In Bijlage 3 (pagina 402vv.) is de volledige vragenlijst opgenomen.

4.7.1 Achtergrondgegevens

Bij de achtergrondgegevens gaat het om demografische kenmerken, ziekteproces, ondersteuning en religieuze/levensbeschouwelijke betrokkenheid.

De *demografische* gegevens betreffen geslacht, leeftijd, wijze van samenleven, wel of geen kinderen, het aantal kinderen, opleidingsniveau, het wel of niet werkend zijn, en (eventueel) welk huidig beroep.

Wat het *ziekteproces* betreft is gevraagd naar de datum van de diagnose, het type behandeling en het resultaat van de behandeling op het actuele moment van het invullen van de vragenlijst. Alle respondenten hebben longkanker (gehad) in een min of meer gevorderd stadium. Een van de inclusiecriteria is, dat de diagnose tenminste een maand vóór een eventuele deelname aan het onderzoek heeft plaatsgevonden en toen ook is medegedeeld. Uit de vraag naar de wijze van behandeling is op indirecte wijze op te maken van welk stadium van longkanker sprake is. De grootte van de tumor, de

eventuele uitzaaiingen naar nabijgelegen lymfeklieren en de eventuele uitzaaiingen naar verder gelegen organen bepalen samen de stadiëring. Op basis van deze stadiëring wordt de behandeling (operatie, bestraling, chemotherapie, of een combinatie hiervan) en de prognose vastgesteld. In stadium I is er sprake van een locale tumor zonder uitzaaiingen in de lymfeklieren of verdere organen. Operatie is de aangewezen therapie. De overlevingskans is relatief groot. In stadium II is er sprake van een locale tumor met uitzaaiingen in de nabijgelegen lymfeklieren. Operatie in combinatie met chemotherapie vormt de aangewezen behandeling. Overlevingskansen zijn iets minder. In stadium III is de tumor reeds doorgroeid in de borstholte en zijn er verder gelegen lymfeklieren aangetast. De meest aangewezen behandeling is een combinatie van chemotherapie en bestraling. De vijfjaarsoverleving voor mensen in dit stadium bedraagt nog slechts 5%. In stadium IV is er sprake van grote doorgroeide tumoren die vitale organen in de borstholte aangetast hebben, uitzaaiingen in verder gelegen lymfeklieren en regelmatig ook in verder weg gelegen organen. De behandeling bestaat uit chemotherapie, en eventueel een palliatieve vorm van bestraling. De vijfjaarsoverleving bedraagt slechts 1%. De (combinatie van) behandelingsvormen wijst/wijzen op het stadium van de longkanker en op de overlevingskansen (Pallis et al., 2010; 2011a, 2011b).

Respondenten is vervolgens gevraagd naar hun inschatting van het resultaat van de behandeling, en daarmee ook naar hun inschatting van de ernst van hun situatie. Er zijn 5 antwoordmogelijkheden: (1) ik ben genezen verklaard, ik blijf wel onder controle, (2) ik ben symptoomvrij, ik blijf wel onder controle, (3) het is afwachten wat betreft de resultaten van de behandeling, (4) er is niets meer aan mijn ziekte te doen, en (5) ik ben in mijn laatste levensfase.

Op een 4-puntschaal (bijna nooit – soms – vaak – bijna altijd) kunnen respondenten de mate van *ondersteuning* op dit moment aangeven. Gevraagd wordt naar de mate van ondersteuning door naaste familie, vrienden/kennissen, lotgenoten, medisch personeel, alternatieve genezers, maatschappelijk werk, psycholoog, pastor en/of geloofsgenoten.

Wat betreft de *religieuze/spirituele/levensbeschouwelijke betrokkenheid* wordt gevraagd naar de huidige verwantschap met een van de religieuze/spirituele/levensbeschouwelijke stromingen, de religieuze/levensbeschouwelijke opvoeding, en of een respondent zich wel of niet beschouwt als een religieus, spiritueel en/of paranormaal gevoelig persoon, en of hij/zij zich rekent tot een bepaalde religieuze/spirituele/levensbeschouwelijke groepering.

Tevens is met het oog op de saillantie van religiositeit de *Duke Religion Index* (DRI) opgenomen. De *Duke Religion Index* (Koenig, Parkerson, & Meador, 1997) is een verkorte versie van de oorspronkelijke *Intrinsic Religiosity Scale* van Hoge (1972). Uit de DRI, die

Hoofdstuk 4.7

oorspronkelijk uit 5 items bestaat, zijn de 3 items⁴⁶ gekozen die een indicatie geven van de mate van intrinsieke religiositeit – de mate dus waarin iemand zijn religie van binnen uit (intrinsiek) beleeft en niet voor andere doelen (extrinsiek) gebruikt (zie Allport & Ross, 1967). Betrouwbaarheid en validiteit zijn goed (P. C. Hill, 1999; Storch et al., 2004). De studie van Sherman et al. (2000) laat zien, dat validiteit en betrouwbaarheid van de DRI ook in onderzoek bij kankerpatiënten goed zijn. De antwoordmogelijkheid op deze drie items lopen van 1 t/m 5, van ‘helemaal mee oneens’ tot ‘helemaal mee eens’, de schaalscore kan variëren tussen 3 en 15.⁴⁷

Tabel 4.3 geeft het resultaat weer van de factoranalyse van de *Duke Religion Index* in deze studie. Het model is verzadigd (*saturated*), hetgeen betekent dat de fit perfect is. De betrouwbaarheid is uitstekend.

Tabel 4.3: Duke Religion Index: ladingen ($\omega=.91$; $\alpha=.89$)

<i>Item</i>	<i>Lading</i>
Mijn geloof/levensbeschouwing is de kern van mijn bestaan	.97
Ik ervaar de aanwezigheid van God in mijn leven	.85
Ik probeer mijn geloof/levensbeschouwing tot uitdrukking te brengen in het dagelijks leven	.81

4.7.2 Lichamelijk onwelbevinden

Voor deze factor is gebruik gemaakt van items van de EORTC QLQ-C30, de vragenlijst voor de kwaliteit van leven bij kanker die door de *European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)* is ontwikkeld en op betrouwbaarheid en validiteit is onderzocht (Aaronson et al., 1993). De hele vragenlijst omvat 30 items met betrekking tot allerlei aspecten van de door kankerpatiënten beleefde kwaliteit van leven. De lijst vraagt naar het lichamelijk functioneren in zijn algemeenheid, naar specifieke lichamelijke verschijnselen als vermoeidheid, misselijkheid, pijn, benauwdheid, slapeloosheid, eetlust,

⁴⁶ De overige twee items betreffen de frequentie van kerkgang resp. persoonlijk gebed of meditatie.

⁴⁷ In de oorspronkelijke versie zijn de scoremogelijkheden juist omgekeerd, hetgeen betekent dat een lagere score een hogere mate van intrinsieke religiositeit betreft.

constipatie/diarree, naar het functioneren in werk en hobby, naar het cognitief, emotioneel en sociaal functioneren, en naar eventuele financiële moeilijkheden. De vragenlijst is uitvoerig onderzocht en wordt in Europa in veel onderzoek naar de beleving van de kwaliteit van leven bij kanker gehanteerd. Bovendien is de lijst in vele talen vertaald en gevalideerd, o.a. ook in Nederland. Er is daarnaast een module van 13 items ontwikkeld voor gebruik met het oog op de specifieke lichamelijke klachten bij longkanker (*EORTC QLQ-LC13*), zoals hoesten, kortademigheid, slikproblemen, pijn en prikkelingen in extremiteiten (Bergman, Aaronson, Ahmedzai, Kaasa, & Sullivan, 1994; Nicklasson & Bergman, 2007). Ook deze specifieke module is in het Nederlands vertaald en in de Nederlandse context onderzocht (Langendijk, 2000). Zowel voor de basisvragenlijst als voor de longkankermodule is een handleiding en scoringslijst ontwikkeld (M. T. King, 1996; Fayers et al., 2001). In een recent overzicht van de schalen die in onderzoek gebruikt worden voor het meten van kankergerelateerde vermoeidheid, blijkt dat de subschaal van *EORTC-QLQ-C30* voor vermoeidheid een van de twee aanbevolen schalen voor het meten van vermoeidheid bij kanker is (Minton & Stone, 2009).

Uit de inventarisatie in de literatuur van de lichamelijke en psychosociale problemen bij longkanker (zie hoofdstuk II) blijkt dat pijn, benauwdheid/kortademigheid en vermoeidheid de drie meest in het oog springende lichamelijke klachten van longkankerpatiënten zijn. Deze fysieke problemen zijn tevens bron van psychosociale en existentiële vragen en problemen. Deze gegevens pleiten voor het beperkt gebruik van de *EORTC QLQ-C30* en de aanvullende longkankermodule. In de vragenlijst zijn derhalve 2 items over pijn (9 en 19 *EORTC QLQ-C30*), 2 items over vermoeidheid (10 en 18 *EORTC QLQ-C30*) en 2 items over kortademigheid (33 en 35 *EORTC QLQ-LC13*) opgenomen. Twee items uit de *Cancer Coping Questionnaire (CCQ)*; zie ook pagina 184vv.) zijn opgenomen, waarin gevraagd wordt naar de ervaren zorgen bij de ziekte (Moorey, Frampton, & Greer, 2003), zoals '... heb ik mij zorgen gemaakt over mijn ziekte en allerlei bijverschijnselen'. En daarnaast zijn nog 2 items (29 en 30 *EORTC QLQ-C30*) gebruikt, waarin de kwaliteit van het eigen leven kan worden gescoord op een 6 punt Likertschaal.

Factoranalyse leidt tot twee factoren: *Lichamelijk onwelbevinden* resp. *Kwaliteit van leven*. De resultaten worden weergegeven in Tabel 4.4 resp. Tabel 4.5.

Tabel 4.4 geeft het resultaat weer van de factor *Lichamelijk onwelbevinden*. De fitmaten voor het model van 6 items (2 items over stress en zorgen vielen weg op basis van lage ladingen) zijn prima: $\chi^2(df=7, N=37) = 7.25$ ($p=.40$), RMSEA=.01 en CFI=1.00.

Hoofdstuk 4.7

Tabel 4.4: Lichamelijk onwelbevinden: ladingen ($\omega=.85$; $\alpha=.81$)

<i>Lading</i>	<i>Item</i>
<i>(Gedurende de afgelopen week)</i>	
had ik behoefte om te rusten	.89
was ik moe	.77
was ik kortademig toen ik rustte	.69
heeft pijn mij gehinderd in mijn dagelijkse bezigheden	.68
was ik kortademig tijdens inspanning	.55
heb ik pijn gehad	.53

Tabel 4.5 bevat het resultaat van de factor *Kwaliteit van leven*. De fitmaten zijn niet ter beschikking, aangezien de factor slechts uit twee items bestaat; het model is oververzadigd. De correlatie tussen de twee items is .91, hetgeen duidt op een hoge betrouwbaarheid.

Tabel 4.5: Kwaliteit van leven: ladingen ($\omega=.95$; $\alpha=.93$)

<i>Item</i>	<i>Lading</i>
Mijn algehele gezondheid gedurende de afgelopen week beoordeel ik als...	.98
Mijn algehele kwaliteit van leven gedurende de afgelopen week beoordeel ik als...	.93

4.7.3 Psychisch onwelbevinden

Een indicatie voor het psychisch onwelbevinden van de respondenten wordt aan de hand van twee schalen verkregen, namelijk de *Zelf-Beoordelings Vragenlijst (ZBV)* en de *Zung-depressie* schaal (*Zung Self-Rating Depression Scale; Zung-d*).

De ZBV is een zelfrapportagevragenlijst die de mate van angst vaststelt. Het is de Nederlandstalige bewerking van de STAI, de *State-Trait Anxiety Inventory* van Spielberger et al. (Spielberger, Gorsuch, & Lushene, 1970). De vragenlijst heeft twee delen van elk 20 items: toestandsangst resp. angstdispositie. De lijst is in het Nederlands vertaald en gevalideerd (H.

M. van der Ploeg, Defares, & Spielberger, 1980; Hermans, 1994; H. M. van der Ploeg, 2000). De uitgangspunten, de kwaliteit van het testmateriaal, validiteit, betrouwbaarheid, interne consistentie en handleiding zijn volgens de COTAN-beoordeling 2000⁴⁸ (Evers, Braak, Frima, & Van Vliet-Mulder, 2009 - 2011) voldoende tot goed. Alleen de normering scoort onvoldoende, aangezien deze verouderd zijn. Ook in het gebruik bij diverse doelgroepen, onder wie kankerpatiënten, blijkt de validiteit en betrouwbaarheid voldoende te zijn (Barnes, Harp, & Jung, 2002). In onze vragenlijst maken we gebruik van de schaal voor dispositionele angst, die door Alma, Pieper en Van Uden in eerdere studies over religieuze coping is gebruikt als maat voor de mate van psychisch (on)welbevinden (Alma et al., 2003; zie ook Pieper & Van Uden, 2005). Het betreft 20 items met 4 antwoordmogelijkheden: (1) (bijna) nooit, (2) soms, (3) vaak, en (4) (bijna) altijd. De helft van de items is negatief en de andere helft positief geformuleerd. Na hercodering van de positieve items is de minimum score 20 en de maximum score 80, waarbij een hogere score een grotere mate van angst betekent.

De ZVB is een instrument dat regelmatig wordt gebruikt bij onderzoek naar angst bij kanker. Toepassing ervan vindt ook plaats in Nederlands onderzoek, o.a. bij longkankerpatiënten (M. R. M. Visser et al., 2006; Van den Bergh et al., 2008). In beide genoemde Nederlandse studies werden verkorte versies (8 resp. 6 items) van de ZBV gebruikt (voor de psychometrische eigenschappen zie Van Knippenberg, Duivenvoorden, Bonke, & Passchier, 1990; Van der Bij, De Weerd, Cikot, Steegers, & Braspenning, 2003), maar – gezien de specifieke context van beide studies (longkankerpatiënten wachtend op een operatie resp. wachtend op een CT-scan) – zijn de desbetreffende gemiddelde scores geen vanzelfsprekende vergelijkingspunten met de gemiddelde score van de respondenten in het onderhavige onderzoek. De in de Nederlandse handleiding genoemde gemiddelde scores van de niet-klinische normgroep (38.4; SD=10.8) en de klinische normgroep (51.6; SD=11.6) vormen betere vergelijkingspunten (H. M. van der Ploeg, 2000; Berghout & Zevalkink, 2007), hoewel deze normering voor het laatst in 1980 is uitgevoerd en dus met enige voorzichtigheid gehanteerd dient te worden.

Tabel 4.6 bevat het resultaat van de factoranalyse van de ZBV in de responsgroep. De fit van het model is aanvaardbaar: $\chi^2(df=157, N=237)=470.64$ ($p=.000$), RMSEA=.09 en CFI=.92.

⁴⁸In opdracht van het Nederlands Instituut voor Psychologen (NIP) namens de Commissie Testaangelegenheden Nederland (COTAN) geeft Boom Test Uitgevers deze documentatie uit, waarin het complete overzicht van de Nederlandstalige psychodiagnostische instrumenten en de beoordelingen ervan zijn opgenomen. Deze beoordelingen zijn ook online ter beschikking.

Hoofdstuk 4.7

Tabel 4.6: Psychisch onwelbevinden: ZBV, trait: ladingen ($\omega=.93$; $\alpha=.90$)

Item	Lading
Ik voel me tevreden*	.92
Ik voel me prettig*	.83
Ik voel me op mijn gemak*	.81
Ik voel me rustig en beheerst*	.78
Ik ben gelukkig*	.76
Ik ben tevreden*	.74
Ik heb gebrek aan zelfvertrouwen	.66
Ik voel me nerveus en onrustig	.64
Ik ben gelijkmatig van stemming*	.63
Ik neem teleurstellingen zo zwaar op dat ik ze niet van me af kan zetten	.61
Ik voel me uitgerust*	.58
Ik voel me veilig*	.53
Ik ben een rustig iemand*	.52
Ik voel dat de moeilijkheden zich opstapelen zodat ik er niet meer tegenop kan	.51
Ik voel me in vrijwel alles tekort schieten	.50
Ik kan een tegenslag maar heel moeilijk verwerken	.49
Ik pieker teveel over dingen die niet zo belangrijk zijn	.48
Ik word geplaagd door storende gedachten	.46
Er zijn gedachten die ik heel moeilijk los kan laten	.45
Ik raak helemaal gespannen en in beroering als ik denk aan mijn zorgen van de laatste tijd	.39
Items met * zijn omgekeerd gecodeerd	

De *Zung-d* (*Zung Self-rating Depression Scale*) is een zelfrapportagevragenlijst die gebruikt wordt om de mate van depressiviteit vast te stellen (Zung, 1965; Zung, Richards, & Short, 1965; Rush Jr., First, & Blacker, 2008). De *Zung-d* is een in de Engelstalige onderzoeksliteratuur regelmatig gebruikt instrument, en blijkt ook bruikbaar voor (oudere) patiënten met kanker (Nelson, Cho, Berk, Holland, & Roth, 2010). Evenals de oorspronkelijke Amerikaanse versie bevat de Nederlandse versie 20 items, die wat validiteit en betrouwbaarheid betreft als bevredigend is beoordeeld (Mook, Kleijn, & Van der Ploeg, 1990). In de COTAN-beoordeling uit 1989 (Evers et al., 2009 - 2011) zijn de uitgangspunten als goed beoordeeld, de kwaliteit van het testmateriaal, de betrouw-

baarheid en begripsvaliditeit als voldoende, maar de handleiding, de normen en de criteriumvaliditeit (voorspellende waarde) als onvoldoende. In onze studie is respondenten gevraagd om aan te geven hoe zij zich in de voorbije week hebben gevoeld, op een schaal van 1 t/m 4 (bijna nooit – soms – vaak – bijna altijd). De helft van de items is positief geformuleerd en is tijdens de statistische verwerking in omgekeerde richting gehercodeerd. Het levert een ruwe score van minimaal 20 en maximaal 80. In de literatuur wordt met enige voorzichtigheid de volgende normering gehanteerd, waarbij de ruwe score eerst wordt vermenigvuldigd met een factor 100/80 om de *Zung SDS Index* te bepalen (Dugan et al., 1998; Rush Jr. et al., 2008):

- 25-49: binnen normale grenzen
- 50-59: minimale tot milde depressie
- 60-69: matige tot duidelijke depressie
- 70-100: ernstige tot zeer ernstige depressie.

Dugan et al. (1998) bevelen naar aanleiding van hun onderzoek onder 1109 kankerpatiënten (onder wie 10% longkankerpatiënten) voor het gebruik van de *Zung-d* bij kankerpatiënten een verkorte versie van 11 items aan, zonder de items die verwijzen naar het lichamelijk functioneren. Zij stellen dat ziekte en behandeling automatisch vermoeidheid, smaakverandering en ander lichamelijk ongemak met zich meebrengen. Dit zou de depressiescore kunstmatig verhogen, zeker bij oudere kankerpatiënten (Nelson et al., 2010). Om de vergelijking met de versie met 20 items mogelijk te maken, worden de ruwe scores (minimum 11, maximaal 44) met de factor 100/44 vermenigvuldigd.

Vervolgens constateren Dugan et al. (1998) dat mensen met longkanker hoger scoren dan andere kankerpatiënten vanwege de slechte prognose en het hogere angstniveau (Zabora et al., 2001; S. Williams & Dale, 2006). Buccheri (1998; zie ook Buccheri & Ferrigno, 2004) concludeert dat er bij longkankerpatiënten een relatie bestaat tussen de mate van depressie (gemeten met de *Zung-d*) en de prognose, d.w.z. hoe hoger de depressiescore is des te slechter de prognose, en dat mogelijk de mate van depressie een voorspeller is van de prognose. Dugan et al. (1998) constateren dat een gevorderd ziektestadium (incl. het afhankelijk zijn van mantelzorg) en een slechtere lichamelijke conditie samengaan met hogere depressiescores. Opvallend is het volgens dezelfde onderzoekers, dat hogere scores op de items over verdriet, neiging tot huilen en suïcidaliteit niet voorkomen bij kankerpatiënten; zij scoren juist hoog op items over apathie en zinloosheid.

Passik et al. (2000) maken in hun studie gebruik van dezelfde steekproef van kankerpatiënten als Dugan en zijn collega's. Zij voeren een principale componenten-analyse uit en opteren op basis van de bevindingen voor 4 componenten: (1) cognitieve component van 8 items; (2) manifest depressieve stemming van 5 items; (3) somatische component niet-eten met 3 items; en (4) somatische component eten met 2 items. Twee items blijken niet te laden op een van deze 4 componenten. De conclusie van deze studie is dat met name component 1 de markers voor depressie bevat, en dat component 2 eerder van voorbijgaande aard, contextafhankelijk en bovendien een uiting van frustratie of stoom afblazen is. De auteurs achten de lichamelijke verschijnselen (componenten 3 en 4) niet relevant in onderzoek van depressie bij kankerpatiënten, juist omdat deze componenten dikwijls de bijwerkingen van de behandeling weerspiegelen. Daarnaast concluderen Passik et al. (2000) dat leeftijd negatief correleert met component 2: jongere mensen zijn kennelijk eerder onder de indruk van lichamelijke verschijnselen en hebben een andere emotionele expressie dan ouderen. Bovendien blijkt dat artsen hun oordeel over depressie meestal op deze stemmingsverschijnselen (component 2) baseren. Shafer (2006) constateert in een meta-analyse van vier depressievragenlijsten bij de Zung-d drie componenten: positieve elementen (welzijn, zelfrespect, psychische energie), negatieve symptomen (manifeste depressieve stemming, negatieve affecten, wanhoop), en somatische symptomen (smaak). Tenslotte blijkt in een studie onder kankerpatiënten (Daaleman & Kaufman, 2006) dat er een negatieve correlatie bestaat tussen spiritualiteit en depressie (gemeten met de Zung-d).

In Tabel 4.7 zijn de resultaten weergegeven van de factoranalyse van de Zung-d resp. de Brief Zung in de responsgroep. Voor de Zung-d zijn de fitmaten aanvaardbaar: $\chi^2(df=170, N=234)=301.02$ ($p=.000$), RMSEA=.06 en CFI=.89, maar de items 4, 8, 9 en 13 hebben een lage lading. Voor de Brief Zung zijn de fitmaten eveneens aanvaardbaar: $\chi^2(df=44, N=234)=136.08$ ($p=.000$), RMSEA=.10 en CFI=.91; in de verkorte versie ontbreken de items met de lage ladingen van de volledige versie.

Tabel 4.7: Psychisch onwelbevinden: ladingen Zung-d ($\omega=.88$; $\alpha=.83$) en Brief Zung-d ($\omega=.87$; $\alpha=.81$)

Item	Lading	Lading
	Zung-d	Brief Z
Ik beleef nog net zo veel plezier aan de dingen als vroeger*	.80	.82
Mijn leven is aardig gevuld*	.75	.76
Ik voel mij somber en neerslachtig	.74	.68
Ik voel dat ik nuttig en nodig ben*	.74	.78
Ik heb het gevoel dat alles me even gemakkelijk afgaat als vroeger*	.67	
Ik zie de toekomst met vertrouwen tegemoet*	.61	.63
Ik vind het gemakkelijk om beslissingen te nemen*	.60	.63
Ik heb het gevoel dat het voor anderen beter zou zijn als ik dood was	.55	.56
Ik heb huilbuien of zou wel willen huilen	.54	.50
Ik eet net zoveel als vroeger*	.54	
Mijn gedachten zijn nog net zo helder als vroeger*	.51	.50
Ik vind het kijken naar, samenzijn of praten met een aantrekkelijke man of vrouw leuk*	.50	.53
's Morgens voel ik mij het best*	.46	
Ik word moe van niets	.39	
Ik heb het gevoel dat ik magerder word	.38	
Ik raak sneller geërgerd of geprikkeld dan vroeger	.38	.33
Mijn hart klopt sneller dan normaal	.30	
Ik slaap slecht	.29	
Ik ben rusteloos en kan niet stilzitten	.22	
Ik heb last van verstopping	.19	
Items met * zijn omgekeerd gecodeerd		

4.7.4 Existentieel welbevinden

Voor het meten van het existentieel welbevinden hebben we gebruik gemaakt van de *Spiritual Well-Being Scale (SWBS)*, die door Paloutzian en Ellison is ontwikkeld (Paloutzian & Ellison, 1982; C. W. Ellison, 1983; C. W. Ellison & Smith, 1991; Paloutzian & Ellison, 1991/2009). De schaal heeft een religieuze en een existentiële subschaal. De religieuze subschaal, religieus welbevinden (*RWB*), is een indicatie voor de algemene religiositeit,

de beschikbare religieuze bronnen en van de positieve verbinding tot een goddelijke macht van de respondent. De existentiële subschaal (*EWB*) betreft het existentieel welbevinden, d.w.z. de mate van tevredenheid met en de zin in het leven. Validiteit en betrouwbaarheid zijn goed. De *SWBS* vormt een goede indicatie voor iemands existentiële welbevinden, en is vooral gevoelig voor gebrek aan welbevinden en dus met name sensitief in de range van lage scores. Bij uitgesproken religieus betrokken groepen, met name zoals onderzocht in de VS, treedt een plafondeffect op. In de Amerikaanse context zijn vergelijkingen met gemiddelde scores van specifieke religieuze groeperingen en specifieke cliëntgroepen mogelijk; de steekproeven zijn echter meestal klein (Bufford, Paloutzian, & Ellison, 1991; Ledbetter, Smith, Vosler-Hunter, & Fischer, 1991; Paloutzian & Ellison, 1991/2009; Boivin, Kirby, Underwood, & Silva, 1999). Uitdrukkelijk hanteren we in ons eigen onderzoek de subschalen apart, indicatoren van existentieel welbevinden resp. religieus welbevinden, en maken we geen gebruik van de totaalscore van de beide subschalen samen. De naam van het instrument suggereert dat de totaalscore iemands spiritueel welbevinden meet, maar Koenig (2008) wijst erop dat zodoende het construct spiritualiteit gecontamineerd raakt met in dit geval een aantal existentiële dimensies. Hierdoor zullen eventuele correlaties tussen spirituele copinginstrumenten en dit instrument vertekend en redundant zijn (Salander, 2006; Tsuang et al., 2007; Krause, 2008).⁴⁹

De factorstructuur is niet in elke doelgroep conform de veronderstelde twee subschalen. Met name bij psychiatrische patiënten blijkt soms een afwijkende structuur van drie factoren: verbondenheid met God, vervreemding van God, en ontevredenheid met het leven (Scott, Agresti, & Fitchett, 1998). Pieper & Van Uden (2005) hebben de *SWBS* in de Nederlandse context gebruikt in enkele studies naar de relatie tussen religieuze betrokkenheid, religieuze coping en existentieel welbevinden onder studenten, psychiatrische patiënten en verpleeghuisbewoners. In dat kader hanteren zij de religieuze subschaal ter bepaling van de mate van algemene religiositeit en de existentiële subschaal als een maat voor het existentieel welbevinden (Pieper & Van Uden, 2005, 2011). In een studie onder studenten over de correlaties tussen de subschalen van de *SWBS* en de mate van depressie, angst, en copingeffectiviteit in relatie tot ingrijpende overgangen in het leven komt naar voren dat de existentiële subschaal (in de studie niet-dogmatische spiritualiteit genoemd) negatief correleert met angst en depressie, en positief met copingeffectiviteit en veerkracht, en dat de religieuze subschaal (dogmatische spiritualiteit) negatief correleert met angst (Berns, 2002).

⁴⁹ Zie eerder pagina 140vv..

De *SWBS* is in een aantal studies bij kankerpatiënten gebruikt. Riley et al. (1998) constateren op basis van clusteranalyse drie typen van spiritueel welbevinden in een groep van patiënten met een chronische aandoening (onder wie borstkanker- en prostaatkankerpatiënten): een religieuze, een existentiële en een niet-spirituele vorm, waarbij het niet-spirituele cluster van patiënten een significant lager niveau van kwaliteit van leven rapporteert. Fernsler et al. (1999) concluderen dat een hogere mate van spiritueel welbevinden (gemeten met de *SWBS* als geheel) bij patiënten met darmkanker ondersteunend werkt bij het verwerken van lichamelijke en psychische klachten die met de ziekte en de behandeling samenhangen. McCoubrie en Davies (2006) vinden in hun onderzoek bij in een hospice opgenomen patiënten met kanker in een gevorderd stadium een negatieve correlatie tussen spiritueel welbevinden (met name de existentiële subschaal) enerzijds en angst en depressie anderzijds. In deze studie is er geen verband aangetroffen tussen de mate van religiositeit (de religieuze subschaal) en psychisch welbevinden.

Beide subschalen bestaan uit 10 items elk. De religieuze subschaal hanteren wij in deze studie als achtergrondvariabele voor de mate van algemene religiositeit van de respondenten. Van de 20 items zijn 9 items negatief geformuleerd; deze items dienen gehercodeerd te worden. De score loopt van 1 t/m 5 (van 'helemaal mee oneens' tot 'helemaal mee eens'), waarbij gekozen is voor aansluiting bij de schaalverdeling in de studies van Pieper & Van Uden (2005). De minimum en maximum scores per subschaal bedragen dus 10 resp. 50. De oorspronkelijke Amerikaanse versie van de *SWBS* hanteert een Likertschaal van 6 ('*strongly disagree*' tot '*strongly agree*'). Op basis van deze scores zijn in de handleiding zeer globale indelingen van de scores opgenomen, die echter enerzijds vanwege de andere scoringswijze (Likertschaal van 5 in plaats van 6) en anderzijds vanwege de typisch eigen Amerikaanse context in het kader van dit onderzoek niet bruikbaar zijn.

Tabel 4.8 bevat de resultaten van de factoranalyse van de *SWBS* in de responsgroep. De factoranalyse laat een goede fit van het model zien: $\chi^2(df=131; N=233)=344.42$ ($p=.000$), $RMSEA=.08$ en $CFI=.96$. Bij de existentiële subschaal blijven 8 items over; 2 items vallen af, aangezien zij een te lage lading laten zien (.28 resp. .31). Waarschijnlijk zijn deze items te ingewikkeld geformuleerd en niet eenduidig ('ik weet niet wie ik ben, waar ik vandaan kom en waar naartoe ik op weg ben' en 'ik voel dat het leven vol van conflicten en ongeluk is'). De minimum en maximum scores van deze subschaal zijn dus 8 resp. 40.

Hoofdstuk 4.7

Tabel 4.8: Spiritual Well-Being Scale (SWBS): factoren en ladingen

<i>Item</i>	<i>Lading</i>
Religieus welbevinden ($\omega=.94$; $\alpha=.92$)	
Mijn relatie met God zorgt ervoor dat ik mij niet eenzaam voel	.91
Mijn relatie met God draagt bij aan mijn gevoel van welbehagen	.91
Ik voel mij het meest vervuld als ik in nauw contact met God sta	.90
Ik heb een persoonlijke relatie met God	.83
Ik geloof dat God zich betrokken voelt bij mijn problemen	.82
Ik geloof dat God van mij houdt en om mij geeft	.81
Ik geloof dat God niet geïnteresseerd is in mijn dagelijkse bezigheden*	.73
Ik heb geen bevredigende relatie met God*	.69
Privé bidden tot God schenkt mij weinig voldoening*	.66
God verleent mij weinig persoonlijke kracht en ondersteuning*	.60
Existentieel welbevinden ($\omega=.89$; $\alpha=.85$)	
Ik voel me goed over de richting die mijn leven uitgaat	.77
Het leven heeft weinig zin*	.77
Ik heb een goed gevoel over de toekomst	.74
Ik ben tevreden over de invulling van mijn leven	.73
Voor mij is het leven een positieve ervaring	.70
Ik heb niet veel vreugde in het leven*	.69
Ik geloof dat mijn leven een duidelijk doel heeft	.62
Ik weet niet wat ik met mijn toekomst aan moet*	.61
Items met * zijn omgekeerd gecodeerd	

4.7.5 Coping

In deze paragraaf worden de instrumenten beschreven die een indicatie vormen voor de meer algemene vormen van coping (in onderscheid met spirituele/religieuze coping die in de volgende paragraaf aan bod komt). Het gaat om de *Brief COPE*, de interpersoonlijke module uit de *Cancer Coping Questionnaire*, en een zelf ontworpen schaal die een indicatie vormt voor *Positieve Herwaardering*.

4.7.5.1 Brief COPE

De *Brief COPE* is een verkorte versie van de *COPE (Coping Orientation for Problem Experiences)* die door Carver et al. (1989) is ontwikkeld op basis van theoretische inzichten over coping, met name het transactionele stressmodel van Lazarus en Folkman (1984) en een model van gedragsmatige zelfregulatie (Scheier & Carver, 1988). Een drijfveer tot de ontwikkeling van de *COPE* is mede de kritiek op eerdere copingvragenlijsten, o.a. de *Ways of Coping Inventory* van Folkman en Lazarus (1988). Die eerdere copingvragenlijsten omvatten niet die diversiteit van copingstrategieën die theoretisch gezien van belang lijken. Nogal wat items zijn onhelder en multi-interpretabel. En eerdere lijsten zijn vooral empirisch ontstaan, te weinig theoretisch gefundeerd, waardoor de verbindingen met de theoretische uitgangspunten veelal nogal losjes zijn (Carver et al., 1989, p. 268). De volledige *COPE* omvat 60 items verdeeld over 15 schalen/factoren en kan zowel dispositionele als situationele coping meten. Validiteit en betrouwbaarheid zijn goed. De schaal/factorstructuur is niet altijd te reproduceren en door de jaren heen is deze verder ontwikkeld. Zuckermann en Gagne (2003) stellen een herziene versie van de *COPE* voor, de *Revised-COPE*⁵⁰. Zij wijzigen een van de subschalen en voegen er 7 items toe. Na factoranalyse verschijnen 5 factoren: *self-help – approach – accommodation – avoidance – self-punishment*. De *COPE* is een instrument dat in Engelstalige studies veelvuldig wordt gehanteerd, en dat in nogal wat talen is vertaald en gevalideerd. Bovendien is de *COPE* in talrijke gezondheidsgerelateerde studies gebruikt, o.a. bij verslaving, ouder worden, borstkanker, depressie en AIDS (Fillion, Kovacs, Gagnon, & Endler, 2002; Muller & Spitz, 2003).

De *Brief COPE* is ontstaan vanuit de behoefte aan een korter instrument dat met name voor kwetsbare doelgroepen (zowel in onderzoek als in de kliniek) bruikbaar is. Daarnaast was er de constatering dat respondenten ongeduldig werden bij het invullen van de lange versie omdat nogal wat items redundant zijn. Dit heeft geleid tot een versie van 28 items met 14 copingstrategieën van elk 2 items (Carver, 1997): afleiding zoeken – actieve coping – ontkenning – gebruik van verdovende middelen (alcohol en drugs) – zoeken van emotionele steun – praktische hulp – het opgeven – gevoelens uiten – positieve herwaardering – plannen maken – humor – aanvaarding – religie – zelfverwijt.

⁵⁰ Te onderscheiden van de later te bespreken RCOPE, een instrument voor religieuze coping.

De *Brief COPE* is in een aantal talen vertaald en gevalideerd (Perczek, Carver, Price, & Pozo-Kaderman, 2000; Muller & Spitz, 2003). Bovendien is de *Brief COPE* regelmatig gebruikt in studies naar coping bij kankerpatiënten. In een van deze studies – bij Franstalige Canadese borstkankerpatiënten die bestraald werden – liet factoranalyse 8 factoren zien: *disengagement – self-distraction – active coping – using emotional support from husband/partner – using emotional support from friends – turning to religion – humor – substance use* (Fillion et al., 2002).

Evenals bij de *COPE* is het bij de *Brief COPE* via factoranalyse mogelijk de copingstrategieën samen te vatten tot factoren van een hogere orde. In een studie naar de correlaties tussen copingstrategieën, sociale steun en depressie na een chirurgische behandeling van longkanker kwamen na factoranalyse twee copingstrategieën naar voren: *adaptive coping* (o.a. actieve coping, plannen maken, zoeken van sociale ondersteuning, positieve herwaardering en aanvaarding) en *less adaptive coping* (o.a. gebruik van alcohol en drugs, gerichtheid op en het uiten van negatieve gevoelens, ontkenning en opgeven) (M. S. Walker et al., 2006). De gevonden factorstructuur, en met name ook de positie daarin van de copingstrategie ‘religie’ is sterk afhankelijk van de onderzochte groep en van de verdeling in subgroepen van de betreffende steekproef (Krägeloh, Chai, Shepherd, & Billington, 2010).

In al het onderzoek is er sprake van een goede validiteit en betrouwbaarheid, zelfs hoger dan in de oorspronkelijke *COPE* zelf. Recent blijkt een regelmatig gebruik van de *Brief COPE* in het kankeronderzoek, o.a. naar coping bij oudere kankerpatiënten die een lange overleving kennen (Deimling et al., 2006), naar copingstrategieën van vrouwen met kanker na hun behandeling (Lauver, Connolly-Nelson, & Vang, 2007), naar religieuze coping tijdens levenverlengend handelen bij terminale kanker (Phelps et al., 2009), en naar copingstijlen in verband met de slaapkwaliteit bij mannen met kanker (Hoyt, Thomas, Epstein, & Dirksen, 2009). Bovendien is de *Brief COPE* recent gebruikt in het kader van een Nederlandse longitudinale studie naar de ontkenning als copingstrategie bij longkankerpatiënten (Vos, 2009). In dit laatste onderzoek zijn overigens slechts twee copingstrategieën van de *Brief COPE* gebruikt, namelijk ontkenning en afleiding zoeken. De *Brief COPE* is een handzaam instrument om algemene copingstrategieën te meten, met de antwoordmogelijkheden 1 t/m 4 (bijna nooit – soms – vaak – bijna altijd), die met behulp van factoranalyse te reduceren zijn tot enkele hogere orde copingstrategieën.

Factoranalyse van de *Brief COPE* (zie Tabel 4.9) levert op basis van de data van de responsgroep 5 factoren op met een aanvaardbare fit van het model: $\chi^2(df=221, N=236)=434.38$ ($p=.000$), $RMSEA=.06$ en $CFI=.89$. In dit model blijven 23 items (van de 28) over. Factor 1 kan worden omschreven met ‘steun van anderen’; de items verwijzen

Tabel 4.9: Brief COPE: factoren en ladingen

<i>Item</i>	<i>Lading</i>
Factor 1: Steun van anderen ($\omega=.88$; $\alpha=.84$)	
(Afgelopen week)	
kreeg ik emotionele steun van anderen	.85
kreeg ik troost en begrip van iemand	.85
kreeg ik hulp en advies van anderen	.84
Factor 2: Actieve coping ($\omega=.84$; $\alpha=.78$)	
(Afgelopen week)	
spande ik mij in om iets te doen aan mijn situatie	.71
nam ik mijn toevlucht tot allerlei activiteiten (bijv. werk) om mijn gedachten te verzetten	.69
probeerde ik plannen te maken voor wat ik moet doen	.66
probeerde ik actief mijn situatie te verbeteren	.62
deed ik iets om er zo min mogelijk aan te denken (naar de film gaan, tv kijken, lezen, dagdromen, slapen, winkelen enz.)	.62
dacht ik hard na over de stappen die ik moet zetten	.62
zocht ik naar het goede in wat er gebeurt	.54
probeerde ik advies of hulp van anderen te krijgen, zodat ik weet wat ik moet doen	.52
zei ik van alles om mijn hart te luchten	.48
Factor 3: Ongeloof & berusting ($\omega=.85$; $\alpha=.71$)	
(Afgelopen week)	
zei ik tot mezelf dat dit niet waar kon zijn	.86
had ik de pogingen om het te verwerken opgegeven	.78
weigerde ik te geloven dat het mij overkomen is	.74
heb ik het opgegeven om klaar te komen met de situatie	.67
uitte ik mijn negatieve gevoelens	.55
Factor 4: Aanvaarding & humor ($\omega=.83$; $\alpha=.69$)	
(Afgelopen week)	
aanvaardde ik de realiteit dat het zo gelopen is	.81
leerde ik om ermee te leven	.76
maakte ik er grapjes over	.71
dreef ik de spot met de situatie	.66
Factor 5: Religie & spiritualiteit ($\omega=.93$; $\alpha=.89$)	
(Afgelopen week)	
probeerde ik troost te vinden in mijn geloof of spiritualiteit	.94
bad of mediteerde ik	.94

naar hulp en steun van anderen, zowel in praktische als emotionele zin. Factor 2 kan worden getypeerd als ‘actieve coping’. In de items is sprake van zich actief opstellen, plannen maken, problemen willen aanpakken, en ook van afleiding zoeken in allerlei activiteiten. Factor 3 wordt gekenmerkt door ‘ongeloof & berusting’; items verwijzen naar het niet kunnen geloven dat dit (i.c. longkanker) is gebeurd, naar het feit dat mensen het hebben opgegeven, en ook naar het uiten van negatieve gevoelens. Factor 4 betreft ‘aanvaarding & humor’. In de items is sprake van aanvaarding van en van het leren leven met de nieuwe realiteit, en tegelijk gaat het om humor en spot als copingstrategie. Factor 5 bevat items over ‘religie & spiritualiteit’: de troost die geloof biedt, en gebed of meditatie als copingactiviteit. De factor religie en spiritualiteit uit de *Brief COPE* blijkt een eigen onderscheiden factor te vormen en niet – zoals in ander onderzoek – deel uit te maken van een andere factor (Krägeloh et al., 2010).

4.7.5.2 *Cancer Coping Questionnaire*

Deze vragenlijst met 21 items heeft volgens Moorey et al. (2003), die het instrument ontwikkeld en gevalideerd hebben, vijf factoren: *coping* (algemene copingstrategieën) – *positive focus* (positieve attitude t.a.v. de toekomst) – *diversion* (aandacht, gedachten en gedrag die afleiden van negatieve gedachten en gevoelens) – *planning* (gedrag gericht op het regelen van dagelijkse activiteiten) – *interpersonal subscale* (interpersoonlijke copingstrategieën, specifiek voor respondenten met een partner). Hoewel in verschillende publicaties wordt verwezen naar de *Cancer Coping Questionnaire* als een voorbeeld van een vragenlijst die specifiek gericht is op de coping van kankerpatiënten en als zodanig in staat is specifieke copingstrategieën van kankerpatiënten in kaart te brengen (Deimling et al., 2006; Feuerstein, 2006; Mehnert, Lehmann, Cao, & Koch, 2006; White, 2006; Rinaldis, Pakenham, Lynch, & Aitken, 2009), blijkt het instrument echter tot het moment van de samenstelling van onze vragenlijst (voorjaar 2009) enkel door de ontwerpers ervan gebruikt te zijn (Moorey et al., 2003; Moorey et al., 2009) en nog in een Koreaanse versie te bestaan (zie o.a. B. W. Park & Hwang, 2009). Sindsdien zijn er enkele studies verschenen, waarin van de *Cancer Coping Questionnaire* gebruik is gemaakt (Dempster et al., 2011; Nekolaichuk, Cumming, Turner, Yushchysyn, & Sela, 2011). De vragenlijst is in het kader van de begeleiding van kankerpatiënten met cognitieve gedragstherapie ontstaan, en wordt ook gebruikt bij de individuele screening van kankerpatiënten (Mehnert et al., 2006).

In onze vragenlijst maken we gebruik van de interpersoonlijke subschaal, juist omdat de ondersteuning van de directe partner door kankerpatiënten als essentieel wordt beoordeeld. Alleen respondenten met een partner vullen deze module in. Het betreft 7 items, waarin de mate van het gezamenlijk omgaan met de longkanker wordt vastgesteld. De antwoordmogelijkheden zijn 1 t/m 4 (bijna nooit – soms – vaak – bijna altijd).

In Tabel 4.10 is de factoranalyse van de module *Interpersoonlijke coping* van de CCQ samengevat. De éénfactorstructuur wordt bevestigd. De fit van het model is goed: $\chi^2(df=14, N=197)=32.33$ ($p=.004$), RMSEA=.08 en CFI=1.00.

Tabel 4.10: Interpersoonlijke coping (CCQ): ladingen ($\omega=.94$; $\alpha=.91$)

<i>Item</i>	<i>Lading</i>
(Afgelopen week)	
praatte ik met mijn partner over de invloed van de ziekte op ons leven	.89
betrok ik mijn partner in een activiteit die ons hielp om met de ziekte om te gaan	.88
besprak ik met mijn partner hoe zij/hij mij tot steun kan zijn	.88
vroeg ik mijn partner waarover hij/zij dacht, in plaats van te gissen	.83
praatte ik met mijn partner over hoe we de zaken zo kunnen regelen, dat er minder druk is (bijvoorbeeld in het huishouden)	.80
stond ik stil bij hoe mijn ziekte mij en mijn partner dichter bij elkaar heeft gebracht	.76
probeerde ik de kanker te zien als een uitdaging voor ons samen	.74

4.7.5.3 Positieve herwaardering

Een belangrijk aspect van coping is ‘positieve herwaardering’. De 7 items zijn geformuleerd op basis van de inventarisatie van copingstrategieën van Oosterwijk in haar onderzoek naar de cognitieve copingstrategieën van vrouwen met borstkanker, met name het onderdeel ‘een positieve wending geven’ (Oosterwijk, 2004, pp. 95-121). Dit aspect van het copingproces is de laatste jaren veelvuldig onderzocht, zoals eerder in het hoofdstuk over coping (pagina 108vv.) is geconstateerd. Deze positieve herwaardering kenmerkt zich o.a. door het herschikken van prioriteiten in het leven, is negatief gecorreleerd met depressie, en correleert positief met optimisme en welbevinden. De items zijn te scoren op een schaal van 1 t/m 5, van ‘helemaal mee oneens’ tot ‘helemaal mee eens’.

Hoofdstuk 4.7

Tabel 4.11: Positieve herwaardering: ladingen ($\omega=.92$; $\alpha=.89$)

Item	Lading
Door mijn ziekte geniet ik meer van de natuur	.82
De ziekte heeft ertoe geleid, dat ik als persoon ben gegroeid	.81
Als gevolg van mijn ziekte ben ik sterker geworden	.80
Nu ik dit zelf heb meegemaakt, kan ik een ander beter begrijpen	.79
De relaties met mensen dichtbij me zijn sinds mijn ziekte verdiept	.76
Door mijn ziekte ben ik bewuster gaan leven	.76
Kleine dingen in het leven zijn nu belangrijker geworden	.73

Factoranalyse leidt inderdaad tot één factor, zoals in Tabel 4.11 wordt weergegeven. De fit van het model is goed: $\chi^2(df=11, N=234)=25.68$ ($p=.007$), RMSEA=.08 en CFI=1.00.

4.7.6 Spirituele coping

In deze paragraaf komen de instrumenten aan bod, die de spirituele copingstrategieën in beeld brengen. In onze vragenlijst is de *Brief RCOPE* aangevuld met enkele items uit de oorspronkelijke *RCOPE* en items over theodicee en religieuze praktijken, de *Receptiviteitsschaal* en de nieuw ontworpen *Spirituele Coping Lijst* opgenomen.

4.7.6.1 Brief RCOPE

De *Brief RCOPE* (14 items; 7 items positieve en 7 items negatieve religieuze coping) is in de literatuur het meest gebruikte instrument met het oog op religieuze coping, ook in het onderzoek bij kankerpatiënten, in een palliatieve setting en bijvoorbeeld bij chronische pijn (Hills, Paice, Cameron, & Shott, 2005; Jackson, 2005; Tarakeshwar et al., 2006; Phelps et al., 2009). De ontwikkeling van het instrument komt voort uit theorie en onderzoek van Pargament (1997) over religieuze coping. De items zijn gegenereerd op basis van interviews met mensen die ingrijpende gebeurtenissen ervaren hadden, daarbij geleid door theoretische inzichten over religieuze coping. In eerste instantie leidde dit onderzoek tot de *RCOPE*, die uit 105 items bestaat verdeeld over vijf religieuze functies: betekenis/zin, controle, troost, intimiteit en transformatie. De items operationaliseren overtuigingen, denkbeelden, gedragingen en gevoelens die in relatie staan tot het

heilige/sacrale. Bovendien gaat het instrument uit van de veronderstelling dat religieuze copingstrategieën zowel positieve als negatieve vormen van adaptatie kunnen bewerkstelligen. Na de oorspronkelijke publicatie over de ontwikkeling, validiteit en betrouwbaarheid van de *RCOPE* (Pargament et al., 2000; Pargament, 2003; Pargament et al., 2011) wordt deze uitgebreide vragenlijst als zodanig relatief zelden gebruikt. Soms wordt een enkele schaal ingezet, zoals de *Religious/Spiritual Methods of Coping to Gain Control* (Cardella & Friedlander, 2004).

De *Brief RCOPE* blijkt een gemakkelijker bruikbaar instrument te zijn, ontstaan op basis van factoranalyse op de *RCOPE*, die twee factoren naar voren bracht: positieve resp. negatieve religieuze coping (Pargament, Smith, et al., 1998; Pargament, Zinnbauer, et al., 1998; Pargament et al., 2011). Positieve religieuze copingstrategieën betreffen een veilige relatie tot een transcendente werkelijkheid en een positief wereldbeeld. Negatieve religieuze copingstrategieën weerspiegelen spirituele spanningen en strijd met zichzelf, anderen en het transcendente. Consistentie van de factoren, betrouwbaarheid en validiteit zijn goed – overigens in onderzoek dat vooral in de VS onder christenen is uitgevoerd. In het algemeen scoren respondenten hoger op de positieve dan op de negatieve schaal. Vervolgens blijkt de negatieve schaal een redelijk robuuste voorspeller van gezondheidsgerelateerde uitkomsten, zelfs indien gecontroleerd wordt voor achtergrondvariabelen en indicatoren voor religieuze betrokkenheid (Pargament et al., 2011; Pieper et al., 2012).

Onderzoekers passen regelmatig de *Brief RCOPE* aan hun onderzoeksdoel of onderzoeksgroep aan. In een studie naar de invloed van religieuze praktijken en religieuze coping op ouderdomsdepressie bijvoorbeeld wordt de *Brief RCOPE* beperkt tot 6 items: 3 positieve en 3 negatieve, met voor elke factor een hoge samenhang (Bosworth, Park, McQuoid, Hays, & Steffens, 2003). In een studie naar de invloed van de spirituele strijd op de kwaliteit van leven bij vrouwen met borstkanker maakt de onderzoekster enkel gebruik van de negatieve copingschaal van de *Brief RCOPE* (Manning-Walsh, 2005). Dit laatste is gedaan om juist het spirituele gevecht zichtbaar te kunnen maken. In recent onderzoek is duidelijk geworden, dat het belangrijk is om juist ook aandacht te besteden aan negatieve religieuze copingstrategieën en met name ook aan de interactie tussen positieve en negatieve religieuze coping (Sherman et al., 2009). Vergelijking met de oorspronkelijke structuur van de *RCOPE* maakt duidelijk dat er in de *Brief RCOPE* 5 items op betekenis/zin betrekking hebben, één item op controle, 6 items op troost, één item op intimiteit en één item op transformatie, hetgeen een zeer eenzijdige benadering (betekenis/zin & troost) van religieuze coping lijkt te zijn. Ter correctie hebben wij in onze vragenlijst de subschalen uit de *RCOPE* die met slechts één item zijn vertegenwoordigd, aangevuld met in totaal 8 items (met hoge factorladingen) uit de oorspronkelijke *RCOPE* (Pargament et al., 2000).

Hoofdstuk 4.7

Daarnaast laat vergelijking met de in het onderzoek van Van Uden et al. (2009b) aangetroffen religieuze copingstrategieën bij kankerpatiënten zien dat deze aangevulde *Brief RCOPE* de in die studie gevonden strategieën omvat, behalve de strategieën 'theodicee' en 'religieuze praktijken'. De theodiceekwestie verwijst naar het niet kunnen rijmen van i.c. longkanker met het idee van een rechtvaardige wereld, gevoel van controle en het besef van zin (Pargament & Hahn, 1986; Moschella, Pressman, Pressman, & Weissman, 1997; E. J. Taylor, Outlaw, Bernardo, & Roy, 1999; Sorajjakool & Seyle, 2005). Gebruik makend van de theodiceeschaal van Moschella et al. (1997) zijn drie items toegevoegd, bijvoorbeeld '... ben ik ervan overtuigd dat God hiervoor een reden heeft die voor mij nu nog niet duidelijk is'. De copingstrategie religieuze praktijken blijkt in het onderzoek van Van Uden et al. (2009b) de meest frequent voorkomende religieuze copingstrategie te zijn. Drie items over religieuze praktijken die refereren aan de christelijke traditie zijn opgenomen, zoals '... bezoek ik een kapel, kerk of ander heiligdom'.

Tabel 4.12: Brief RCOPE: factoren en ladingen

<i>Item</i>	<i>Lading</i>
Positieve religieuze coping ($\omega=.97$; $\alpha=.95$)	
(Nu ik ziek ben)	
probeer ik samen met God het probleem aan te pakken	.96
streef ik naar een sterkere band met God	.94
zoek ik Gods liefde en zorg	.94
concentreer ik me op mijn geloof, zodat ik kan stoppen met piekeren	.92
probeer ik te zien hoe God mij er sterker door probeert te maken	.89
zoek ik hulp bij God om mij niet te laten leiden door boosheid	.89
vraag ik vergeving voor mijn zonden	.85
Negatieve religieuze coping ($\omega=.91$; $\alpha=.75$)	
(Nu ik ziek ben)	
vraag ik mij af of mijn geloofsgenoten mij in de steek hebben gelaten	.92
concludeer ik dat dit door toedoen van de duivel is gebeurd	.90
vraag ik mij af of God nog wel van mij houdt	.88
vraag ik mij af wat ik heb gedaan dat God mij straft	.78
voel ik mij gestraft door God voor mijn gebrek aan toewijding	.72
vraag ik mij af of God mij misschien verlaten heeft	.68
stel ik vragen bij de macht van God	.41

In totaal zijn in onze vragenlijst 28 items over religieuze copingstrategieën opgenomen: 14 items van de *Brief RCOPE*, aangevuld met 8 items uit de oorspronkelijke *RCOPE*, 3 items theodicee en 3 items religieuze praktijk. De scoremogelijkheid verloopt van 1 t/m 4 ('bijna nooit' – 'soms' – 'vaak' – 'bijna altijd'). Factoranalyse op deze 28 items laat een model zien met twee factoren, een model dat grotendeels correspondeert met de factoren van de *Brief RCOPE* – hetgeen overeenkomt met de factoranalyse op de oorspronkelijke *RCOPE*. Het blijkt dat de aanvulling met 14 items geen toegevoegde waarde heeft. Dit resultaat heeft ons ertoe gebracht om weer terug te keren naar de oorspronkelijke *Brief RCOPE*. Tabel 4.12 geeft het resultaat van de factoranalyse op de *Brief RCOPE* weer. De tweefactorstructuur wordt bevestigd en de factoranalyse laat een goede fit zien: $\chi^2(df=75, N=235)=220.05$ ($p=.000$), RMSEA=.09 en CFI=.97.

4.7.6.2 Receptiviteitsschaal

In samenwerking met Hutsebaut, Neyrinck en Alma hebben Van Uden & Pieper de *Receptiviteitsschaal (Receptive Coping Scale)* ontwikkeld als kritiek en aanvulling op de drie religieuze copingstijlen van Pargament. Pargament (1988) ontwikkelde een instrument ter bepaling van iemands religieuze copingstijl, waarbij hij drie stijlen onderscheidde die gebaseerd waren op iemands Godsbeeld en zijn relatie tot het goddelijke. In de drie stijlen is sprake van twee basisdimensies: enerzijds gaat het om de verantwoordelijkheid voor de probleemoplossing (God of persoon zelf), anderzijds om de mate van activiteit bij de probleemoplossing (actief of passief). Pargament onderscheidde drie stijlen: zelfsturend (persoon is verantwoordelijk en actief), afwachtend (God is verantwoordelijk en actief), en samenwerkend (God en persoon zelf werken samen en zijn beiden actief). In een geseculariseerde samenleving als de Nederlandse sluit een persoonlijke Godsbeeld niet altijd aan bij de spirituele beleving van mensen. Bovendien gaat men veelal niet uit van een actieve en direct in het bestaan ingrijpende God. Tegen deze achtergrond is de *Receptiviteitsschaal* ontstaan waarin juist ontvankelijkheid centraal staat: mensen zijn niet altijd onmiddellijk gericht op de oplossing van het probleem, of het nu met of zonder God is. Receptiviteit duidt hierbij niet op passiviteit (zoals in de afwachtende stijl van Pargament), maar juist op ontvankelijkheid voor wat men niet kan controleren, en op vertrouwen dat zich een uitweg zal aandienen (Alma et al., 2003; Neyrinck & Hutsebaut, 2004; Van Uden et al., 2004). Dit geldt niet alleen voor mensen die losser zijn komen te staan van de christelijke kerken, maar ook voor christenen die diep religieus zijn. Deze laatste groep beschikt kennelijk over meer dan één religieuze copingstijl (Pieper et al., 2012).

Hoofdstuk 4.7

De *Receptiviteitsschaal* bestaat uit 8 items. In enkele studies leidde principale componentenanalyse tot een oplossing van twee componenten: 'agent' en 'no-agent', d.w.z. een factor die indirect verwijst naar een 'agent' die helpt bij de coping resp. een factor die verwijst naar een houding van vertrouwen zonder het gevoel geholpen te worden door een 'agent' (Van Uden et al., 2004; Bänziger, Van Uden, & Janssen, 2008). In latere studies is deze oplossing van twee factoren niet meer gevonden (o.a. Zondag & Van Uden, 2010). Betrouwbaarheid en validiteit zijn goed (Van Uden et al., 2004). De antwoordmogelijkheid verloopt van 1 t/m 4 (bijna nooit - soms - vaak - bijna altijd).

Tabel 4.13: Receptiviteitsschaal : ladingen ($\omega=.94$; $\alpha=.92$)

Item	Lading
Als ik problemen heb, geloof ik erin dat mij een oplossing aangereikt zal worden	.92
Als ik mij afvraag hoe een probleem op te lossen, vertrouw ik erop dat mij na verloop van tijd een oplossing wordt gegeven	.91
In moeilijke tijden geloof ik erin dat zich uiteindelijk een uitweg aandient	.88
Wanneer ik problemen heb, vertrouw ik erop dat de betekenis en bedoeling ervan me uiteindelijk geopenbaard zullen worden	.86
Bij het oplossen van mijn problemen overkomt het me dat dingen vanzelf op hun plaats vallen	.83
Na een moeilijke periode wordt de diepere zin van mijn problemen mij onthuld	.77
Wanneer ik mij zorgen maak over een situatie, ontleen ik rust aan eerdere ervaringen waar mij een uitweg werd aangereikt	.71
Als zich een moeilijke situatie voordoet, stel ik me open voor oplossingen die zich aandienen	.66

Tabel 4.13 geeft het resultaat van de factoranalyse van de *Receptiviteitsschaal* weer. Er is sprake van één factor. De fit van het model is goed: $\chi^2(df=16, N=234)=23.97$ ($p=.09$), RMSEA=.05 en CFI=1.00.

4.7.6.3 Spirituele Coping Lijst

Zoals eerder duidelijk is geworden, vindt spirituele coping ook plaats via rituelen en spirituele praktijken, via nieuwe vormen van spiritualiteit waarin met name de verbondenheid met een zelftranscenderende werkelijkheid een rol speelt, en via paranormale en magische ervaringen en handelingen. Vanuit dit perspectief beoogt de *Spirituele Coping Lijst* meer differentiatie aan te brengen in het spectrum van spirituele coping, waarbij meer recht wordt

gedaan aan de ontwikkelingen op het gebied van spiritualiteit in de Nederlandse (West-Europese) context en de wijze waarop mensen zich in deze context verhouden tot een goddelijke kracht, het sacrale of een zelftranscenderende werkelijkheid.

Dit heeft ertoe geleid om items te ontwerpen die aansluiten bij de drie genoemde gebieden van spiritualiteit. De eerste opzet van *Spirituele Coping Lijst* (zie Bijlage 2, pagina 400vv.) omvat 63 items. De theoretische achtergrond van de lijst wordt gevormd door de hieronder volgende studies.

In het onderzoek van Van Uden et al. (2009b) werd duidelijk dat rituelen en spirituele praktijken de meest frequent voorkomende spirituele copingstrategie vormen. Het onderzoek van Van IJssel (2007) naar vormen van hedendaagse spiritualiteit verheldert dat nieuwe spiritualiteit het accent legt op het zoeken naar verbinding met een werkelijkheid die het hier en nu overstijgt en die zodoende interpretaties biedt voor de ons overstijgende werkelijkheid. In het onderzoek van Ahmadi (2006) onder kankerpatiënten in Zweden blijkt dat de verbondenheid met de natuur een spirituele copingstrategie is voor deze respondenten en als zodanig een aanvulling is op de religieuze copingstrategieën zoals die in de VS door Pargament c.s. zijn geformuleerd.

Onderzoek toont tevens aan dat paranormale ervaringen en magisch denken en handelen in brede lagen van de bevolking voorkomen. Deze worden vooral geactiveerd als situaties of gebeurtenissen niet meer onder controle zijn (Kwilecki, 2004; Gerding & Eybrechts, 2007; Gerding, 2009; Subbotsky, 2010). Zo wijst Kwilecki (2004) vanuit het perspectief van religiestudies op de noodzaak om in het kader van het copingonderzoek rekening te houden met magische handelingen, rituelen, mystieke ervaringen, bijna-doodervaringen en ervaringen van contacten met overledenen. In een aantal studies worden paranormale ervaringen en magisch handelen als copingstrategieën gepresenteerd, waarbij deze copingstrategieën zijn gericht op controle (Irwin, 2000; Callaghan & Irwin, 2003; Te Wildt & Schultz-Venrath, 2004), op emotionele verwerking (Rogers et al., 2006) of op betekenisgeving (St-James, 2007) – daarmee drie functies van coping weerspiegend. Deze studies maken veelal gebruik van de *Revised Paranormal Belief Scale* (Tobacyk, 2004). In de eerder genoemde studie van Van IJssel (2007) worden deze bijzondere werkelijkheidservaringen uitdrukkelijk opgenomen in het overzicht van deelgebieden van spiritualiteit. Op basis van deze literatuur zijn de verschillende items van de *Spirituele Coping Lijst* tot stand gekomen.

In Tabel 4.14 is het resultaat van de factoranalyse van de *Spirituele Coping Lijst* weergegeven. De fit van het model is goed: $\chi^2(df=318, N=235)=420.09$ ($p=.000$), RMSEA=.04 en CFI=.98. Van de oorspronkelijke 63 items zijn uiteindelijk 27 items in deze oplossing overgebleven.

Hoofdstuk 4.7

Tabel 4.14: Spirituele Coping Lijst: factoren en ladingen

<i>Item</i>	<i>Lading</i>
Factor 1: Volksdevotie ($\omega=.96$; $\alpha=.92$)	
(Nu ik ziek ben)	
roep ik een heilige aan	.94
bid ik dat Maria een goed woordje voor me wil doen	.91
zoek ik houvast in de (geheime) kennis over Jezus	.89
bid ik dat gebedje van vroeger	.84
ga ik op bedevaart of bezoek een herdenkingsplek	.83
luister ik naar religieuze/spirituele muziek	.83
steek ik een kaars op	.81
laat ik mij zegenen	.80
lees ik in de Bijbel of in andere heilige teksten	.78
vertrouw ik op de aanwezigheid van mijn beschermengel	.77
val ik terug op religieuze ervaringen die ik als kind heb gehad	.75
Factor 2: Verbondenheid met een hogere werkelijkheid ($\omega=.92$; $\alpha=.84$)	
(Nu ik ziek ben)	
vertrouw ik erop dat mijn ziel met een hogere dimensie is verbonden	.88
vertrouw ik op de onzichtbare geestelijke krachten in de kosmos	.85
beschouw ik mijn lijden als een offer op de weg naar volmaaktheid	.84
ga ik ervan uit dat dit geen toeval is maar een verborgen betekenis heeft	.81
ga ik ervan uit dat ik in een volgend leven een nieuwe kans krijg	.81
Factor 3: Balans ($\omega=.87$; $\alpha=.81$)	
(Nu ik ziek ben)	
streef ik naar een nieuwe balans tussen lichaam en geest	.82
probeer ik te luisteren naar mijn innerlijke stem	.80
probeer ik zo te leven dat het evenwicht in mijn leven terugkeert	.77
probeer ik te werken aan mijn diepere zelf	.74
ben ik me bewust van de eeuwige kringloop van de natuur	.69
probeer ik met vaste handelingen de loop van de gebeurtenissen te beïnvloeden	.55
ga ik meer biologische producten eten	.48
ga ik wandelen in de natuur	.47
Factor 4: Meditatieve praktijk ($\omega=.83$; $\alpha=.71$)	
(Nu ik ziek ben)	
ga ik mediteren, yoga, tai chi of ademhalingsoefeningen doen	.87
brand ik wierookstokjes	.75
richt ik een heilig plekje in mijn huis in	.74

De andere items zijn verwijderd, omdat vooraf aan de factoranalyse bleek dat de scores geen of nauwelijks spreiding hadden (scores vooral 1 'bijna nooit') of dat na de factoranalyse naar voren kwam dat ze een vergelijkbare dubbellading hadden op twee factoren. Het model bevat vier factoren: 'volksdevotie' – 'verbondenheid met een hogere werkelijkheid' – 'balans' – 'meditatieve praktijk'. De betrouwbaarheid van de factoren is goed.

Factor 1 (*Volksdevotie*) bevat items die verwijzen naar de hulp die respondenten zoeken bij Jezus, Maria of heiligen. Tevens gaat het om items die verwijzen naar een religieuze/spirituele praktijk in het verleden en naar religieuze (katholieke) gebruiken en tradities. Factor 2 (*Verbondenheid met een hogere werkelijkheid*) verwijst naar de verbondenheid met een hogere, (zelf)transcenderende werkelijkheid en met de krachten die in de kosmos aanwezig zijn. In de items klinkt tevens de overtuiging door dat alles en iedereen een plaats heeft in een groter geheel, een geheel dat de grenzen van ruimte en tijd overschrijdt. Factor 3 (*Balans*) 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, het zoeken naar vaste handelingen kunnen daaraan bijdragen. Factor 4 (*Meditatieve praktijk*) tenslotte weerspiegelt een praktijk van mediteren, een plekje in huis waar die praktijk kan plaatsvinden en de daarbij passende rituelen.

4.7.7 Overzicht gebruikte variabelen en instrumenten

Het voorgaande is in Tabel 4.15 als overzicht van de in de vragenlijst gebruikte variabelen en instrumenten samen te vatten. Voor de hele vragenlijst zie Bijlage 3 (pagina 402vv.).

Hoofdstuk 4.7

Tabel 4.15: Overzicht van in de vragenlijst gebruikte variabelen en instrumenten

<i>Dimensie</i>	<i>Variabele</i>	<i>Instrument</i>	<i>Items</i>
persoonsgegevens	geslacht		1
	leeftijd		1
	leefsituatie		1
	kinderen (+ aantal)		1
	opleiding		1
	werk (+ type)		1
ziekteproces	duur sinds de diagnose		1
	behandeling		1
	uitkomst van de behandeling		1
ondersteuning	wie (+ mate)		1
spiritualiteit/religie	verwantschap met religie		1
	religieuze opvoeding (+ stroming)		1
	religieus/spiritueel/paranormaal persoon		3
	religieuze groepering		1
	saillantie van religie	Duke	3
	religieus welbevinden	SWBS, religieus	10
lichamelijk (on)welbevinden	klachten (pijn en vermoeidheid)	EORTC QLQ-C30	4
	klachten (kortademigheid)	EORTC QLQ-LC13	2
	kwaliteit van leven	EORTC QLQ-C30	2
	zorgen over klachten	CCQ	2
psychisch (on)welbevinden	angst	ZBV, trait	20
	depressie	Zung-d	20
existentieel welbevinden	existentieel welbevinden	SWBS, existentieel	10
algemene coping	14 copingstrategieën	Brief COPE	28
	interpersoonlijke coping	CCQ	7
	positieve herwaardering	Herwaardering	7
spirituele coping	religieuze copingstrategieën	Brief RCOPE	14
		RCOPE	8
		Theodicee	3
		Religieuze praktijk	3
	receptiviteit & vertrouwen	Receptiviteitsschaal	8
	spirituele copingstrategieën	Spirituele Coping Lijst	63

4.8 Statistische analyses voor de verwerking van de data uit de vragenlijst

Na de beschrijvende statistiek (frequenties, kengetallen, correlaties) met behulp van het pakket IBM SPSS versie 19 (IBM, 1989, 2010) worden in deze paragraaf verschillende inferentiële statistische procedures besproken die in het kader van de analyse van de data van de vragenlijst aan de orde komen: correctie vanwege het genest zijn van de data, *structural equation modeling* (incl. mediatie en moderatie of interactie), latente profielen analyse, en de maten voor de fit of passing van de modellen. Voor deze statistische analyses werd gebruik gemaakt van het programma Mplus 6.12 (L. K. Muthén & Muthén, 1998-2010). Om de relaties tussen voorspellers en afhankelijke variabelen te modelleren wordt *structural equation modeling* toegepast (en niet de lineaire regressiemodules in SPSS). Naast een variabelengeoriënteerde analyse hebben we ook gebruik gemaakt van persoonsgeoriënteerde analyses via latente profielen analyse. En afsluitend wordt een aantal specifieke maten om de fit van de modellen te toetsen geïntroduceerd.

4.8.1 Complexiteit van de data

De data zijn verzameld in 12 ziekenhuizen in Noord-Brabant en Limburg. Dit betekent dat de data genest zijn binnen verschillende ziekenhuizen (Veenstra, 1999; Goldstein, 2011). Daardoor is het mogelijk dat de data verschillen laten zien tussen ziekenhuizen, en dat de scores op de verschillende concepten van het onderzoek derhalve in zekere mate afhankelijk kunnen zijn van ziekenhuizen. Om hiervoor te corrigeren zijn alle analyses in deze studie uitgevoerd met correctie voor deze mogelijke afhankelijkheid. In Mplus gebeurt dat via de procedure *type=complex*. Met deze procedure worden standaardfouten van de parameterschattingen (zoals factorladingen bij factoranalyses of regressiegewichten bij SEM-analyses, zie hierna) gecorrigeerd voor deze afhankelijkheid. In de praktijk betekent dit dat de standaardfouten iets groter worden waardoor er iets minder snel significante resultaten worden gevonden. Als de afhankelijkheid laag is (wat de verwachting is), dan is het effect van deze correctie gering (L. K. Muthén & Muthén, 1998-2010; Bowen & Guo, 2011).⁵¹

⁵¹ Zie eerder de opmerkingen over multilevel analyses: voetnoot 27 op pagina 110.

4.8.2 Structural Equation Modeling

Om te onderzoeken of de achtergrondvariabelen, lichamelijk en psychisch onwelbevinden en de verschillende vormen van (spirituele) coping voorspellend zijn voor existentieel welbevinden, is gebruik gemaakt van *Structural Equation Modeling* (SEM). De procedure in deze studie vertoont grote overeenkomst met regressieanalyse, omdat er telkens een afhankelijke variabele voorspeld wordt. Bij regressieanalyse wordt echter uitsluitend gebruik gemaakt van manifeste variabelen. Bij SEM, zoals wij die hier gebruiken, wordt regressieanalyse uitgevoerd met latente variabelen (factoren).⁵² Het verschil tussen manifeste en latente variabelen is dat bij latente variabelen het niet-verklaarde gedeelte als aparte *error* term in het model wordt opgenomen. Relaties tussen latente variabelen zijn zuiverder, omdat de *error* gedeeltes van deze latente variabelen zijn afgesplitst en dus geen rol spelen in de relaties tussen latente variabelen. Bij manifeste variabelen (bijvoorbeeld het gemiddelde van de items van een factor) zijn de *error* termen impliciet in de score van de manifeste variabelen opgenomen en worden de relaties tussen manifeste variabelen vervuild door deze *error* termen. In de praktijk blijkt vaak, dat regressiegewichten tussen latente variabelen hoger zijn dan tussen hun manifeste equivalenten (B. M. Byrne, 2012).

Met het gebruik van SEM om de relaties tussen voorspellers en afhankelijke variabelen te modelleren, neemt het aantal te schatten parameters in zo'n structureel model snel toe. Dat heeft vooral te maken met het gebruik van items als indicator voor een latente variabele. Voor elk item moet er een lading en een *error* term worden geschat. Als een latente variabele wordt gemeten met 10 items (niet ongebruikelijk in onze studie), dan moeten er 10 ladingen en 10 *error* termen worden geschat, dus 20 parameters. Als er 5 voorspellers in het regressiemodel worden opgenomen, dan is het aantal te schatten parameters gelijk aan 100 (naast de andere parameters van het model).

Omdat de steekproef vrij klein is ($N=237$), wordt het aantal te schatten parameters erg groot ten opzichte van het aantal waarnemingen. De power van het model neemt dan af (Yang, Nay, & Hoyle, 2010) en de schattingsproblemen nemen toe (Sass & Smith, 2006). Om hieraan tegemoet te komen, worden de oorspronkelijke items vervangen door *parcels*, pakketjes van items. Een minimaal aantal van drie *parcels* wordt in de literatuur aanbevolen. Voor onze analyse hebben we ervoor gekozen om voor elke latente variabele drie *parcels* te maken (Hau & Marsh, 2004). Voor het maken van *parcels* hebben we ons

⁵² Zie voetnoot 28 op pagina 110.

laten leiden door de 1-factorstructuur⁵³ van elke variabele. Items worden zodanig aan *parcels* toegewezen, dat zowel hoge als lage ladingen in elk *parcel* voorkomen. Deze methode die de *item-to-construct balance* wordt genoemd (T. D. Little, Cunningham, Shahar, & Widaman, 2002), bewerkstelligt dat de *parcels* de originele 1-factorstructuur benaderen. Na de indeling in *parcels* zijn de gemiddelde scores per *parcel* vastgesteld en zijn deze *parcels* de indicatoren voor de latente variabelen in plaats van de originele scores.

Voor de analyses met behulp van Mplus is gebruik gemaakt van de *Robust Maximum Likelihood* (MLR) schatter, een schattingsprocedure die geschikt is voor onder andere scheve (niet normaal verdeelde) variabelen. Als maten voor de fit van het model worden gebruikt de χ^2 -toets en de daarbij horende p-waarde, de *Root Mean Square Error of Approximation* (RMSEA), de *Comparative Fit Index* (CFI) en de *Tucker-Lewis-Index* (TLI). Voor de RMSEA en de CFI wordt verwezen naar pagina 167. De TLI is, evenals de CFI, een index die de fit bepaalt met een baseline model waarin volledige onafhankelijkheid wordt verondersteld. Bij de TLI worden dezelfde *cutoff* criteria gehanteerd als bij de CFI, d.w.z. dat waarden boven .90 een aanvaardbare fit en waarden boven .95 een uitstekende fit representeren (Tucker & Lewis, 1973; Cheung & Rensvold, 2002).

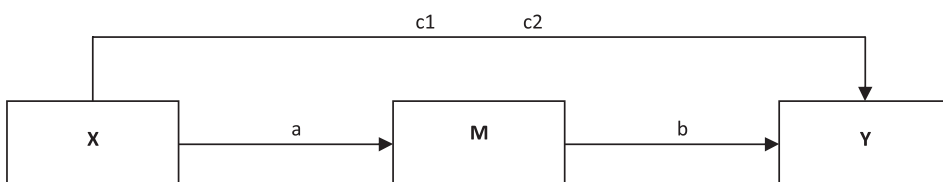
In de analyses (met existentieel welbevinden als afhankelijke variabele) zijn vier modellen toegepast. In het eerste model zijn de achtergrondvariabelen als onafhankelijke variabelen ingevoerd. In de volgende modellen zijn lichamelijk en psychisch onwelbevinden, algemene coping resp. spirituele coping ingevoerd, waarbij steeds gecontroleerd werd voor de achtergrondvariabelen. De achtergrondvariabelen vormen in elk model de vaste achtergrond, omdat enerzijds bij voorbaat niet duidelijk is hoe deze variabelen zich in de verschillende modellen zullen gedragen, en anderzijds deze variabelen toch invloed uitoefenen op de regressiecoëfficiënten van de andere variabelen, ook al is er geen significante voorspellende waarde. Deze invloed dient in de verschillende modellen gelijk te blijven. In een vijfde samenvattend model zijn vervolgens de significante relaties uit de voorgaande modellen bij elkaar gevoegd. De proportie van de door het model verklaarde variantie in de afhankelijke variabele is als effectmaat gehanteerd.

In een tweede stap is onderzocht of er sprake is van mediatie. In de SEM modellen kan het gebeuren dat bepaalde variabelen die in een van de modellen significante voorspellers

⁵³ Een 1-factorstructuur of –oplossing betekent dat een factoranalyse wordt uitgevoerd waarbij aangegeven wordt welke items tot de factor horen. De verschillende *parcels* dienen wat de verdeling van items (ladingen) betreft, de 1-factorstructuur zo goed mogelijk te benaderen. Elk *parcel* zal dus items met hoge en lage ladingen moeten bevatten, hetgeen wordt bereikt met de zogenaamde *item-to-construct balance* methode.

blijken te zijn, in het uiteindelijke samenvattende model niet meer significant zijn en kennelijk ‘wegvallen’ onder invloed van een andere variabele, terwijl op basis van de correlatiematrix wel een significante voorspellende waarde zou kunnen worden verwacht. Mediatie verklaart een verband tussen twee variabelen (X en Y) via een derde variabele (M), waarbij de invloed van X op Y geheel of gedeeltelijk via de derde variabele M, de mediator, verloopt. Het basismodel voor mediatie is als volgt (in Figuur 4.1) schematisch voor te stellen:

Figuur 4.1: Basismodel voor mediatie



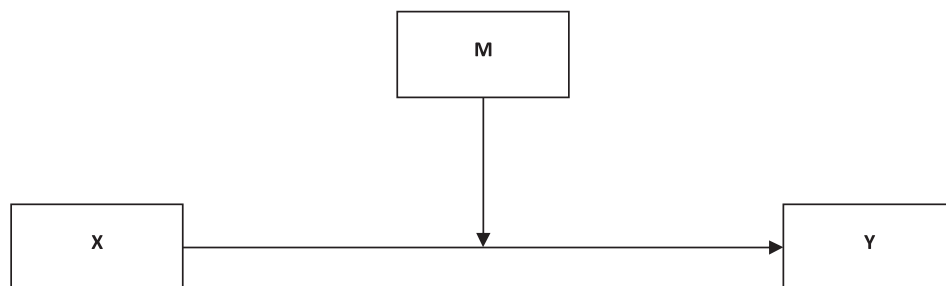
Voor het toetsen van mediatie maken we gebruik van de stappen die door Baron en Kenny (1986) worden aanbevolen, waarbij via SEM (1) een schatting wordt gegeven van het effect van X op M (pad a), (2) een schatting wordt gegeven van het effect van de onafhankelijke variabele X op de afhankelijke variabele Y (pad c1), en (3) simultaan het effect van de onafhankelijke variabelen X en M op de afhankelijke variabele Y (pad c2 en b) wordt geschat. De drie paden a, c1 en b moeten – aldus Baron en Kenny – significant zijn, anders is er geen sprake van mediatie.⁵⁴ Hierna worden de schattingen van c1 en c2 met elkaar vergeleken. Als c2 kleiner is dan c1, is er sprake van een mediërend effect. Er is sprake van volledige mediatie als c2 niet significant afwijkt van nul. Indien de paden c1 en c2 beide significant afwijken van nul, is er sprake van partiële mediatie. De mediërende effecten zijn vervolgens geschat als indirecte effecten. Een indirect effect is het product van het binnenkomende (a) en uitgaande (b) pad van de mediatorvariabele M. De standaard *error* van dit indirecte effect wordt in Mplus geschat volgens de delta methode die is beschreven door MacKinnon et al. (2002). Er is sprake van een mediërend effect als het indirecte effect gedeeld door de standaard error (hetgeen een z-waarde oplevert) significant is.

In een derde stap zijn de moderaties van de algemene en spirituele copingvariabelen op het effect van het psychisch onwelbevinden op existentieel welbevinden onderzocht.

⁵⁴ De door Baron en Kenny aanbevolen stappen zijn ook te vinden op <http://davidakenny.net/cm/mediate.htm#SE>. Over de kwestie of pad c1 in eerste instantie een significant effect dient te hebben, is overigens heel wat discussie gevoerd.

Interactie of moderatie lijkt met name voor copingonderzoek van belang, juist omdat theoretisch verondersteld mag worden dat de copingvariabele (moderator) interactie vertoont met de voorspeller (predictor), met als gevolg dat de aard van de invloed van de voorspeller op de afhankelijke variabele varieert naar gelang het niveau of de waarde van de moderator. De modererende werking is vertaald naar een interactieterm, dus als het product van de copingvariabele en psychisch onwelbevinden. Als via SEM blijkt dat deze interactieterm een significante voorspellende waarde heeft voor existentieel welbevinden, kunnen we ervan uitgaan dat de copingvariabele de relatie tussen psychisch onwelbevinden en existentieel welbevinden modereert (Holmbeck, 1997; Rose et al., 2004). Steeds werd gecontroleerd voor de achtergrondvariabelen. Figuur 4.2 biedt een schematische weergave van het basismodel van moderatie. In dit schema is er sprake van moderatie van variabele M (copingvariabele) op de relatie tussen voorspeller X (psychisch onwelbevinden) en afhankelijke variabele Y (existentieel welbevinden). Om problemen met multicollineariteit (verwevenheid van variabelen met hoge onderlinge correlaties) te vermijden worden de in de moderatie betrokken variabelen eerst gecentreerd (Jaccard, Wan, & Turrisi, 1990).⁵⁵ Om de interactie te kunnen visualiseren en vervolgens adequaat te kunnen interpreteren is gebruik gemaakt van de SPSS scripts *MODPROBE* en *PROCESS* van Hayes (Hayes & Matthes, 2009; A. F. Hayes, 2012; Hayes, Glynn, & Huges, 2012).⁵⁶

Figuur 4.2: Basismodel voor moderatie



⁵⁵ Zie ook de website <http://www.creative-wisdom.com/computer/sas/collinear.html>, waar het centreren als oplossing van het multicollineariteitsprobleem helder en visueel wordt beschreven.

⁵⁶ Deze handige scripts *MODPROBE* en *PROCESS* zijn beschikbaar en vrij te downloaden via <http://www.afhayes.com>. Met behulp hiervan zijn eenvoudig schattingen te maken van moderatie resp. van mediatie, modererende mediatie en mediërende moderatie, op basis van een groot aantal eenvoudige en meer ingewikkelde modellen.

4.8.3 Latente Profielen Analyse

Naast variabelengeoriënteerde analyses werden ook persoonsgeoriënteerde analyses uitgevoerd. Met behulp van *Latent Profile Analysis* (LPA) in Mplus (L. K. Muthén & Muthén, 1998-2010) hebben we getracht verschillende subgroepen of profielen van patiënten met longkanker te identificeren op basis van de manier hoe longkankerpatiënten gebruik maken van (spirituele) copingstrategieën (de vijf factoren van de *Brief COPE*). LPA is een bijzondere vorm van *Latent Class Analysis* (LCA). LCA wordt gebruikt, indien de indicatoren/items binair of ordinaal zijn. LPA vindt plaats op basis van continue indicatoren, hetgeen hier het geval is. Er is gebruik gemaakt van gestandaardiseerde scores (z-scores) op de vijf *Brief COPE* factoren.

Om het meest passende en tegelijk spaarzame model te kunnen bepalen zijn één tot en met vijf latente profielen onderzocht. Het *Bayesian Information Criterion* (BIC; Schwarz, 1978), de *Bootstrap Likelihood Ratio Test* (BLRT) en de *Lo-Mendell-Rubin Likelihood Ratio Test* (LMRT) blijken betrouwbare en consistente statistische indicatoren te zijn om de meest optimale profieloplossing in LPA te bepalen (Nylund, Asparouhov, & Muthén, 2007). De waarschijnlijkheid dat een respondent terecht is toegewezen aan een bepaald profiel wordt uitgedrukt in een *posterior probability*. Deze kans wordt achteraf (nadat een respondent tot een bepaald profiel is toegewezen) vastgesteld (vandaar de naam *posterior probability*). De mate waarin een groep respondenten terecht is ondergebracht in een bepaald profiel, wordt uitgedrukt in de gemiddelde *posterior probability*. Er zijn geen duidelijke criteria hoe hoog deze waarden moeten zijn; gestreefd moet worden naar hoge waarden. De entropie (een omvattende maat voor de *posterior probabilities* van alle profielen) worden eveneens gebruikt bij de bepaling van het meest passende aantal profielen. Lagere BIC waarden vormen een indicatie voor een betere fit van het model, terwijl de p-waarden van de BLRT en de LMRT laten zien of het model significant verbetert naarmate een profiel in het model wordt toegevoegd. Hoe hoger de *posterior probabilities* en de entropie⁵⁷ zijn (dichter bij 1), des te beter past het model. Naast deze statistische indicatoren zijn er ook andere overwegingen, op basis waarvan de uiteindelijke profieloplossing wordt vastgesteld: de interpreteerbaarheid en het onderscheidend vermogen, de omvang van het profiel, en de theoretische en praktische relevantie.

⁵⁷ Het begrip entropie is oorspronkelijk een begrip uit de thermodynamica, een maat voor de waarschijnlijkheid van het aantal mogelijke configuraties in een systeem.

Na de keuze met betrekking tot het aantal profielen is de *Wald Chi-kwadraat Test* naar de gelijkheid van de gemiddelden voor potentiële voorspellers van klassen/profielen uitgevoerd (Asparouhov & Muthén, 2007), gevolgd door *Post-Hoc* testen, om na te gaan of achtergrondvariabelen en uitkomstmaten significant per groep/profiel verschillen. In de *Wald Test* wordt rekening gehouden met de probabilistische aard van de profielindeling, zodat de schattingen van de gemiddelden en hun standaardafwijkingen zuiverder plaatsvinden.

4.9 Interview

Ter beantwoording van de eerste onderzoeksvraag – Welke copingstrategieën, en in het bijzonder spirituele copingstrategieën, spelen een rol bij longkankerpatiënten? – wordt naast de vragenlijstdata gebruik gemaakt van een kwalitatief empirisch onderzoek in de vorm van semigestructureerde interviews. Deze kwalitatieve gegevens zijn gericht op een verdere exploratie van de spirituele copingstrategieën die door de respondenten werden gerapporteerd in de vragenlijst. Deze exploratie vindt met name ook plaats door de copingstrategieën in verband te brengen met het levensverhaal en het ziekteverhaal van de respondent. Een belangrijk element in het copingproces is dat longkankerpatiënten voortdurend hun verhaal vertellen en hervertellen, en zodoende steeds bevestiging dan wel reconstructie van hun levensverhaal bewerkstelligen. De onderscheidingen en samenhangen die naar voren komen in de kwantitatieve gegevens, worden verder verhelderd aan de hand van de interviews. Een interview is bijzonder geschikt om de zin of betekenis die mensen geven aan een gebeurtenis, te exploreren, waarbij de interviewsituatie zelf bijdraagt aan de herbezinning (Erlandson, Harris, Skipper, & Allen, 1993; Kendall, 2008). In deze paragraaf staan we stil bij het feit dat in ons onderzoek sprake is van een bepaald type *mixed methods* design (4.9.1). Daarnaast komen de volgende onderwerpen aan de orde: de overgang van de vragenlijst naar het interview (4.9.2), de selectie van de geïnterviewde respondenten (4.9.3), de opbouw en inhoud van het interview (4.9.4), en de analysemethode van de interviews (4.9.5).

4.9.1 Gemengde methoden

Sinds de jaren 1970 is het in de sociale wetenschappen meer gemeengoed geworden om kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden in één studie te integreren. Gaandeweg is meer systematiek in een dergelijke gecombineerde aanpak ontstaan

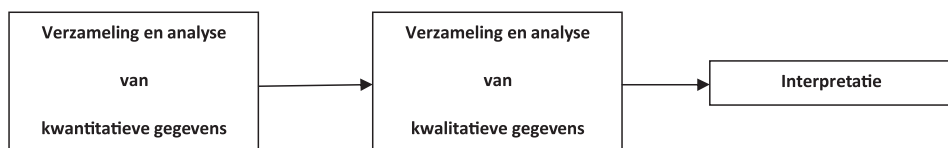
(Bryman, 2006; Creswell & Plano-Clark, 2011). De keuze om data van een vragenlijst te combineren met data uit interviews, is echter niet onproblematisch. Het blijkt dat de afstemming tussen de resultaten van beide methoden dikwijls niet vanzelfsprekend is. De grote verschillen in de methodes van dataverzameling, de complexiteit van de vraagstelling, de moeilijkheden om de data met elkaar te kunnen vergelijken, een andere en meestal grotere sensitiviteit voor de context van en voor de emotionele reacties tijdens het interview zijn enkele van de problemen die zich kunnen aandienen (Kendall, 2008; Harris & Brown, 2010). Met name de interne logica van beide methoden (deductief vs. inductief) leidt niet vanzelfsprekend tot onderlinge versterking of een verbeterde beantwoording van de onderzoeksvragen. Een interview is immers meer dan een situatie waarin informatie wordt overgedragen. In het gesprek zelf construeren of reconstrueren mensen retrospectief hun ervaringen. Het gaat meer over interpretaties dan over feiten. Het verhaal heeft bovendien meerdere functies. Het is een handeling die gericht kan zijn op uitleg, vermaak, informatie, verdediging, klagen, het bevestigen of juist uitdagen van de status quo. Deze functies zijn afgestemd op een specifieke context die mogelijkheden en beperkingen oplegt. Wat iemand vertelt is steeds sociaal gesitueerd en interactief bedoeld, en wordt verteld in deze specifieke setting, voor dit specifieke gehoor, met dit specifieke doel. De eigen rol en inbreng van de interviewer is daarbij nooit neutraal (Erlandson et al., 1993; Chase, 2005; Gubrium & Holstein, 2009).

Ondanks deze risico's is de combinatie van de resultaten uit de vragenlijst met interviewgegevens relevant en blikverruimend, in die zin dat de inzet van gemengde methoden (*mixed methods research*) kan leiden tot een betere beantwoording van (onderdelen van) de vraagstelling dan het gebruik van een enkele methode (Tashakkori & Teddlie, 2003; Creswell, 2006). Beide benaderingen vangen de tekorten van de andere op: een kwalitatieve, meer narratieve benadering laat de stemmen van individuele respondenten horen, terwijl een kwantitatieve benadering juist de tendensen, patronen en verbanden in de responsgroep als geheel laat zien, waarbij er minder risico is dat de interpretatie van de onderzoeker de overhand neemt. Interviews kunnen de nuancerings op individueel niveau verhelderen, en zodoende de aandacht richten op de complexiteit van de werkelijkheid, de diversiteit van de respondenten en de door hen gehanteerde copingstrategieën, het unieke van elk verhaal, en de ontwikkeling of stagnatie in het copingproces. Een kwalitatieve benadering met behulp van interviews richt zich op het gelaagde verhaal van de respondent, en richt zodoende de aandacht op de samenhangen binnen het verhaal van de respondent, terwijl een kwantitatieve benadering juist wordt gekenmerkt door een oriëntatie op de verbanden tussen variabelen binnen een grotere groep van respondenten en gericht is op

generaliseerbaarheid (Ragin, 1987/1989; Onwuegbuzie & Teddlie, 2003). Het gebruik van verschillende methoden laat onderzoekers (én lezers) via verschillende paradigma's kennis maken met de realiteit. Daarnaast weerspiegelt deze gemengde aanpak de werkelijkheid van professionals die immers voortdurend gebruik maken van beide soorten gegevens, kwantitatief en kwalitatief (Creswell, Plano-Clark, Gutmann, & Hanson, 2003; Creswell, 2006). Op deze wijze ontstaat verdieping en onderlinge versterking van onderzoeksgegevens (Erlandson et al., 1993; Plano-Clark & Creswell, 2008). Deze aanpak is ook in strategische zin van belang. Juist in een medische setting dreigt door tijdsdruk het zicht op het persoonlijke verhaal van de patiënt verloren te gaan. Aandacht voor het persoonlijke verhaal over de wijze waarop longkankerpatiënten het hoofd proberen te bieden aan de ziekte en op zoek zijn naar de zin van dat alles, kan de zorg en behandeling verbeteren. Deze aandacht helpt patiënten ook dikwijls over hun schaamte heen en over het gevoel gestigmatiseerd te zijn (C. F. C. Jordens, Little, Paul, & Sayers, 2001; Overcash, 2003; Werner et al., 2004; Stewart, 2011).

Onze onderzoeksopzet komt overeen met het model dat Creswell en Plano-Clark (2011) het *explanatory sequential design* noemen, en dat schematisch als volgt kan worden weergegeven, waarbij de kwalitatieve gegevens verzameld zijn, nadat een eerste analyse van de kwantitatieve gegevens heeft plaatsgevonden. In die zin is er sprake van een sequentiële *mixed methods* onderzoeksopzet, en niet van een gelijktijdige (*concurrent*) dataverzameling (Teddlie & Tashakkori, 2003; Boeije, 2010).

Figuur 4.3: Explanatory sequential design (Creswell & Plano-Clark, 2011)



In dit schema (Figuur 4.3) staat stap 1 (Verzameling en analyse van de kwantitatieve gegevens) voor het vragenlijstonderzoek: onderzoeksvragen – onderzoeksdesign – toestemming – steekproef – dataverzameling – beschrijvende en inferentiële statistiek – voorwerk voor selectie van de participanten in de tweede stap. Stap 2 (Verzameling en analyse van de kwalitatieve gegevens) omvat: keuze van gegevens die verder geëxploreerd worden – nadere precisering van de *mixed methods* onderzoeksvraag – design van het onderzoek – selectie en toestemming van respondenten – interviews – analyse van de

interviews met het oog op de onderzoeksvraag. De 3^e stap (Interpretatie) vat de kwantitatieve gegevens nogmaals samen en interpreteert deze in het licht van de onderzoeksvragen en de literatuur, vat ook de kwalitatieve gegevens nog eens samen en interpreteert deze eveneens in het licht van de onderzoeksvragen en de literatuur, en bespreekt de mate waarin en de wijze waarop de kwalitatieve gegevens helpen om de kwantitatieve resultaten te verhelderen (Plano-Clark & Creswell, 2008; Creswell & Plano-Clark, 2011).

4.9.2 Van vragenlijst naar interview

Zoals gezegd staat in het kwalitatieve deel van het onderzoek een verdere exploratie van de eerste onderzoeksvraag centraal: Welke copingstrategieën, en in het bijzonder spirituele copingstrategieën, spelen een rol bij longkankerpatiënten? Vanuit deze invalshoek is de keuze gemaakt de selectie van de geïnterviewden te laten bepalen door de in de analyse van de vragenlijstgegevens gevonden indeling van spirituele copingstrategieën. De *Spirituele Coping Lijst* (zie pagina 190vv.) is vanuit dit perspectief het meest voor de hand liggende instrument om de keuze van de te interviewen longkankerpatiënten te bepalen. Dit nieuwe instrument is juist ontwikkeld om een breder palet van spirituele copingstrategieën in beeld te kunnen brengen.

Met behulp van exploratieve factoranalyse van de *Spirituele Coping Lijst* werd een model met vier factoren zichtbaar (zie Tabel 4.14 op pagina 192). De verwachting is dat juist respondenten die hoog scoren op een of meer van deze vier factoren, met hun verhaal meer inzicht kunnen geven in de desbetreffende spirituele copingstrategie, zoals ook in andere studies waarin op relevante variabelen (hoog) scorende respondenten werden geïnterviewd, een dergelijke verdieping tot stand kwam: bijvoorbeeld middelengebruik en depressie bij adolescenten (Way, Stauber, Nakkula, & London, 1994), de houding van adoptievaders tot de biologische vaders (Baumann, 1999), factoren die een rol spelen in de verhouding van Bosnische vluchtelingen tot familie en steungroepen (Weine et al., 2005), en factoren die studenten helpen bij het volhouden van een Masteropleiding (Ivankova & Stick, 2007). In de literatuur over *mixed methods* methodologie is een dergelijke aanpak een van de mogelijke strategieën ter verdere kwalitatieve exploratie van factoren die in de kwantitatieve analyses zijn geïdentificeerd (Caracelli & Greene, 1993; Miles & Huberman, 1994; Coyne, 1997; Plano-Clark & Creswell, 2008; Creswell & Plano-Clark, 2011). De keuze voor respondenten die hoog scoren op een bepaalde factor, betekent wel dat er geen sprake is van de beschrijving van de gemiddelde respondent. Voordeel is dat de spirituele copingstrategieën scherp in beeld komen. Men zou dit een ideaaltypische benadering kunnen noemen, waarbij door het

accentueren van de constitutieve elementen van de spirituele copingstrategieën een middenweg wordt gekozen tussen meer structurele gegevens aan de ene kant en meer subjectieve data aan de andere kant (Zuurmond, 1994; Folkestad, 2008).

Meteen nadat het vragenlijstonderzoek was afgesloten (juni 2010), zijn de eerste statistische analyses uitgevoerd, waaronder de factoranalyse van de *Spirituele Coping Lijst*. Deze factoranalyse bood een oplossing van vier factoren. Na selectie van de respondenten die aan het eind van de vragenlijst in principe toestemming hadden gegeven voor een interview en na berekening van de scores van deze respondenten op de vier factoren van de *Spirituele Coping Lijst*, heeft de onderzoeker die zelf de interviews heeft gehouden, telefonisch contact gezocht met de geselecteerde respondenten. Na enige uitleg over de aard, opzet en vermoedelijke duur van het interview, over de vraagdoelstelling van het onderzoek en over de wijze waarop het interview in het onderzoek past, is een afspraak gemaakt. Deze afspraak is per brief of e-mail bevestigd. De interviews zijn met toestemming van de geïnterviewden opgenomen met een voicerecorder. Van de geselecteerde longkankerpatiënten heeft slechts één persoon aangegeven niet geïnterviewd te willen worden; deze respondent voelde zich – gezien de snelle progressie van de ziekte – daartoe niet meer in staat.

In een eerste ronde zijn in de maanden juni en juli 2010 interviews gevoerd met vier longkankerpatiënten die elk hoog scoren op een van de vier factoren. Nadat deze interviews getranscribeerd en samengevat waren, is besloten nog een tweede ronde van interviews uit te voeren (in oktober en november 2010), weer met vier respondenten die hoog scoorden op een van de vier factoren. In de eerste ronde van vier interviews bleken de partners van de respondenten zonder uitzondering bij het interview aanwezig, althans bij hen van wie de partner nog in leven was. Zij participeerden in alle gevallen: door in te stemmen, een thema aan te reiken, maar ook door de rol van gehoor te spelen. Omdat niet kon worden ingeschat welke rol de aanwezigheid van de partner speelde, is in de tweede ronde uitdrukkelijk gevraagd of het interview onder vier ogen mocht plaatsvinden. Een van de respondenten had daar moeite mee ‘omdat wij altijd alles samen doen’, maar stemde toch in. Het stilzwijgende compromis was dat zijn vrouw vanuit de open keuken het gesprek kon volgen. Dat de respondent enkele keren zachter sprak, had volgens de interviewer te maken met het feit dat de respondent zich bewust was van het feit dat zijn vrouw mee luisterde. Ook bij een tweede respondent uit de tweede ronde was de partner tijdelijk op de achtergrond aanwezig; bij de interviewer ontstond de indruk dat deze respondent een aantal zaken uitsprak die uitdrukkelijk voor zijn vrouw waren bedoeld en dat hij na haar vertrek anders sprak. Gezien de beperkte doelstelling van het kwalitatieve deel van het onderzoek (verdere exploratie, verdieping,

en illustratie van de kwantitatieve data), waren na uitwerking van deze tweede reeks voldoende data voorhanden met het oog op de nuancerende en verdiepende beschrijving van de vier spirituele copingstrategieën.

Alle interviews vonden plaats in de thuissituatie van de respondenten, waar zij zich op eigen terrein en in hun leefmilieu bevonden, gastheer of –vrouw waren, en regelmatig foto's, teksten, symbolen of andere voorwerpen ter illustratie of toelichting bij het interview konden betrekken. Het kortste interview duurde 1.5 uur, het langste 2.5 uur. Respondenten waren meteen en graag bereid om mee te werken. Zij zaten meestal klaar om hun verhaal te doen – een verhaal dat zij kennelijk maar al te graag wilden vertellen. Het bood hen de gelegenheid terug te kijken op hun ziekteproces en leven tot nu toe, waarbij de specifieke aandacht voor spiritualiteit bij hen een domein of levensgebied aanroerde dat – zo zeiden enkele respondenten uitdrukkelijk – zelden of nooit thema van gesprek was in het contact met anderen in hun omgeving. De interviewer had de indruk dat het respondenten goed deed om aan de hand van de interviewvragen hun ziekteproces en hun beleving ervan onder woorden te brengen. Sommigen zeiden zelfs dat ze nu merkten hoe goed hen dat deed, en enkelen onderstreepten dat zij graag in het verleden een dergelijke open benadering van spiritualiteit hadden willen meemaken. Een belangrijk tweede argument om te participeren in het onderzoek – en specifiek in een interview – was de behoefte om bij te dragen aan een beter inzicht in en begeleiding van mensen met dezelfde aandoening. Respondenten wilden zich de inspanning van de vragenlijst en van het interview getroosten vanuit het perspectief een bijdrage te leveren aan de verbetering van zorg en begeleiding van longkankerpatiënten in de toekomst. Uit verschillende interviews kwam naar voren dat men regelmatig teleurstellingen en onbegrip had ontmoet bij zorg- en hulpverleners en bij naasten, kennissen en burens. Een dergelijke positieve waardering voor een in wezen zeer indringend interview over een ingrijpende levensgebeurtenis rapporteren ook Van Uden (1985) en Pieper (1988). Deze ervaringen relativeren uitdrukkelijk eventuele zorgen over de belasting van respondenten. Respondenten blijken juist baat te hebben bij een dergelijk interview, en hebben het interview als verhelderend en helpend ervaren – een resultaat dat ook uit ander onderzoek naar voren komt (Hutchinson et al., 1994; Cook & Bosley, 1995; Sque, 2000; Winter-Pfändler & Morgenthaler, 2009).

4.9.3 Deelnemende respondenten

Een van de afsluitende vragen bij de vragenlijst was of men in principe bereid zou zijn om te zijner tijd aan een interview deel te nemen in het kader van het onderzoek. Uiteraard

konden respondenten op het moment van de uitnodiging nog beslissen of zij wel of niet op deze uitnodiging zouden willen ingaan.

Van de 237 respondenten waren 80 mensen in principe bereid om aan een interview deel te nemen, d.w.z. 33.8% van de responsgroep. In de onderzoeksopzet is de keuze gemaakt om die longkankerpatiënten die zowel bereid zijn tot een interview als ook hoog scoren (≥ 3.00 , d.w.z. 'vaak' en 'bijna altijd') op één of meer factoren van de *Spirituele Coping Lijst (SCL)*, te selecteren. In Tabel 4.16 is een overzicht weergegeven van de aantallen respondenten die 3.00 of hoger scoren op één of meer van de vier factoren, zowel in de totale responsgroep als in de interviewgroep.

Tabel 4.16: Hoog scorende respondenten op de Spirituele Coping Lijst (≥ 3.00): frequenties en percentages

	Interviewgroep (N=80): N (%)	Responsgroep (N=237): N (%)
Volksdevotie	4 (5.0)	9 (3.8)
Verbondenheid met een diepere werkelijkheid	4 (5.0)	9 (3.8)
Balans	8 (10.0)	13 (5.5)
Meditatieve praktijk	3 (3.7)	6 (2.6)
Totaal	19 (23.7)	37 (15.7)

Zowel in de responsgroep als geheel als in de interviewgroep komen deze hoge scores (≥ 3.00) weinig voor. Het meest frequent de factor 'balans' en het minst frequent de factor 'meditatieve praktijk'. Bij nadere analyse blijkt dat deze frequenties niet het aantal respondenten betreft; een aantal respondenten vertoont een hoge score op meer dan één factor. Tabel 4.17 geeft dit weer.

Tabel 4.17: Hoog scorende respondenten op de Spirituele Coping Lijst: frequenties en percentages

	Interviewgroep (N=80): N (%)	Responsgroep (N=237): N (%)
1 factor	7 (8.8)	14 (5.9)
2 factoren	3 (3.7)	7 (3.0)
3 factoren	2 (2.5)	3 (1.3)
Totaal	12 (15.0)	24 (10.2)

In de interviewgroep zijn dus 12 respondenten beschikbaar met hoge scores (≥ 3.00) op een of meer van de factoren van de *Spirituele Coping Lijst*. In de hele responsgroep gaat het om 24 respondenten. De interviewgroep wijkt wat dit aantal betreft niet significant af ten opzichte van de hele responsgroep: $\chi^2(df=3, N=80)=2.35$ ($p=.50$).

4.9.4 Het interview

Om te voorkomen dat de uitkomsten van het vragenlijstonderzoek de interviews al te zeer sturen, hebben we gebruik gemaakt van een semigestructureerd interview, waarbij de respondenten ruimte kregen om hun verhaal te doen zonder dat zij voortdurend werden onderbroken door vragen van de interviewer – vanuit de overtuiging dat respondenten een eigen logica volgen die in verhouding staat tot de algemene vraag en introductie van het interview. Een semigestructureerd interview brengt door de richtvragen wel een zekere structuur aan en past bovendien goed bij een onderzoek dat exploratief van aard is (Kohler Riessman, 2003; Wengraf, 2006 (2001); Boeije, 2010). De interviewer heeft wel in de gaten gehouden dat de verschillende thema's/onderwerpen die van belang zijn in het kader van de vraagstelling, aan de orde konden komen.

De globale structuur van het interview gaat terug op het onderzoek van Van Uden (1985) naar de wijze waarop weduwen en weduwnaars het hoofd bieden aan het verlies van hun echtgeno(o)t(e) en de rol van religie en spiritualiteit in dat kader. Deze globale structuur kent vier onderdelen: (1) een introductie, waarbij de respondent zichzelf kan beschrijven en het inzicht van hem/haar in de ziekte en huidige situatie aan de orde komt; (2) een verdere verkenning van de huidige situatie en de bronnen van de respondent; (3) de rol van spiritualiteit in het omgaan met de ziekte, hoe spiritualiteit in het verleden een rol speelde en de verwachtingen hieromtrent voor de toekomst; (4) de afsluiting, met de vraag naar een motto dat krachtig samenvat hoe de respondent met het leven omgaat en met de vraag of hij/zij nog iets heeft gemist in het interview. Deze basisstructuur komt voor een deel overeen met de structuur van het *McGill Illness Narrative Interview (MINI)*, een semigestructureerd interview gericht op wijze waarop respondenten omgaan met hun ziekte. Na een eerste basisverhaal over ervaringen van respondenten met de symptomen en de ziekte in chronologische volgorde van de gebeurtenissen, komen saillante beelden met betrekking tot de omgang met de ziekte aan de orde die ontleend zijn aan eerdere ervaringen of aan mensen in de omgeving. Tenslotte gaat het om verklaringen, labels, attributies en verwachtingen van respondenten met betrekking tot de ziekte en het verloop ervan (Groleau, Young, & Kirmayer, 2006). Het verschil met de opzet van ons interviewschema is het accent op de rol van spiritualiteit. De interviewopzet die Stewart

heeft ontwikkeld voor het interviewen van mensen die kanker hebben overleefd, met het oog op de wijze hoe spiritualiteit een rol heeft gespeeld in het copingproces, sluit achteraf gezien goed aan bij de opzet van het interview in dit onderzoek. Deze opzet vertoont eenzelfde structuur en stelt vergelijkbare onderwerpen aan de orde (Stewart, 2011).

Hierna volgt het gedetailleerde schema (Tabel 4.18), voorafgegaan door een introductie. In deze introductie dankt de interviewer de respondenten voor het feit dat zij tijd en energie willen besteden aan het interview, en plaatst hij hun bijdrage in het perspectief van de verbetering van de zorg en begeleiding van longkankerpatiënten. Bovendien nodigt de interviewer hen uit om alles uit te spreken wat zij belangrijk vinden. Vooraf heeft de interviewer zichzelf geïntroduceerd, als onderzoeker, en als voormalig pastor/geestelijk verzorger – komend uit het zuiden van het land. Soms kwam ter sprake dat zijn eigen vader bijna 30 jaar geleden aan longkanker is overleden.

Onderdeel A van het interview (*Introductie: persoon en inzicht in de ziekte/situatie*) gaat in op hoe de respondent zichzelf beschrijft of typeert, een beschrijving van het ziekteproces en de inschatting van de ernst hiervan, en hoe de reacties van de respondent zelf en die van de mensen in zijn/haar omgeving waren. Het is een eerste peiling naar de persoon van de respondent en naar het ziekteproces.

Onderdeel B van het interview (*Verkenning van de huidige situatie*) gaat op het ingezette spoor verder door in te zoomen op hoe de respondent omgaat met en het hoofd probeert te bieden aan de door de longkanker ontstane situatie. Daarbij is het van belang om stil te staan bij de vraag welke copingstrategieën de respondent in eerdere ervaringen van ziekte heeft gehanteerd, wat hij/zij daarvan heeft geleerd, of hij/zij in de huidige context nog op die strategieën kan terugvallen, en op welke bronnen hij/zij een beroep kan doen. Bovendien gaat dit onderdeel van het interview in op de verwachtingen van de respondent voor de toekomst.

Onderdeel C (*Rol van spiritualiteit bij het omgaan met de ziekte*) richt zich uitdrukkelijk op de verschillende spirituele copingstrategieën van de respondent. Vooral in dit onderdeel van het interview wordt een link gelegd met de biografie en met de context waarin de respondent in spiritueel opzicht is gesocialiseerd. Er is aandacht voor specifieke personen, gebeurtenissen en praktijken die vroeger en nu van invloed zijn (geweest) op de eigen spiritualiteit. Dit kan positief en negatief van aard zijn. Er is vooral aandacht voor de wijze waarop spiritualiteit in het omgaan met longkanker een rol speelt, voor de verschillende spirituele copingstrategieën.

Hoofdstuk 4.9

Onderdeel D (*Afsluiting*) is bedoeld als afsluiting, waarbij enerzijds gevraagd wordt naar een soort samenvatting van het gesprek in de vorm van een motto of uitspraak over de wijze waarop de respondent op dit moment met het leven (en dus ook met de longkanker) omgaat, en anderzijds aandacht is voor de mogelijke onderwerpen die onderbelicht zijn gebleven of nog uitdrukkelijk ter sprake zouden moeten komen.

Introductie op het interview

Hartelijk dank dat u mij wilt ontvangen, en dat u mee wilt werken aan het onderzoek. Met behulp van dit onderzoek willen we de zorg voor en de begeleiding van mensen zoals u verbeteren. Niets geeft dan betere aanwijzingen dan eigen ervaringen van mensen die het zelf hebben meegemaakt.

Zoals u weet is het onderzoek gericht op de manier waarop u probeert om met uw ziekte om te gaan. En met name welke rol geloof, religie, spiritualiteit daarbij spelen. In de vragenlijst hebt u hierover al een en ander aangegeven. Graag wil ik in dit gesprek nog wat verder inzoomen op de rol die geloof/religie/spiritualiteit speelt. Hierbij is het niet van belang wat ik onder geloof/religie/spiritualiteit versta, maar hoe u dat ziet, en welke gedachten, ervaringen en handelingen/rituelen voor u in dit verband van belang zijn. Het is ook niet zo dat ik alleen in het katholieke/christelijke geloof ben geïnteresseerd. Alles wat voor u op het terrein van geloof/spiritualiteit van belang is geworden bij het omgaan met en verwerken van de ziekte, daar ben ik geïnteresseerd in.

Tabel 4.18 geeft een overzicht van de onderdelen en onderwerpen van het interview.

4.9.5 Thematische analyse van de interviews

‘How shall I find a method to analyze the 1,000 pages of interview transcripts I have collected?’ (Kvale, 1996, p. 76). Dit citaat geeft de moeilijkheid weer van de vraag hoe de grote hoeveelheid data uit getranscribeerde interviews op een zodanige manier kunnen worden weergegeven dat enerzijds recht gedaan wordt aan het subjectieve gedetailleerde verhaal en anderzijds onderzoeker en lezer niet verdrinken in een oeverloze hoeveelheid details. Het citaat maakt ook duidelijk dat de vraag- en doelstelling helder dienen te zijn, en dat er een heldere methodische aanpak van de analyse noodzakelijk is.

Met de interviews wordt een verdere exploratie, verdieping en illustratie beoogd van de spirituele copingstrategieën die de respondenten gezien de vragenlijst hanteren. De analyse is gericht op de betekenis en interpretatie van uitlatingen van respondenten over hun spirituele copingstrategieën. De analyse is te beschouwen als een hermeneutisch project, in die zin dat door een voortdurende vergelijking tussen onderdelen en het geheel van het interview en door het plaatsen van de uitspraken van de respondent in diens levensverhaal een zinvolle interpretatie ontstaat, waarbij de onderdelen – passages

Tabel 4.18: Schema van het interview

<i>A: Introductie: persoon en inzicht in de ziekte/situatie</i>	
1	Kunt u iets over uzelf vertellen, over wie u bent, over uw leven tot nu toe? Wat typeert u? Als een ander u zou beschrijven, hoe zou hij/zij dat doen?
2	Hoe is het nu met u? Hoe voelt u zich? Hoe ging dat, toen u hoorde dat u longkanker had? Hoe schat de dokter uw situatie nu in?
3	Hoe reageerden de mensen om u heen? Hoe reageerde u zelf?
<i>B: Verkenning van de huidige situatie</i>	
4	Wat is nu het moeilijkste voor u? En wat is het belangrijkste?
5	Spelen zaken uit het verleden nu een rol? Hebt u eerder te maken gehad met een ernstige ziekte? Wat hebt u daardoor geleerd?
6	Hoe redt u zich nu? Wat helpt u om met deze situatie/uw ziekte om te gaan? Hoe gaat u in het algemeen met een moeilijke situatie om?
7	Wie of wat geeft uw steun? Wat geeft u kracht? Wat geeft troost?
8	Wat zou u helpen? Wat heeft u nodig? Wat verwacht u van de behandeling? Op welke verandering hoopt u? Heeft u plannen voor de toekomst?
<i>C: Rol van spiritualiteit bij het omgaan met de ziekte</i>	
9	Speelt geloof/spiritualiteit een rol in uw leven? Hoe drukt u dat geloof uit, wat doet u in dit opzicht? Op welke manier beleeft u uw geloof? Welke betekenis heeft geloof voor u? Speelt God/een hogere macht een rol in uw leven?
10	Speelde geloof altijd al een rol in uw leven? Van wie vooral heeft u dit geloof meegekregen? Welke voorbeeldfiguren had u in dit opzicht? Op welke manier kwam u thuis geloof en kerk tegen? Zijn er ingrijpende gebeurtenissen of ontmoetingen geweest die uw kijk op het leven/uw geloof hebben beïnvloed? Positief of negatief?
11	Op welke manier speelt geloof nu een rol in het omgaan met uw ziekte? Bent u anders over uw geloof gaan denken? Zijn er gebruiken/handelingen/rituelen die nu een bijzondere betekenis hebben? Zijn aspecten van het geloof van vroeger opnieuw van betekenis geworden? Hebt u nieuwe vormen van geloof/spiritualiteit ontdekt die u nu helpen? In welke opzichten helpt uw geloof u om met de ziekte om te gaan? Heeft u op gelovig/spiritueel gebied bijzondere ervaringen gehad die u nu steun, kracht of troost bieden?
12	Bent u betrokken bij een kerk of levensbeschouwelijke groepering? Hoe geeft u dat steun? Wat mist u eraan? Heeft u contact met een pastor/geestelijke/spiritueel begeleider of met geloofsgenoten? Welke ervaring heeft u daarmee? Wat is voor u het belangrijkste in uw geloof/spiritualiteit? Waar heeft u moeite mee in uw geloof/spiritualiteit?
13	Hoe kijkt u vanuit u geloof naar de toekomst? Wat verwacht u van uw geloof, van de kerk, van de pastor?
<i>D: Afsluiting</i>	
14	Is er een motto/uitspraak/uitdrukking die goed samenvat hoe u met uw leven omgaat? Waar draait het volgens u om in uw manier van omgaan met de ziekte? Wat was voor u het belangrijkste in dit gesprek?
15	Wilt u misschien nog iets toevoegen? Misschien zijn er vragen of onderwerpen die u zelf zeker nog aan de orde wilt stellen?

en uitspraken in het interview – in een zinvol verband komen te staan. Een fenomenologische benadering sluit hierbij goed aan, dit wil zeggen een benadering waarbij de onderzoeker zich als het ware onderdompelt in de data, zijn sensitiviteit voor de data vergroot, zich bewust wordt van zijn eigen vooronderstellingen, op zoek gaat naar betekenisvolle eenheden in de interviews en deze op een abstracter niveau probeert samen te vatten – geclusterd rondom voor de vraagstelling relevante thema's (Tesch, 1990; Miles & Huberman, 1994).

Een dergelijke analyse is erop gericht om de betekenis van wat respondenten vertellen op het spoor te komen en te condenseren met behulp van *close reading*. Het gaat erom de wezenlijke thema's en hun relatie tot de onderzoeksvraag te bepalen. Nogal wat benaderingen in deze hermeneutische en fenomenologische onderzoekstraditie bepleiten een intuïtieve, soms zelfs poëtische en in ieder geval nauwelijks methodologisch gespecificeerde aanpak. Een groot belang wordt juist gehecht aan sensitiviteit voor het onderzoeksmateriaal, voor wat respondenten vertellen (Hycner, 1985; Bosch & Boeije, 2005; Van Manen, 2005; Lauwers, 2008; Kvale & Brinkmann, 2009). Van Manen verwoordt dit perspectief als volgt: 'Phenomenological understanding is distinctly existential, emotive, enactive, embodied, situational, and non-theoretic; a powerful phenomenological text thrives on a certain irrevocable tension between what is unique and what is shared, between particular and transcendent meaning, and between the reflective and the pre-reflective spheres of the life world' (Van Manen, 1997, p. 346). De kracht van een dergelijke benadering is, dat er ruimte is voor intuïtie, voor de wijze waarop de onderzoeker sensitief is voor en zich verbindt met het verhaal van de respondenten. De zwakte van dit type onderzoek is niet zelden dat de resultaten van het onderzoek moeilijk te controleren zijn of het onderzoek te repliceren. Vandaar dat onderzoekers steeds vaker een heldere analysemethode presenteren die het mogelijk maakt een dergelijke fenomenologische en hermeneutische benadering stap voor stap te volgen (Finlay, 1999; Caelli, 2001; Biggerstaff & Thompson, 2008; Lauwers, 2008). In deze lijn zijn ook verschillende softwareprogramma's ontwikkeld die een ondersteuning vormen voor het coderen en ordenen van de onderzoeksdata, zoals Kwalitan, Atlas-ti, Maxqda en Folio Views (Lauwers, 2008; Boeije, 2010), hoewel eenvoudiger onderzoek ook met behulp van de Microsoft Office Suite kan plaatsvinden (Hahn, 2008).

In ons onderzoek maken we gebruik van *thematische analyse*, zoals beschreven door Braun en Clarke (2006). Het is een methodische wijze van analyseren die goed aansluit bij een fenomenologische en hermeneutische benadering. De analyse is een vorm van *close reading* van de tekst – op zoek naar de voor de vraagstelling relevante thema's in de data. Het is een analysemethode die relatief weinig theoretische en technische kennis

vereist, en die zodoende toegankelijker is dan vele andere methodes op het gebied van kwalitatieve analyse (Braun & Clarke, 2006). Deze vorm van thematische analyse, die aangestuurd wordt door een deel van de resultaten van het kwantitatieve deel van het onderzoek, sluit goed aan bij de exploratieve aard van het onderzoek (Sandelowski & Barroso, 2003; Boeije, 2010).

Aan de hand van de fasering van thematische analyse zoals Braun en Clarke (2006, pp. 86-93) deze beschrijven, wordt in de analyse als volgt te werk gegaan:

1. Transcriptie van de op voicerecorder opgenomen interviews door de interviewer/ onderzoeker zelf. Dit betekent dat de onderzoeker zich onderdompelt in en sensitief raakt voor de data. De transcriptie is – gezien de vraagstelling – georiënteerd op de gesproken tekst. Er zijn in de transcripties nauwelijks of geen verwijzingen naar non-verbale elementen opgenomen (Boeije, 2010);
2. Van elk interview is een uitvoerige samenvatting gemaakt die geordend is rond de volgende thema's, nadat uitspraken en passages uit de interviews aan de hand van deze thema's gecodeerd zijn:
 - a. Levensloop en achtergrond van de respondent
 - b. Ziekteproces, mogelijke verklaringen, reacties
 - c. Copingstrategieën
 - d. Rol van religie en spiritualiteit in het copingproces;
3. Deze samenvattingen zijn beoordeeld door de beide begeleiders van dit onderzoeksproject. De procedure was daarbij als volgt: nadat de onderzoeker transcriptie en thematische samenvatting/ordening had afgerond, beoordeelden beide begeleiders de thematische samenvatting/ordening op basis van de transcriptie van het interview. Het bleek dat in het algemeen hun oordeel over de thematische samenvatting/ordening conform die van de onderzoeker was. Enkele keren bleek een element uit een van de interviews te ontbreken of bleek de ordening en samenvatting gewijzigd te moeten worden. Het onderling overleg hierover tussen onderzoeker en begeleiders heeft steeds tot een unaniem besluit geleid wat betreft keuze van relevante passages, en de uiteindelijke ordening en samenvatting van het materiaal (vgl. o.a. Van Uden, 1985; Pieper, 1988);
4. In een volgende stap zijn deze uitvoerige thematische ordeningen/samenvattingen verder ingedikt, zodat in aansluiting op de onderzoeksvraag – Welke copingstrategieën, en in het bijzonder spirituele copingstrategieën, spelen een rol bij longkankerpatiënten? – met name de spirituele copingstrategieën helder geïnterpreteerd zijn. Ook deze kernachtige samenvattingen zijn volgens dezelfde procedure als beschreven in de vorige stap beoordeeld door de begeleiders van het onderzoek;

5. De in de voorgaande punten beschreven procedure betekent een steeds verdergaande condensatie van het onderzoeksmateriaal – op basis van intensieve bestudering, close reading, en beoordeling door en discussie met de beide begeleiders van het promotietraject. Een laatste stap in deze condensatie is dat er een cross-case analyse plaatsvond (Miles & Huberman, 1994; Folkestad, 2008). Patronen, verbanden en verschillen tussen de interviews per spirituele copingstrategie, en patronen, verbanden en verschillen tussen de vier spirituele copingstrategieën worden beschreven met het oog op een verdere exploratie van de wijze waarop spiritualiteit een rol speelt in het copingproces van longkankerpatiënten;
6. De thematische analyses zijn geïllustreerd en verlevendigd met behulp van een aantal relevante citaten. Citaten zijn essentieel met het oog op identificatie, nabijheid, werkelijk begrip en evidentie van een bewering of conclusie (Plano-Clark & Creswell, 2008). Dit gebeurt op een zodanige wijze dat de balans tussen wetenschappelijke nauwkeurigheid, ethiek (privacy van de respondent) en esthetiek (leesbaarheid en begrijpelijkheid) in evenwicht is, en dat de citaten dienstig zijn aan de interpretatie van de betekenis (Sandelowski, 1994; Kvale, 1996; Boeije, 2010).

In zijn boek *Je reinste wetenschap*, een bundeling van een reeks kritische columns in De Volkskrant over wetenschappelijke claims, stelt Van Maanen dat de wetenschapsjournalistiek (en de wetenschap zelf) vaak te weinig aandacht besteedt aan de wijze waarop bevindingen in de wetenschap tot stand zijn gekomen en dikwijls eenzijdig focust op de liefst spectaculaire resultaten (Van Maanen, 2012). De natuurkundige Lewin maakt duidelijk dat elke meting zonder de onzekerheid ervan te kennen van nul en generlei waarde is (Lewin & Goldstein, 2012). In dit hoofdstuk is uitvoerig stilgestaan bij beide aspecten. Tegen deze achtergrond kunnen de resultaten van ons onderzoek die in het volgende hoofdstuk aan bod komen, beter op hun waarde worden geschat.



Intermezzo 4

De familie stierf mee. Vermoeidheidsverschijnselen gingen steeds meer de boventoon voeren in de onderlinge communicatie. (...) De verzorging slurpte energie. Een acute benauwdheid, een droge angstaanjagende hoest met braakneigingen, grote donkere pupillen, een van pijn vertrokken gelaat... “Vlug, help pa overeind...” Mijnheer Dinnissen wendde zijn blik naar zijn vrouw: “Laat de kinderen maar komen.” Vier, vijf telefoontjes. Een uur later stonden ze allemaal rond zijn bed. Te wachten en te bidden, te bidden en te wachten. (...) Maar God liet hem wel mooi barsten. Maakte van hem een martelaar en van een martelaar een uitgemergelde concentratiekampgevangene. Vel over been. Met rond hem een weeïge, zoetzure en misselijk makende geur, die alleen bij het verschonen werd verdreven door de stank van ontlasting.

(Schretlen, 2011)



HOOFDSTUK V: RESULTATEN VRAGENLIJST EN INTERVIEWS

In dit hoofdstuk worden de onderzoeksvragen beantwoord aan de hand van de resultaten van de statistische analyses van de vragenlijstdata en de kwalitatieve analyse van de interviewdata. In het vorige hoofdstuk zijn de methodische procedures voor deze analyses uitvoerig beschreven en verantwoord. De analyses in dit hoofdstuk dienen in samenhang met het vorige hoofdstuk begrepen te worden.

In paragraaf 5.1 gaan we in op de vraag welke copingstrategieën, en in het bijzonder welke spirituele copingstrategieën longkankerpatiënten hanteren in het omgaan met hun ziekte. Een deel van de kwantitatieve gegevens op basis van de vragenlijsten, wordt in deze paragraaf geanalyseerd. Na een overzicht van de achtergrondgegevens van de respondenten, enkele gegevens over het ziekteproces, het lichamelijk, psychisch en existentiële (on)welbevinden, en de religieuze/spirituele betrokkenheid, komen de algemene en spirituele copingstrategieën van de respondenten aan bod. Met name de resultaten van het nieuwe instrument *Spirituele Coping Lijst* zijn bij de beantwoording van de eerste onderzoeksvraag van belang. In deze paragraaf komt tevens de tweede onderzoeksvraag aan de orde, namelijk welke subgroepen of profielen onder longkankerpatiënten kunnen worden onderscheiden op basis van de door hen gehanteerde algemene en spirituele copingstrategieën. De beantwoording van deze vraag komt tot stand met behulp van een *Latente Profielen Analyse*. In paragraaf 5.2 komt de eerste onderzoeksvraag weer aan bod, namelijk in hoeverre de copingstrategieën, en in het bijzonder de spirituele copingstrategieën, van longkankerpatiënten nader kunnen worden beschreven. In deze paragraaf gebeurt dit aan de hand van kwalitatieve data afkomstig uit interviews met longkankerpatiënten, waarbij de kwantitatieve resultaten uit paragraaf 5.1 nader worden geëxploreerd en verdiept. In paragraaf 5.3 wordt de derde onderzoeksvraag behandeld: Welk effect hebben de copingstrategieën van longkankerpatiënten, en in het bijzonder de spirituele copingstrategieën, op hun existentieel welbevinden? Deze vraag kan verder gedifferentieerd worden: komt dit effect op directe wijze tot stand, of juist op een indirecte wijze (mediatie) of via interactie (moderatie)? Deze analyses vinden plaats in drie stappen met behulp van *Structural Equation Modeling*: directe effecten – indirecte effecten (mediatie) – interactie-effecten (moderatie). Aan het eind van elke (sub)paragraaf worden de resultaten van de analyses samengevat.

5.1 Algemene en spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten (kwantitatief)

In deze paragraaf komen de eerste twee onderzoeksvragen aan bod, namelijk: Welke spirituele overtuigingen, ervaringen en praktijken spelen een rol als copingstrategieën bij longkankerpatiënten? En: Welke subgroepen of profielen onder longkankerpatiënten kunnen worden onderscheiden op basis van de door hen gehanteerde algemene en spirituele copingstrategieën? De beantwoording van deze twee onderzoeksvragen vindt plaats op basis van statistische analyses van de vragenlijstdata. In de verschillende subparagrafen komen respectievelijk de achtergrondvariabelen (5.1.1), de variabelen met betrekking tot lichamelijk, psychisch en existentieel welbevinden (5.1.2) en de verschillende algemene en spirituele copingvariabelen aan bod (5.1.3 resp. 5.1.4). Het accent ligt op de vraag welke spirituele copingstrategieën longkankerpatiënten hanteren, met name op basis van de gegevens van de *Spirituele Coping Lijst*. In subparagraaf 5.1.5 komen de correlaties tussen de verschillende uitkomstmaten (op het gebied van welbevinden en van coping) aan de orde, waarbij op geleide hiervan de keuze wordt gemaakt welke uitkomstvariabelen in paragraaf 5.3 worden betrokken in de *Structural Equation Modeling*. Een tweede accent ligt vervolgens – in subparagraaf 5.1.6 – op de vraag welke subgroepen of profielen van longkankerpatiënten kunnen worden onderscheiden op basis van hun (algemene en spirituele) copingstrategieën.

In de tabellen worden regelmatig frequenties (N) genoemd die afwijken van het totaal van 237 vragenlijstrespondenten. Dit betekent dat de specifieke items waarop de betreffende tabel betrekking heeft, niet door alle respondenten zijn beantwoord.

5.1.1 Achtergrond: demografische gegevens, ziekteproces en spirituele betrokkenheid

Van de 237 respondenten is 67.5% man (N=160) en 32.5% vrouw (N=77). De gemiddelde leeftijd is 66 jaar (SD=10) met een spreiding van 37 tot 97 jaar. In Tabel 5.1 is de spreiding in leeftijdsgroepen van 15 jaar weergegeven. In de beide eerste leeftijdsklassen (0-14 en 15-29 jaar) komen geen respondenten voor, hetgeen overeenkomt met de landelijke prevalentiecijfers longkanker (Poos & Gommer, 2010). In de leeftijdsklasse 45-59 jaar is het aantal mannen en vrouwen vrijwel gelijk is, hetgeen overeenstemt met de landelijke trend dat de incidentie en prevalentie van longkanker bij vrouwen toenemen, terwijl tot enkele decennia geleden in elke leeftijdsgroep het aandeel mannen verreweg het grootste was. Het percentage rokers onder vrouwen is in de periode 1958 tot en met

Algemene en spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten (kwantitatief)

1970 gestegen (Signaleringscommissie Kanker, 2011, p. 120-127). Longkanker is een ziekte die op latere leeftijd voorkomt. Met name in de leeftijdsklassen 60-74 jaar en 75 jaar en ouder zijn mannen oververtegenwoordigd.

Tabel 5.1: Geslacht per leeftijdsklasse van 15 jaar: frequentie (%)

<i>N=237</i>		<i>Man</i>	<i>Vrouw</i>	<i>Totaal</i>
Leeftijdsklasse	30-44 jaar	3 (1.3)	1 (.4)	4 (1.7)
	45-59 jaar	30 (12.7)	29 (12.2)	59 (24.9)
	60-74 jaar	82 (34.6)	39 (16.5)	121 (51.1)
	75+	45 (19.0)	8 (3.4)	53 (22.4)
	Totaal	160 (67.5)	77 (32.5)	237 (100)

Van de respondenten is 84% (N=199) samenwonend of gehuwd en 16% (N=38) is alleenstaand (incl. zij die hun partner verloren hebben), waarbij vrouwen relatief iets vaker alleenstaand zijn (20.1%; N=16). Van de respondenten heeft 88.6% (N=210) kinderen. De modus van het aantal kinderen is 2, met een spreiding van 1 tot en met 8 kinderen.

Tabel 5.2 geeft een overzicht van het onderwijsniveau van de respondenten. Vergeleken met de cijfers van het CBS (*Statline*) over het onderwijsniveau van de totale bevolking (45 t/m 65 jaar) in 2009, blijkt dat de responsgroep relatief laag is opgeleid. De

Tabel 5.2: Opleidingsniveau responsgroep en Nederlandse bevolking (2010): percentage

<i>N=237</i>	<i>Respondenten</i>	<i>Nederlandse bevolking</i>
Basisonderwijs	14.3	10.4
Lager beroepsonderwijs	36.3	24.0
Middelbaar beroepsonderwijs	24.5	31.9
Middelbaar onderwijs	9.7	6.0
Hoger beroepsonderwijs	13.9	17.8
Universitair onderwijs	1.3	9.9
Totaal	100.0	100.0

Hoofdstuk 5.1

bepierking tot de leeftijdsqroepen van 45 t/m 65 jaar is noodzakelijk, omdat 98.3% van de respondenten – gezien Tabel 5.1 – hoort tot de leeftijdsqroegorieën 45+ en aangezien in de totale bevolking juist de jongere leeftijdsqroepen relatief hoog zijn opgeleid. Het verschil tussen de responsqroep en de Nederlandse bevolking is significant: $\chi^2(df=5)=47.8$ ($p=.000$).⁵⁸ Dit resultaat correspondeert met het gegeven dat longkankerpatiënten te maken hebben met sociale ongelijkheid wat gezondheid en ziekte betreft. Roken blijkt in de West-Europese en Noord-Amerikaanse samenlevingen een van de meest belangrijke mediërende variabelen tussen sociaaleconomische status en mortaliteit. In deze samenlevingen valt in de afgelopen decennia een afname in roken te constateren, maar deze afname heeft vooral plaats gevonden bij hoger opgeleiden en tegelijkertijd is roken gemeengoed gebleven in lager opgeleide sociale klassen (Mackenbach, 2011). En aangezien roken de belangrijkste oorzaak is voor longkanker, is longkanker als een *poor man's disease* te typeren, zoals een van de aan het onderzoek deelnemende longartsen het verwoordde.

Tabel 5.3: Niveau beroepen responsqroep en Nederlandse beroepsbevolking (2010): percentage

<i>N=93</i>	<i>Responsqroep</i>	<i>Nederlandse beroepsbevolking</i>
Elementaire beroepen	4.3	7.0
Lagere beroepen	36.6	22.5
Middelbare beroepen	32.3	37.0
Hogere beroepen	24.7	22.4
Wetenschappelijke beroepen	2.2	9.7
Onbekend	0.0	1.4
Totaal	100.0	100.0

⁵⁸ Vergelijking van de steekproef met het totaal van de Nederlandse bevolking lijkt gerechtvaardigd. Hoewel het aandeel laagopgeleiden groter en het aandeel hoogopgeleiden kleiner is in Limburg vergeleken met Nederland als geheel, wordt dat percentage door de respondenten uit Noord-Brabant meer naar het landelijk gemiddelde getrokken (Toussaint, 2006; Leufkens & Souren, 2011).

Algemene en spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten (kwantitatief)

Op het moment van de diagnose longkanker was 39.2% (N=93) van de respondenten nog betaald werkzaam in een beroep. Tabel 5.3 geeft een overzicht van het niveau van de beroepen, waarbij de in de vragenlijst aangegeven beroepen en functies zijn gecodeerd conform de *Standaard Beroepenclassificatie* (versie 2010) van het CBS. In deze cijfers, gerelateerd aan de percentages binnen de Nederlandse beroepsbevolking, weerspiegelt zich opnieuw de relatief lage sociaaleconomische positie van de respondenten. Het verschil is significant: $\chi^2(df=4)=15.2$ ($p=.004$).

Het gemiddelde van de tijdsduur sinds de diagnose op het moment van invullen van de vragenlijst is 32.6 maanden (N=237; SD=63.3), met een spreiding van 1 tot 624 maanden (=52 jaar). Indien de extreme scores (meer dan 120 maanden of 10 jaar) niet worden meegenomen in de berekeningen, is er sprake van een gemiddelde overlevingsduur (ten tijde van het invullen van de vragenlijst) van 19.1 maanden (N=221; SD=20.8). Dit verschil geeft aan dat een beperkte groep van respondenten (N=16) die in wezen geen longkankerpatiënten meer zijn vanwege hun lange overlevingstijd, een zeer grote invloed hebben op de gemiddelde tijdsduur sinds de diagnose.

In Tabel 5.4 (kolommen 'Totaal' en 'Cumulatief percentage') wordt de scheve verdeling van deze tijdsduur sinds de diagnose zichtbaar. Vooral de groep overlevingsduur tot en met twee jaar is oververtegenwoordigd (70,3%). In deze beide eerste jaren na de diagnose bevinden zich de meeste opgegeven en terminale respondenten (19 van de 24), en is de onzekerheid rond het resultaat van de behandeling ('Afwachten', N=96) het grootst. Deze scheve verdeling correspondeert met de grafieken van de Nederlandse

Tabel 5.4: Tijdsduur sinds de diagnose en resultaat behandeling: frequenties en cumulatief percentage

N=236	Genezen	Symptoom vrij	Afwachten	Opgegeven	Terminaal	Totaal	Cumulatief percentage
0 - 1 jaar	9	20	73	7	6	115	48.7
1 - 2 jaar	8	14	23	6	0	51	70.3
2 - 3 jaar	2	8	7	1	1	19	78.4
3 - 4 jaar	5	7	4	0	0	16	85.2
4 - 5 jaar	3	1	1	2	0	7	88.1
5 - 10 jaar	4	4	3	1	0	12	93.2
meer dan 10 jaar	10	3	3	0	0	16	100.0
Totaal	41	57	114	17	7	236	

Hoofdstuk 5.1

Kankerregistratie over de relatieve overleving van longkankerpatiënten. In deze grafieken komt naar voren dat 2 jaar na de diagnose nog slechts ongeveer 25% in leven is, en dat de 5-jaars overlevingskans voor mannen en vrouwen in de laatste decennia gelijk is gebleven op een gemiddeld niveau van ongeveer 13% (Signaleringscommissie Kanker, 2011).

Tabel 5.5 biedt een overzicht van de behandelingen die respondenten hebben ondergaan. Op basis van de huidige behandelstandaarden van longkanker in Nederland (Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose, 2011a, 2011b) is in de vragenlijst een aantal behandelcombinaties genoemd, die corresponderen met de stadia van de ziekte (stadium I t/m IV).

Tabel 5.5: Behandelingsvormen en stadium van de ziekte

<i>N=237</i>	<i>N</i>	<i>%</i>	<i>Cumul. %</i>	<i>Stadium</i>
Radiotherapie	13	5.5	5.5	I
Operatie	46	19.4	24.9	I + II
Operatie, chemotherapie en radiotherapie	18	7.6	32.5	I + II
Operatie en chemotherapie	19	8.0	40.5	II
Chemotherapie en radiotherapie	87	36.7	77.2	III
Chemotherapie	32	13.5	90.7	IV
Anders	12	5.1	95.8	
Geen	9	3.8	99.6	IV
Onbekend	1	0.4	100.0	
Totaal	237	100.0		

Het blijkt dat 40.5% van de respondenten in stadium I of II van longkanker verkeert, dat wil zeggen de stadia waarin de longkanker nog niet gemetastaseerd is (nog niet verder is dan de lymfeklieren in de borstholte) en waarin behandelingen de meeste kans op overleving bieden. Ruim 50% van de respondenten bevindt zich in stadium III of IV met een vijfjaarsoverleving van 5% resp. 1%. Voor ruim de helft van de respondenten kan dus verondersteld worden dat zij een zeer slechte prognose hebben en/of zich in de laatste levensfase bevinden.

Algemene en spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten (kwantitatief)

In Tabel 5.6 zijn de huidige verwantschap met een specifieke religie of levensbeschouwing afgezet tegen de religieuze opvoeding van respondenten.

Tabel 5.6: Verwantschap religie/levensbeschouwing * Religieuze opvoeding: frequentie (%)

N=236		Religieuze opvoeding			
		RK Kerk	PKN	Geen	Totaal
Verwantschap religie/levensbeschouwing	Christendom	151 (64.0)	8 (3.4)	5 (2.1)	164 (69.5)
	Overige	12 (5.0)	0 (.0)	2 (.9)	14 (5.9)
	Geen	41 (17.4)	3 (1.3)	14 (5.9)	58 (24.6)
	Totaal	204 (86.4)	11 (4.7)	21 (8.9)	236 (100.0)

Van de respondenten heeft 86.4% (N=204) een katholieke achtergrond/opvoeding, hetgeen niet verbazingwekkend is gezien het feit dat de respondenten uitsluitend in Limburg en Noord-Brabant zijn geworven, regio's met een van oudsher bijna uitsluitend katholieke bevolking. Ruim een kwart van deze respondenten met een katholieke achtergrond (N=53) voelt zich op dit moment niet meer met die christelijke (katholieke) achtergrond verwant, waarbij 41 respondenten zich met geen enkele religie of levensbeschouwing meer verwant voelen. In totaal zijn er 164 respondenten (69.5%) die zich op dit moment verwant voelen met het christendom, en 58 (24.6%) die zich in geen enkele religie of levensbeschouwing herkennen. Verwantschap met andere grote godsdiensten (Jodendom, Islam, Hindoeïsme en Boeddhisme), met vormen van nieuwe spiritualiteit of met het humanisme is in de onderzochte groep van respondenten zeer beperkt: samen slechts 14 respondenten (5.9%), van wie het merendeel (N=12) een katholieke achtergrond heeft.

Van de groep respondenten rekt zich slechts 14.8% (N=35) tot een religieuze, spirituele of levensbeschouwelijke groepering (mannen 17.6%, vrouwen 9.1%). Van de respondenten beschouwt 46.2% (N=109) zich als een religieus persoon (mannen 47.8%, vrouwen 42.9%), 11.9% (N=28) als een spiritueel persoon (mannen 9.4%, vrouwen 16.9%), en 5.1% (N=12) als een paranormaal gevoelig persoon (mannen 2.5%, vrouwen 10.4%).

De religieuze subschaal van de *Spiritual Well-Being Scale* (SWBS) is een indicatie voor het religieus welbevinden en de positieve band met een goddelijke macht in het bestaan. De gemiddelde score is 2.87 (range 1-5, SD=.99); 14.2% scoort 4 of hoger. De *Duke Religion Index* (Duke) geeft de mate van intrinsieke religiositeit of de saillantie van religie weer. De gemiddelde score is 2.82 (range 1-5, SD=1.16), waarbij 24.9% van de respondenten 4 of hoger scoort.

Hoofdstuk 5.1

In Tabel 5.7 zijn de achtergrondgegevens samengevat.

Tabel 5.7: Achtergrondgegevens: frequentie & percentage of gemiddelde & standaarddeviatie

	<i>N (%)</i>	<i>M (SD)</i>	<i>Range</i>
Man	160 (67.5)		
Vrouw	77 (32.5)		
Leeftijd		66.0 (10.0)	37 – 99
Samenwonend/gehuwd	199 (84.0)		
Kinderen	210 (88.6)		1 – 8 (modus 2)
Opleidingsniveau			
Basisonderwijs	34 (14.3)		
LBO	86 (36.3)		
MBO	58 (24.5)		
Middelbaar onderwijs	23 (9.7)		
HBO	33 (13.9)		
Universiteit	3 (1.3)		
Werkend	93 (39.2)		
Tijdsduur sinds diagnose (maanden)		32.6 (63.3)	1 – 624
Tijdsduur sinds diagnose (maanden, maximum=120)		19.1 (20.8)	1 – 120
Stadium longkanker			
I + II	96 (40.5)		
III + IV	128 (54.0)		
Onbekend	13 (5.5)		
Religieuze opvoeding			
RK Kerk	204 (86.4)		
PKN	11 (4.7)		
Geen	21 (8.9)		
Religieuze verwantschap			
Christendom	164 (69.5)		
Overige	14 (5.9)		
Geen	58 (24.6)		
Beschouwt zich als			
Religieus	109 (46.2)		
Spiritueel	28 (11.9)		
Paranormaal	12 (5.1)		
Religieus welbevinden (SWBS, religieus)		2.87 (.99)	1 – 5
Saillantie religie (Duke)		2.82 (1.16)	1 – 5
Rekent zich tot een religieuze groepering	35 (14.8)		

Samenvattend

De responsgroep van longkankerpatiënten met een gemiddelde leeftijd van 66 jaar, bijna uitsluitend 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. Bij de incidentie en prevalentie van longkanker is er sprake van sociale ongelijkheid.

Binnen de responsgroep is de gemiddelde tijdsduur sinds de diagnose 2 jaar en 8 maanden, en 1 jaar en 7 maanden als de gemiddelde overlevingsduur wordt beperkt tot 10 jaar. Van hen bevindt iets meer dan de helft zich in stadium III of IV van de ziekte, hetgeen naar verwachting betekent dat zij binnen niet al te lange tijd zullen overlijden. Maar ook van hen die stadium I of II longkanker hebben, is bijna 30% onzeker over de afloop. Bovendien bevindt 70% van de respondenten zich binnen 2 jaar na de diagnose, waarbij de statistieken van de Nederlandse kankerregistratie duidelijk maken dat slechts 25% de eerste 2 jaar en slechts 13% de eerste 5 jaar na de diagnose overleeft. Van de respondenten geeft 1 op de 10 aan dat hij of zij is opgegeven of zich in de terminale fase van de ziekte bevindt, en bijna de helft geeft aan, dat zij moeten afwachten en dus onzeker zijn over de afloop. Situatie en vooruitzichten van de respondenten zijn dus buitengewoon slecht.

De respondenten zijn voor het merendeel katholiek gesocialiseerd, 69.5% voelt zich verwant met het christendom, 46.2% beschouwt zich als een religieus persoon, 24.9% beschouwt hun geloof/levensbeschouwing als intrinsiek aspect van hun bestaan, en 14.8% rekent zich tot een religieuze/levensbeschouwelijke groepering. De positieve band met een goddelijke macht is relatief laag. 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 opvalt dat vrouwen zich relatief vaker als spiritueel en paranormaal gevoelig beschrijven.

5.1.2 Welbevinden en onwelbevinden: lichamenlijk, psychisch en existentieel

Voor de inschatting van het lichamenlijk onwelbevinden van de respondenten is gebruik gemaakt van items over kortademigheid, pijn en vermoeidheid van de EORTC QLQ-C30, de vragenlijst voor de kwaliteit van leven bij kanker die door de *European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC)* is ontwikkeld, en van de module voor de specifieke lichamenlijke klachten bij longkanker *EORTC QLQ-LC13*. Tabel 5.8 geeft wat betreft dit lichamenlijk onwelbevinden een overzicht van de gemiddelde scores plus standaarddeviaties per item weer, plus het aantal en percentage respondenten dat 3 en 4 ('vaak' resp. 'bijna altijd') heeft geantwoord. De gemiddelde score van de respondenten op lichamenlijk onwelbevinden is 2.01 (range 1-4, SD=.65). Respondenten rapporteren vooral vermoeidheid en kortademigheid tijdens inspanning. Pijn en kortademigheid tijdens

Hoofdstuk 5.1

rust spelen minder een rol van betekenis.

Gevraagd naar de waardering van hun kwaliteit van leven geven respondenten een gemiddelde score van 3.88 (range 1-6, SD=1.14). 59.9% van de respondenten scoren hier 4 of hoger.

Tabel 5.8: Lichamelijk onwelbevinden: gemiddelde, SD, N en % voor de scores 3+4

Nr	Item	M (SD)	N 3+4 (%)
(Gedurende de afgelopen week)			
1	was ik kortademig tijdens inspanning	2.50 (1.07)	114 (48.1)
2	heb ik pijn gehad	1.68 (.90)	43 (18.1)
3	had ik behoefte om te rusten	2.46 (.92)	117 (49.4)
4	was ik kortademig toen ik rustte	1.47 (.77)	25 (10.5)
5	was ik moe	2.40 (.97)	107 (45.1)
6	heeft pijn mij gehinderd in mijn dagelijkse bezigheden	1.55 (.85)	27 (11.4)

Om een inschatting te kunnen maken van het psychisch onwelbevinden (angst) vulden respondenten de *Zelfbeoordelingsvragenlijst (ZBV, trait)* in. De gemiddelde score van de respondenten is 38.74 (range 20-70, SD=10.80). Op itemniveau is dit 1.94 (range 1-3.5, SD=.54). Dit gemiddelde komt vrijwel overeen met het gemiddelde van de niet-klinische normgroep (38.4; SD=10.8) die in de handleiding wordt genoemd (H. M. van der Ploeg, 2000; Berghout & Zevalkink, 2007) en komt ook overeen met de resultaten onder bedevaartgangers zoals door Van Uden en Pieper gerapporteerd (Post, van Uden, & Pieper, 1998). Voor de klinische normgroep wordt in de handleiding een gemiddelde score van 51.6 (SD=11.6) genoemd, hetgeen voor de responsgroep betekent dat er waarschijnlijk bij zeker 35 respondenten (14.8%) sprake is van een klinische mate van psychisch onwelbevinden (score \geq 51).

Een tweede instrument met het oog op het psychisch onwelbevinden (depressie) betreft de *Zung Self-Rating Depression Scale (Zung-d)*. De gemiddelde score van de respondenten op de *Zung SDS Index* (ruwe score vermenigvuldigd met een factor 100/80) is 48.71 (range 25-88.75, SD=11.08); voor de *Brief Zung-d* (11 items, zonder de 9 items die verwijzen naar het fysieke functioneren) is dit gemiddelde 47.72 (range 25-100, SD=13.27), waarbij de ruwe score is vermenigvuldigd met een factor 100/44. Op itemniveau is de gemiddelde score van de *Zung-d* 1.95 (range 1-3.55; SD=.44) en van de verkorte versie 1.91 (range 1-4, SD=.54).

Uit Tabel 5.9 wordt duidelijk dat – uitgaande van de resultaten van de *Zung-d* – bij 84.2% van de respondenten sprake is van geen tot milde depressieve symptomen, en dat

er bij 15.8% sprake is van een duidelijke tot (zeer) ernstige mate van depressie. Bij gebruik van de *Brief Zung-d* is deze tweedeling ongeveer gelijk (83.3% resp. 16.7%). Wel valt op dat de categorieën 'binnen normale grenzen' en 'ernstige tot zeer ernstige depressie' bij gebruik van de *Brief Zung-d* in omvang toenemen. Dugan et al. (1998) rapporteren eenzelfde tendens. Volgens hen is er bij gebruik van de verkorte versie minder sprake van foutpositieve scores.

Tabel 5.9: Mate van depressie volgens de normering van de Zung SDS Index: N (%)

	<i>Zung-d</i>	<i>Brief Zung-d</i>
binnen normale grenzen (25-49)	121 (51.7)	134 (57.3)
minimale tot milde depressie (50-59)	76 (32.5)	61 (26.0)
matige tot duidelijke depressie (60-69)	29 (12.4)	19 (8.2)
ernstige tot zeer ernstige depressie (70-100)	8 (3.4)	20 (8.5)

De *Spiritual Well-Being Scale (SWBS)* meet zowel het religieuze welbevinden (religieuze subschaal *RWB*; zie pagina 225) van de respondenten als het existentieel welbevinden (existentiële subschaal *EWB*). Een eerste verkenning van de scores van de respondenten op de afzonderlijke items maakt twee zaken duidelijk. Op de eerste plaats beschouwen respondenten in het algemeen hun leven als zinvol en als een positieve ervaring. Dit blijkt uit het feit dat het item met de hoogste gemiddelde score (4.31, range 1-5, SD=1.0) het (gehercodeerde) item 'Het leven heeft weinig zin' is. Als tweede volgt dan het item 'Voor mij is het leven een positieve ervaring' (3.92, SD=1.0). De gemiddelde score op existentieel welbevinden is 3.67 (range 1-5, SD=.72).

Tabel 5.10: Lichamelijk, psychisch en existentieel (on)welbevinden: gemiddelde, standaarddeviatie en range

	<i>M SD</i>	<i>Range</i>
Lichamelijk onwelbevinden	2.01 (.65)	1-4
Kwaliteit van leven	3.88 (1.14)	1-6
Psychisch onwelbevinden (ZBV, angst)	1.94 (.54)	1-4
Psychisch onwelbevinden (<i>Zung-d</i> , depressie)	1.95 (.44)	1-4
Psychisch onwelbevinden (<i>Brief Zung-d</i> , depressie)	1.91 (.54)	1-4
Existentieel welbevinden	3.67 (.72)	1-5

Samenvattend

Tabel 5.10 vat de resultaten van het (on)welbevinden van de respondenten samen. De constatering is, dat respondenten een beperkte mate van lichamelijk onwelbevinden rapporteren, 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 van de respondenten is vergelijkbaar met die van de normale populatie. Het existentieel welbevinden is betrekkelijk hoog. Dat 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 treden. Dit existentiële welbevinden hangt in beperkte mate samen met lichamelijk onwelbevinden, maar in sterke mate met psychisch onwelbevinden – hetgeen blijkt uit de correlatiematrix Tabel 5.14 (pagina 238-239).

5.1.3 Coping met de ziekte

Factoranalyse van de *Brief COPE*, die de algemene copingstrategieën van de respondenten in beeld brengt, leverde 5 factoren op (zie hoofdstuk IV, pagina 183). De gemiddelde score van de respondenten op factor 1 (steun van anderen) is 2.51 (range 1-4, SD=.88), van factor 2 (actieve coping) 2.07 (range 1-3.89, SD=.58). Voor factor 3 (ongeloof & berusting) is dit 1.54 (range 1-3.40, SD=.54). Respondenten scoren op factor 4 (aanvaarding & humor) gemiddeld 2.25 (range 1-4, SD=.69), en op factor 5 (religie & spiritualiteit) 1.67 (range 1-4, SD=.87). Respondenten krijgen in hun copingproces vooral steun van anderen, aanvaarden met humor hun ziekte, proberen hun situatie actief aan te pakken, en – in mindere mate – proberen zij steun en troost te vinden in religie en spiritualiteit, en benaderen zij wat hun is overkomen met ongelooft en berusting.

Respondenten met een partner (samenwonend of gehuwd, N=199) hebben de interpersoonlijke module van de *Cancer Coping Questionnaire* ingevuld, die een indicatie vormt voor de gezamenlijke coping als partners. De gemiddelde score is 2.26 (range 1-4, SD=.86). De minste instemming kreeg het item 'probeerde ik de kanker te zien als een uitdaging voor ons samen' (M=1.83, SD=1.06), terwijl respondenten voor het item 'praatte ik met mijn partner over de invloed van de ziekte op ons leven' (M=2.59, SD=1.06) de hoogste gemiddelde score hebben gerapporteerd.

Vervolgens hebben respondenten aangegeven hoe frequent zij op het moment van het invullen van de vragenlijst ondersteuning ontvangen van verschillende meer of minder belangrijke anderen. Het blijkt dat vooral naaste familie (ouder, partner, kind) en vrienden en kennissen een uitgesproken rol vervullen in deze copingstrategie. Tabel 5.11 maakt duidelijk dat in de professionele context alleen de ondersteuning door medisch personeel een rol van betekenis heeft, dat nog een kleinere rol is weggelegd voor de steun van

Algemene en spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten (kwantitatief)

medepatiënten of lotgenoten, maar dat geloofsgenoten, pastores of geestelijk verzorgers (spirituele ondersteuning), maatschappelijk werkers of psychologen (psychosociale ondersteuning), en alternatieve of paranormale genezers nauwelijks voorkomen in de door deze respondenten gerapporteerde vormen van ondersteuning. Wat uit de correlatiematrix in Tabel 5.11 verder naar voren komt is, dat de steun van familie significant correleert met de steun van vrienden en kennissen, medisch personeel, lotgenoten en psychosociale ondersteuning, waarbij de steun van vrienden tevens significant correleert met die van lotgenoten en medisch personeel. Een andere significante correlatie is die tussen steun door geloofsgenoten en die van een pastor of geestelijke. Deze laatste vormen van steun blijken echter niet significant te correleren met de steun door familie en de daarmee correlerende vormen van ondersteuning.

Tabel 5.11: Steun door anderen: Pearson correlaties, gemiddelde en SD, frequentie en % 'vaak & bijna altijd'

N=236	1	2	3	4	5	6	7	8
1 Familie (ouder, partner, kind)								
2 Vrienden en kennissen	.35 **							
3 Medisch personeel (arts, verpleegkundige)	.26 **	.35 **						
4 Lotgenoten	.20 **	.30 **	.03					
5 Geloofsgenoten	.10	.02	.09	-.01				
6 Pastor of geestelijke	-.04	.11	.10	.00	.42 **			
7 Psychosociale ondersteuning (psycholoog, mw)	.14 *	.05	.06	.01	.04	.01		
8 Alternatieve of paranormale genezer	.01	.10	.02	.12	-.02	-.05	-.01	
M	3.56	2.72	2.36	1.48	1.12	1.11	1.09	1.06
SD	.85	1.12	1.14	.86	.47	.42	.36	.31
N (vaak & bijna altijd)	210	148	109	32	8	5	3	3
% (vaak & bijna altijd)	88.6	62.5	46.0	13.5	3.4	2.1	1.2	1.2

* p < .05; ** p < .01

Respondenten konden aangeven in hoeverre ze het eens waren met uitspraken over mogelijke positieve gevolgen van het ziek zijn, over de 'positieve herwaardering' van een aantal bestaansdomeinen door de ziekte. De gemiddelde score op de schaal 'positieve

Hoofdstuk 5.1

herwaardering' is 3.70 (range 1-5, SD=.85). Het blijkt dat respondenten blij geven van een positieve herwaardering van relaties met belangrijke anderen, van de hen direct omringende leefwereld en de natuur, en ook van een duidelijke bewustwording van zichzelf en de betekenis van een dergelijke ingrijpende ziekte.

Samenvattend

Wat de algemene copingstrategieën van deze longkankerpatiënten betreft, valt op dat 'steun van anderen' allereerst van belang is, met name van partners, andere familieleden en vrienden. De steun van arts en verplegend personeel speelt een belangrijke, maar tweede rol; de steun van andere professionals 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 hen direct omringende wereld en natuur. De ziekte leidt ook 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.

5.1.4 Spirituele coping met de ziekte

Om een gedifferentieerd zicht te krijgen op de spirituele copingstrategieën van respondenten zijn de *Brief RCOPE* en de *Receptiviteitsschaal* gebruikt, en is de eerste versie van de *Spirituele Coping Lijst* ontworpen en gebruikt.

De gemiddelde score van respondenten op de positieve schaal van de *Brief RCOPE* (een positieve band met God als een bron van vertrouwen) is 1.60 (range 1-4, SD=.81) en op de negatieve schaal (het gevoel door God verlaten of gestraft te zijn) is dit 1.22 (range 1-3.14, SD=.33). De gemiddelde score van respondenten op de *Receptiviteitsschaal* is 2.01 (range 1-4, SD=.74). De drie items die gemiddeld het hoogst scores (6 t/m 8: M=2.34, M=2.23 resp. M=2.61) vormen in een studie van Van Uden et al. (2004) een aparte factor: '*non-agent*'. Deze aparte factor dient zich in ons onderzoek niet aan. Opvallend zijn wel de relatief hoge scores op deze drie items die verwijzen naar openheid of receptiviteit voor het lot of voor de wetten van de kosmos, waarbij een mogelijke oplossing zich als vanzelf openbaart. De drie items verwijzen niet naar een soort hogere of goddelijke macht die op de een of andere manier een oplossing aanreikt. Deze '*agent*' is in de andere items wel min of meer aanwezig.

De *Spirituele Coping Lijst* beoogt om meer differentiatie aan te brengen in de spirituele copingstrategieën en bovendien om beter aan te sluiten bij de Nederlandse religieuze en spirituele context. In een eerste analyse blijkt dat respondenten gemiddeld 13 items (minimum 0 en maximaal 49, SD=10) hebben gekozen op basis van de antwoord-

Algemene en spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten (kwantitatief)

mogelijkheden 'soms', 'vaak' of '(bijna) altijd' (2, 3 of 4). Tabel 5.12 geeft een overzicht van de gemiddelde scores en standaarddeviaties van de vier factoren en van de verschillende items. Bovendien zijn per item de bij elkaar opgetelde frequenties en het

Tabel 5.12: Spirituele Coping Lijst: factoren, gemiddelden (SD), frequenties (%) 'vaak + bijna altijd'

Nr	Item	M (SD)	N 3+4 (%)
Factor 1: Volksdevotie		1.51 (.63)	
(Nu ik ziek ben)			
8	vertrouw ik op de aanwezigheid van mijn beschermengel	1.90 (1.12)	66 (28.1)
23	zoek ik houvast in de (geheime) kennis over Jezus	1.49 (.92)	31 (13.2)
28	val ik terug op religieuze ervaringen die ik als kind heb gehad	1.33 (.73)	17 (7.2)
30	bid ik dat gebedje van vroeger	1.62 (.91)	44 (18.7)
32	bid ik dat Maria een goed woordje voor me wil doen	1.82 (1.04)	57 (24.3)
35	steek ik een kaars op	1.86 (1.08)	59 (25.1)
36	ga ik op bedevaart of bezoek een herdenkingsplek	1.40 (.76)	20 (8.5)
39	laat ik mij zegenen	1.26 (.64)	13 (5.5)
40	roep ik een heilige aan	1.43 (.85)	27 (11.5)
41	luister ik naar religieuze/spirituele muziek	1.30 (.70)	17 (7.2)
50	lees ik in de Bijbel of in andere heilige teksten	1.18 (.55)	10 (4.3)
Factor 2: Verbondenheid met een hogere werkelijkheid		1.33 (.58)	
(Nu ik ziek ben)			
ga ik ervan uit dat dit geen toeval is			
19	maar een verborgen betekenis heeft	1.27 (.69)	17 (7.2)
22	vertrouw ik op de onzichtbare geestelijke krachten in de kosmos	1.39 (.77)	28 (11.9)
57	ga ik ervan uit dat ik in een volgend leven een nieuwe kans krijg	1.29 (.67)	15 (6.4)
58	vertrouw ik erop dat mijn ziel met een hogere dimensie is verbonden	1.50 (.93)	34 (14.5)
59	beschouw ik mijn lijden als een offer op de weg naar volmaaktheid	1.20 (.59)	10 (4.3)
Factor 3: Balans		1.86 (.62)	
(Nu ik ziek ben)			
1	streef ik naar een nieuwe balans tussen lichaam en geest	1.84 (.99)	60 (25.5)
3	probeer ik te luisteren naar mijn innerlijke stem	2.09 (1.00)	80 (34.0)
4	ga ik wandelen in de natuur	2.02 (.97)	75 (31.9)
5	ben ik me bewust van de eeuwige kringloop van de natuur	2.18 (1.11)	90 (38.3)
21	probeer ik zo te leven dat het evenwicht in mijn leven terugkeert	2.36 (1.09)	112 (47.7)
24	probeer ik te werken aan mijn diepere zelf	1.58 (.82)	28 (11.9)
25	ga ik meer biologische producten eten	1.35 (.70)	21 (8.9)
43	probeer ik met vaste handelingen de loop van de gebeurtenissen te beïnvloeden	1.47 (.79)	28 (11.9)
Factor 4: Meditatieve praktijk		1.21 (.49)	
(Nu ik ziek ben)			
33	ga ik mediteren, yoga, tai chi of ademhalingsoefeningen doen	1.27 (.67)	15 (6.4)
34	richt ik een heilig plekje in mijn huis in	1.19 (.63)	14 (6.0)
42	brand ik wierookstokjes	1.16 (.54)	8 (4.4)

Hoofdstuk 5.1

percentage van de scores op 'vaak' en 'bijna altijd' (3 of 4) weergegeven. De factoranalyse van de *Spirituele Coping Lijst* is reeds eerder behandeld (zie paragraaf 4.7.6.3, pagina 192).

Factor 1 (*Volksdevotie*) bevat items die verwijzen naar de hulp die longkankerpatiënten zoeken bij Jezus, Maria of heiligen. Tevens gaat het om items die verwijzen naar een vertrouwde religieuze/spirituele praktijk in het verleden en naar (katholieke) gebruiken en tradities. De gemiddelde score van respondenten op deze factor is 1.51 (range 1-4, SD=.63). Het item waar respondenten het meest frequent 'vaak' en 'bijna altijd' hebben gescoord, is: 'vertrouw ik op de aanwezigheid van mijn beschermengel'.

Factor 2 (*Verbondenheid met een hogere werkelijkheid*) verwijst naar de verbondenheid met een hogere, (zelf)transcenderende werkelijkheid en met de krachten die in de kosmos aanwezig zijn. In de items klinkt tevens de overtuiging door dat alles en iedereen een plaats heeft in een groter geheel, een geheel dat de grenzen van ruimte en tijd overschrijdt. De gemiddelde score is 1.33 (range 1-4, SD=.58). Het item van deze factor waarop respondenten het hoogst hebben gescoord is: 'vertrouw ik erop dat mijn ziel met een hogere dimensie is verbonden'.

Factor 3 (*Balans*) 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, het zoeken naar vaste handelingspatronen kunnen daaraan bijdragen. De gemiddelde score van respondenten is 1.86 (range 1-3.63, SD=.62). Deze factor heeft de hoogste gemiddelde score. Het item in deze factor met de hoogste gemiddelde score en met de meeste respondenten met de score 'vaak' en 'bijna altijd' is: 'probeer ik zo te leven dat het evenwicht in mijn leven terugkeert'.

Factor 4 (*Meditatieve praktijk*) weerspiegelt een praktijk van mediteren, een plekje in huis waar die praktijk kan plaatsvinden en de daarbij passende rituelen. De gemiddelde score is 1.21 (range 1-4, SD=.49). Het item met de hoogste gemiddelde score is: 'ga ik mediteren, yoga, tai chi of ademhalingsoefeningen doen'.

Indien bij respondenten wordt bepaald op welke van de vier spirituele copingstrategieën van de *Spirituele Coping Lijst* men het hoogst scoort, welke copingstrategie dus domineert, ontstaat de verdeling zoals die in Tabel 5.13 wordt weergegeven. De copingstrategie 'balans' domineert bij de meeste respondenten vergeleken met de andere drie spirituele copingstrategieën, op enige afstand gevolgd door 'volksdevotie'. De copingstrategieën

Tabel 5.13: Frequentie en percentage hoogste score spirituele copingstrategie

N=235	N (%)
Volksdevotie	47 (20.0)
Verbondenheid met een hogere werkelijkheid	13 (5.5)
Balans	145 (61.7)
Meditatieve praktijk	11 (4.7)
Geen dominante strategie	19 (8.1)

‘verbondenheid met een hogere werkelijkheid’ en ‘meditatieve praktijk’ hebben slechts bij kleine percentages van de respondenten de hoogste scores. Bij 19 respondenten hebben de vier spirituele copingstrategieën dezelfde score (alle 1.00); deze respondenten rapporteren dat zij geen van deze spirituele copingstrategieën hanteren.

Samenvattend

De gemiddelde scores van de verschillende maten (*Brief RCOPE*, *Receptiviteitschaal*, *Spirituele Coping Lijst*) zijn maximaal 2.01 (2 = 'soms'). Het hoogst scoren respondenten op de *Receptiviteitschaal*, daarmee uitdrukkelijk dat zij zich het best thuis voelen bij een vorm van spiritualiteit met het accent op receptiviteit en openheid voor het feit dat oplossingen zich zullen aandienen, en met het accent op een meer onpersoonlijke goddelijke kracht. De scores op de *Brief RCOPE* maken duidelijk dat een persoonlijke God die actief in het leven ingrijpt, minder 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 religie en spiritualiteit.

5.1.5 Correlaties van de uitkomstmaten

In Tabel 5.14 zijn de *Pearson correlaties* tussen de verschillende maten voor lichamelijk, psychisch en existentieel (on)welbevinden, algemene coping en spirituele coping weergegeven.

Opvallend zijn de volgende correlaties:

- de correlatie tussen de *Zung-d* en de *Brief Zung-d* is zeer sterk ($r=.93$); blijkbaar meten de lange en korte versie vrijwel hetzelfde;
- de correlatie tussen de *Zung-d* (depressie) en de *ZBV* (angst) is sterk ($r=.74$); blijkbaar meten beide instrumenten voor een belangrijk deel hetzelfde latente concept, dat als psychisch onwelbevinden kan worden aangeduid. In de COTAN beoordeling (Evers et al., 2009 - 2011) wordt eveneens een sterke correlatie van de *Zung-d* met dispositieangst, gemeten met de *ZBV*, geconstateerd;
- de factor 'religie & spiritualiteit' van de *Brief COPE* correleert zeer sterk ($r=.85$) met de positieve schaal van de *Brief RCOPE* en sterk ($r=.73$) met de factor 'volksdevotie' van de *Spirituele Coping Lijst*. Eveneens correleert de positieve schaal van de *Brief RCOPE* sterk ($r=.80$) met de factor 'volksdevotie' van de *Spirituele Coping Lijst*. Deze drie constructen verwijzen kennelijk voor een belangrijk deel naar eenzelfde traditionele vorm van geloven;
- de verschillende spirituele copingstrategieën correleren behoorlijk met elkaar, hetgeen erop duidt dat de verschillende factoren of schalen voor een deel verwijzen naar hetzelfde onderliggende concept.

Met het oog op de in paragraaf 5.3 volgende *structural equation modeling* zijn op basis van deze *Pearson correlaties* enkele keuzes gemaakt met betrekking tot de in de analyses te gebruiken variabelen. De bedoeling is te voorkomen dat redundantie en multicollineariteit van instrumenten of maten een negatief effect op de analyses hebben. Wat de achtergrondvariabelen betreft zijn geslacht, leeftijd, gezinssituatie (wel of geen partner), kinderen (wel of geen kinderen), opleidingsniveau, wel of niet nog werkzaam zijn in een beroep, de duur sinds de diagnose, het stadium van de longkanker, de religieuze opvoeding, en de mate van religieus welbevinden (religieuze schaal van de *Spiritual Well-Being Scale*) in de analyses betrokken. Wat het onwelbevinden betreft is enerzijds gekozen voor lichamelijk onwelbevinden en is de maat voor kwaliteit van leven niet opgenomen; deze laatste maat bestaat slechts uit twee items en heeft behoorlijke (negatieve) correlaties met de andere instrumenten voor onwelbevinden. Anderzijds is gekozen voor de *ZBV* als maat voor het psychisch onwelbevinden: de correlatie met de *Zung-d* is hoog (zie Tabel 5.14) en in de beoordeling van de COTAN wordt de *ZBV* gunstiger beoordeeld dan de *Zung-d* (Evers et al., 2009 - 2011). Wat de algemene en spirituele copingstrategieën betreft: de interpersoonlijke module van de *Cancer Coping Questionnaire* is niet meegenomen, omdat deze module enkel de respondenten met een partner betreft. Verder zijn de factoren 'religie & spiritualiteit' van de *Brief COPE* en de positieve schaal van de

Brief RCOPE niet meegenomen, omdat deze factoren sterk correleren met de factor ‘volksdevotie’ van de *Spirituele Coping Lijst*. Bovendien is de *Receptiviteitsschaal* niet meegenomen in de analyses vanwege de behoorlijk sterke correlaties met de factoren van de *Spirituele Coping Lijst*.⁵⁹ De keuze is gemaakt om de factoren van de *Spirituele Coping Lijst* in de verdere analyses mee te nemen, omdat deze lijst centraal staat in het onderzoek en ook meer differentiatie in spirituele copingstrategieën laat zien.

5.1.6 Profielen of subgroepen van longkankerpatiënten

In deze subparagraaf komt de beantwoording van de tweede onderzoeksvraag aan de orde: Welke subgroepen of profielen kunnen onder longkankerpatiënten worden onderscheiden op basis van de door hen gehanteerde algemene en spirituele copingstrategieën?

Op basis van de 5 factoren van de *Brief COPE* (‘steun van anderen’ – ‘actieve coping’ – ‘ongeloof & berusting’ – ‘aanvaarding & humor’ – ‘religie & spiritualiteit’) is een latente profielen analyse (LPA) uitgevoerd, waarbij gebruik gemaakt is van gestandaardiseerde scores (z-scores). Dat deze analyse op basis van de *Brief COPE* is uitgevoerd, heeft te maken met het feit dat op deze manier profielen ontstaan op basis van zowel algemene als spirituele copingstrategieën. Het blijkt dat de factor ‘religie & spiritualiteit’ van de *Brief COPE* een goede indicator is van de andere spirituele copingstrategieën. Gezien het overzicht van de in Tabel 5.15 opgenomen statistische indicatoren blijkt de keuze voor het model met 4 profielen het meest passend. De keuze voor 4 profielen is met name gebaseerd op de BIC-waarden en de *likelihood ratio tests* (LMRT en BLRT). De BIC-waarde is het laagst bij een 4-profielen oplossing en stijgt daarna weer. Dit wijst erop dat een 4-profielen oplossing het meest optimaal is. De *likelihood ratio tests* geven aan dat een 5-profielen oplossing (met p-waarden van .395 en .407) geen significante verbetering is ten opzichte van een 4-profielen oplossing. Beide indicatoren (BIC en LRT-tests) geven aan dat een 4-profielen oplossing het meest adequaat is. Deze 4-profielen oplossing levert vier groepen op met resp. 112, 69, 25 en 30 respondenten. De gemiddelde *posterior probabilities* liggen rond de .90 en zijn daarmee zeer acceptabel, evenals de entropie-waarde van .80.

⁵⁹ Aangezien de *Receptiviteitsschaal* de hoogste gemiddelde score heeft, is achteraf nog nagegaan of dit instrument toch kon worden toegevoegd aan de SEM. Het bleek dat de *Receptiviteitsschaal* geen significant effect heeft op existentieel welbevinden.

Hoofdstuk 5.1

Tabel 5.14: Variabelen voor (on)welbevinden, algemene en spirituele coping: Pearson correlaties, gemiddelden en standaarddeviaties

	1	2	3	4	5	6
1 Lichamenlijk onwelbevinden						
2 Kwaliteit van leven	-.56 **					
3 Psychisch onwelbevinden: ZBV	.37 **	-.47 **				
4 Psychisch onwelbevinden: Zung	.48 **	-.60 **	.74 **			
5 Psychisch onwelbevinden: B-Zung	.32 **	-.51 **	.72 **	.93 **		
6 Existentieel welbevinden	-.25 **	.40 **	-.60 **	-.62 **	-.66 **	
7 Steun van anderen	.15 *	-.15 *	.01	-.02	-.07	.12
8 Actieve coping	.24 **	-.19 **	.14 *	.06	-.04	.00
9 Ongeloof & berusting	.27 **	-.37 **	.58 **	.49 **	.43 **	-.44 **
10 Aanvaarding & humor	.07	.04	-.40 **	-.33 **	-.39 **	.33 **
11 Religie & spiritualiteit	.07	.06	.01	-.05	-.09	.24 **
12 Interpersoonlijke coping	.25 **	-.19 **	.09	.01	-.11	.08
13 Positieve herwaardering	.02	.12	-.20 **	-.31 **	-.38 **	.33 **
14 Positieve religieuze coping	.06	.06	.03	-.08	-.11	.21 **
15 Negatieve religieuze coping	.10	-.13 *	.31 **	.29 **	.26 **	-.22 **
16 Receptiviteit	.11	-.04	-.12	-.13 *	-.20 **	.23 **
17 Volksdevotie	.05	.05	.03	-.07	-.08	.19 **
18 Diepere werkelijkheid	.08	.00	-.04	-.04	-.08	.15 *
19 Balans	.02	.03	-.13 *	-.16 *	-.24 **	.21 **
20 Meditatieve praktijk	.08	-.04	.13 *	.03	.00	.05
M	2.01	3.89	1.94	1.95	1.91	3.67
SD	.65	1.14	.54	.44	.53	.72
* p < .05 ** p < .01						
	16	17	18	19	20	
17 Volksdevotie	.54 **					
18 Diepere werkelijkheid	.49 **	.51 **				
19 Balans	.61 **	.50 **	.50 **			
20 Meditatieve praktijk	.37 **	.54 **	.30 **	.33 **		
M	2.01	1.51	1.33	1.86	1.21	
SD	.74	.63	.58	.062	.49	
* p < .05 ** p < .01						

Algemene en spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten (kwantitatief)

	7	8	9	10	11	12	13	14	15
	.44 **								
	.18 **	.42 **							
	.14 *	.29 **	-.22 **						
	.11	.27 **	.01	.07					
	.60 **	.63 **	.30 **	.23 **	.30 **				
	.18 **	.39 **	.00	.33 **	.29 **	.35 **			
	.04	.26 **	.08	-.02	.85 **	.25 **	.30 **		
	-.01	.19 **	.36 **	-.13 *	.13	.21 **	.09	.24 **	
	.14 *	.38 **	.02	.26 **	.58 **	.39 **	.39 **	.59 **	.15 *
	.08	.27 **	.04	-.04	.73 **	.24 **	.29 **	.80 **	.14 *
	-.01	.20 **	.03	.15 *	.54 **	.17 **	.22 **	.52 **	.17 *
	.12	.39 **	.08	.23 **	.43 **	.30 **	.43 **	.48 **	.19 **
	-.03	.09	.12	-.04	.38 **	.23 **	.16 *	.40 **	.12
	2.51	2.07	1.54	2.25	1.67	2.26	3.70	1.60	1.22
	.88	.58	.54	.69	.87	.86	.85	.81	.33

Hoofdstuk 5.1

LPA op basis van andere mogelijke copingvariabelen (bijvoorbeeld de 4 factoren van de *Spirituele Coping Lijst* of een combinatie van de *Brief COPE* en de *Spirituele Coping Lijst*) leverde oplossingen met 4 profielen, waarin steeds een zeer omvangrijk profiel ontstond naast drie kleine tot zeer kleine profielen die moeilijk interpreteerbaar bleken te zijn. Gezien de correlaties tussen de factor ‘religie & spiritualiteit’ van de *Brief COPE* met de andere spirituele copingvariabelen (zie Tabel 5.14 op pagina 238-239) is de keuze voor LPA op basis van de factoren van de *Brief COPE* voor de hand liggend, juist ook omdat hiermee algemene en een spirituele copingstrategieën voor het onderscheid tussen de profielen bijdragen.

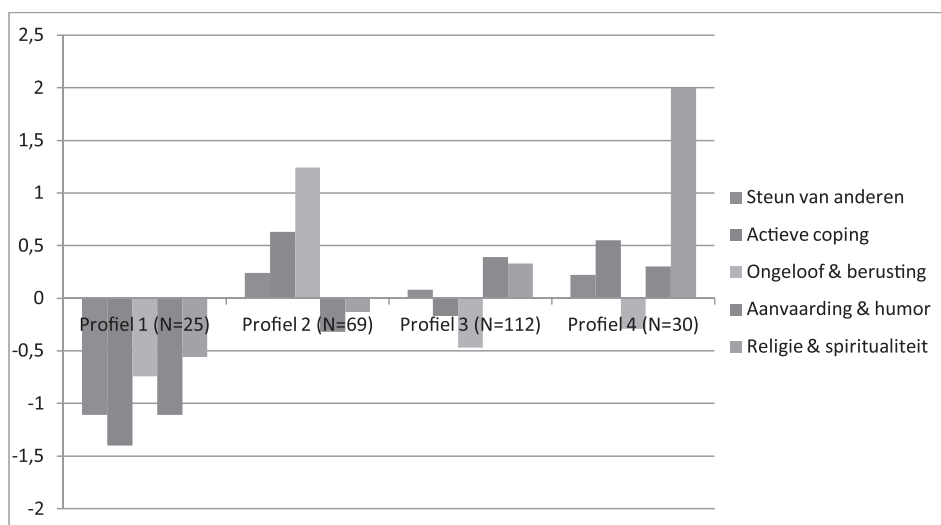
Tabel 5.15: BIC waarden, entropie, LMRT en BLRT waarden voor 5 latente profiel modellen

	1 profiel	2 profielen	3 profielen	4 profielen	5 profielen
BIC	2552	2484	2441	2418	2419
Entropie		.906	.822	.798	.820
LMRT (p-waarde)		-1248.7 (.000)	-1198.4 (.015)	-1160.6 (.001)	-1132.7 (.395)
BLRT (p-waarde)		97.6 (.000)	73.3 (.017)	54.2 (.002)	31.6 (.407)
N1 (post. prob.)	236 (1.000)	40 (.910)	69 (.893)	112 (.893)	6 (.957)
N2 (post. prob.)		196 (.984)	135 (.944)	69 (.885)	64 (.873)
N3 (post. prob.)			32 (.926)	25 (.872)	24 (.921)
N4 (post. prob.)				30 (.920)	112 (.878)
N5 (post. prob.)					30 (.920)

In Figuur 5.1 zijn de vier profielen in beeld gebracht. De gemiddelde waarden van de factoren van de *Brief COPE* zijn gestandaardiseerd, waardoor per profiel voor elke factor de afwijkingen ten opzichte van het gemiddelde van de hele groep (.00) duidelijk zichtbaar worden. Profiel 1 (N=25) wordt gevormd door respondenten die op alle copingvariabelen duidelijk onder het steekproefgemiddelde scoren. Coping speelt op een gemiddeld laag niveau een rol. Profiel 2 (N=69) valt op door de sterke afwijking op de factor ‘ongeloof & berusting’. Tegelijk vertonen deze respondenten het hoogste gemiddelde op de copingstrategie ‘actieve coping’. Op de respondenten van Profiel 1 na spelen ‘aanvaarding & humor’ en ‘religie & spiritualiteit’ bij deze respondenten de kleinste rol. Profiel 3 (N=112) valt op door het feit dat de gemiddelden van alle factoren dichtbij de gemiddelden van de steekproef als geheel liggen, waarbij enerzijds ‘aanvaarding & humor’ en ‘religie & spiritualiteit’ positief afwijken van het steekproefgemiddelde en

anderzijds ‘ongeloof & berusting’ en ‘actieve coping’ negatief afwijken. Wat ‘aanvaarding & humor’ betreft rapporteren deze respondenten de hoogste score. Op Profiel 1 na doen deze respondenten het minst een beroep op de copingstrategie ‘steun van anderen’. Profiel 4 (N=30) valt onmiddellijk op door de factor ‘religie & spiritualiteit’, waarvan de score 2 standaarddeviaties afwijkt van het steekproefgemiddelde. ‘Actieve coping’, ‘aanvaarding & humor’ en ‘steun van anderen’ wijken in positieve zin af, terwijl ‘ongeloof & berusting’ in negatieve zin afwijkt van het steekproefgemiddelde. Deze respondenten maken, na profiel 2, het meest gebruik van ‘actieve coping’.

Figuur 5.1: Latente profielen op basis van de *Brief COPE* (z-scores)



Tabel 5.16 geeft een overzicht van de significante verschillen (gemiddelde scores of percentages) tussen de vier profielen, waarbij in de laatste twee kolommen de chi-kwadraat toets met bijbehorende p-waarde is weergegeven. Deze chi-kwadraat toets geeft aan of er overall significante verschillen bestaan tussen de profielen, terwijl de superscripts aangeven of er significante verschillen bestaan tussen profielen onderling (verschillende superscripts betekenen significante verschillen tussen de profielen). Het blijkt dat de profielen wat betreft de achtergrondvariabelen slechts op enkele punten onderling verschillen. Wat betreft de variabelen geslacht, leeftijd, het wel of niet hebben van een partner, duur sinds de diagnose, het wel of niet ondergaan hebben van een operatie, stadium van de ziekte, religieuze opvoeding, en zich beschouwen als een

Hoofdstuk 5.1

Tabel 5.16: Profielverschillen voor achtergrond, (on)welbevinden en coping (M of %)

	<i>totaal</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>	$\chi^2(df=3)$	<i>p</i>
<i>N</i>	237	25	69	112	30		
<i>Brief COPE (z-waarden)</i>							
Steun van anderen	.00	-1.11	.24	.08	.22		
Actieve coping	.00	-1.40	.63	-.17	.55		
Ongeloof & berusting	.00	-.74	1.24	-.47	-.29		
Aanvaarding & humor	.00	-1.11	-.32	.39	.30		
Religie & spiritualiteit	.00	-.56	-.13	-.33	2.00		
<i>Achtergrondvariabelen</i>							
Opleidingsniveau t/m MBO	75.1	78.4	78.7	69.2 ^a	86.1 ^b	5.35	.148
Symptoomvrij + genezen	41.4	56.3 ^a	32.8 ^b	44.9	32.9	5.96	.114
Verwantschap christendom	69.2	73.5	67.7	64.7 ^a	84.6 ^b	6.01	.111
Religieus persoon	46.4	44.1	45.7 ^a	37.0 ^b	82.7 ^c	24.24	.000
Religieuze groepering	14.9	13.1	10.1 ^a	14.4	28.2 ^b	2.78	.427
Religieus welbevinden	2.87	2.96 ^a	2.80 ^a	2.52 ^b	4.20 ^c	118.98	.000
<i>(On)welbevinden</i>							
Lichamelijk onwelbevinden	1.94	1.58 ^a	2.24 ^b	1.83 ^{ac}	2.05 ^{bc}	31.84	.000
Kwaliteit van leven	3.88	4.18 ^a	3.38 ^b	4.07 ^a	4.00 ^a	15.90	.001
Psychisch onwelbevinden	1.94	1.88 ^a	2.34 ^b	1.73 ^a	1.85 ^a	56.36	.000
Existentieel welbevinden	3.67	3.64 ^a	3.26 ^b	3.82 ^{ac}	4.02 ^c	22.41	.000
<i>(Spirituele) coping</i>							
Positieve herwaardering	3.70	3.16 ^a	3.70 ^b	3.71 ^b	4.15 ^c	9.86	.020
Religieuze coping, positief	1.60	1.27 ^a	1.58 ^b	1.31 ^a	3.01 ^c	122.30	.000
Religieuze coping, negatief	1.22	1.10 ^a	1.38 ^b	1.15 ^{ac}	1.24 ^{bc}	19.44	.000
Receptiviteit	2.01	1.48 ^a	1.97 ^b	1.91 ^b	2.97 ^c	48.82	.000
Volksdevotie	1.51	1.29 ^a	1.50 ^a	1.32 ^a	2.41 ^b	54.99	.000
Hogere werkelijkheid	1.33	1.12 ^a	1.31 ^a	1.22 ^a	1.95 ^b	19.34	.000
Balans	1.86	1.40 ^a	1.89 ^b	1.83 ^b	2.34 ^c	20.60	.000
Meditatieve praktijk	1.21	1.07 ^a	1.25 ^b	1.12 ^{ab}	1.58 ^c	12.90	.005

Gemiddelden/percentages met verschillende superscripts verschillen significant van elkaar

spiritueel of paranormaal persoon zijn er overall en tussen de verschillende profielen geen significante verschillen. De verschillen zijn met name significant als het gaat om het (on)welbevinden en om de (spirituele) copingvariabelen.

Profiel 1 (*nauwelijks coping*) verschilt van de andere profielen door het hoogste percentage respondenten dat symptomenvrij is of genezen is verklaard. Zij staan het verste van de diagnose af (4 jaar) – hoewel dit geen significant verschil vormt met de andere profielen. Wat betreft de spirituele/religieuze achtergrond en betrokkenheid en het horen bij een religieuze groepering wijken deze respondenten niet af van het gemiddelde van de hele responsgroep. Deze groep vertoont de laagste mate van lichamelijk onwelbevinden, een gemiddeld psychisch onwelbevinden en existentieel welbevinden, en de hoogste mate van kwaliteit van leven. Op alle algemene en spirituele copingvariabelen scoren deze respondenten het laagst.

Profiel 2 (*ongeloof & berusting*) bevat het laagste percentage symptomenvrije en genezen respondenten. De mate van lichamelijk en psychisch onwelbevinden is het hoogst, en de mate van existentieel welbevinden en kwaliteit van leven zijn het laagst. De spirituele/religieuze achtergrond en betrokkenheid komen overeen met de gemiddelden van de hele responsgroep. Wat de spirituele copingvariabelen betreft scoren deze respondenten gemiddeld, met één opvallende uitzondering: zij scoren het hoogst op negatieve religieuze coping: deze respondenten gaan meer dan de respondenten uit andere profielen met hun ziekte om door deze te beschouwen als een straf van God, als teken dat God hen in de steek heeft gelaten, of als bewijs dat Gods macht beperkt is.

In profiel 3 (*aanvaarding & humor*) is sprake van het hoogste percentage hoogopgeleide respondenten. Van deze respondenten is ongeveer 45% symptomenvrij of genezen. De mate van lichamelijk en psychisch onwelbevinden is gemiddeld, terwijl het existentieel welbevinden en de gerapporteerde kwaliteit van leven hoog zijn. Religie en spiritualiteit spelen in dit profiel, ook als copingstrategie, een beperkte tot gemiddelde rol.

Profiel 4 (*religie & spiritualiteit*) bevat het hoogste percentage respondenten met het laagste opleidingsniveau. Respondenten rapporteren de hoogste mate van verwantschap met het christendom, en beschouwen zich het meest frequent als een religieus persoon, rapporteren een hoge mate van religieus welbevinden en rekenen zich het vaakst tot een religieuze of levensbeschouwelijke groepering. Het lichamelijk onwelbevinden is hoog, het psychisch onwelbevinden gemiddeld, de kwaliteit van leven hoog en de mate van existentieel welbevinden het hoogst. De copingstrategie ‘positieve herwaardering’ speelt een wezenlijke rol. Religie en spiritualiteit spelen voor deze respondenten een grote rol, als achtergrond en betrokkenheid, en als copingstrategie: op alle spirituele copingstrategieën

Hoofdstuk 5.1

rapporteren deze respondenten gemiddeld het hoogst. Behalve op ‘negatieve religieuze coping’, die juist in Profiel 2 een iets grotere rol speelt.

De vergelijking van de vier hierboven beschreven profielen met de per respondent dominante (hoogst scorende) spirituele copingstrategie van de *Spirituele Coping Lijst*, levert de volgende kruistabel (Tabel 5.17) op.

Tabel 5.17: Latente profielen * factoren Spirituele Coping Lijst: Frequenties en percentages

	Profiel 1	Profiel 2	Profiel 3	Profiel 4	Totaal
N=235	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)	N(%)
<i>Volksdevotie</i>	8 (33.3) ^{ac}	10 (14.5) ^{ab}	13 (11.6) ^b	16 (53.3) ^c	47 (20.0)
<i>Verbondenheid met hogere werkelijkheid</i>	0 (0.0)	4 (5.8) ^a	5 (4.5) ^a	4 (13.3) ^a	13 (5.5)
<i>Balans</i>	10 (41.7) ^{ac}	45 (65.2) ^{ab}	85 (75.9) ^b	5 (16.7) ^c	145 (61.7)
<i>Meditatieve praktijk</i>	2 (8.3) ^{ab}	3 (4.3) ^{ab}	2 (1.8) ^a	4 (13.3) ^b	11 (4.7)
Geen dominante strategie	4 (16.7) ^a	7 (10.2) ^a	7 (6.2) ^a	1 (3.3) ^a	19 (8.1)
Totaal	24 (100.0)	69 (100.0)	112 (100.0)	30 (100.0)	235 (100.0)

Proporties (horizontaal) met verschillende superscripts verschillen significant van elkaar: p<.05 (2-zijdig)

De kolomproporties zijn met elkaar vergeleken in een z-toets ($\alpha=.05$, met Bonferroni-correctie voor meervoudige vergelijkingen). Percentages (horizontaal) met een verschillend superscript verschillen significant van elkaar. Respondenten bij wie ‘volksdevotie’ domineert, maken relatief vaker deel uit van profiel 4 (*religie & spiritualiteit*) en profiel 1 (*nauwelijks coping*). Het percentage respondenten die ‘verbondenheid met een hogere werkelijkheid’ als dominante spirituele copingstrategie hanteren, verschilt niet significant per profiel. Respondenten bij wie ‘balans’ als spirituele copingstrategie domineert, maken relatief vaker deel uit van profiel 3 (*aanvaarding & humor*) en relatief minder vaak van profiel 4 (*religie & spiritualiteit*). Respondenten bij wie ‘meditatieve praktijk’ domineert, komen relatief vaker voor in profiel 4 (*religie & spiritualiteit*) en relatief minder vaak in profiel 3 (*aanvaarding & humor*). De percentages respondenten zonder een dominante spirituele copingstrategie verschillen niet significant per profiel.

Samenvattend

In de responsgroep zijn vier profielen of subgroepen te onderscheiden op basis van de vijf factoren van de *Brief COPE*: 'steun van anderen' – 'actieve coping' – 'ongeloof & berusting' – 'aanvaarding & humor' – 'religie & spiritualiteit'.

Profiel 1, ongeveer 10% van de responsgroep, wordt gekenmerkt door het feit dat alle (spirituele) copingstrategieën lager scoren dan het gemiddelde van de hele groep. Coping speelt bij deze respondenten een beperkte rol. Zij staan het verste van de diagnose af (4 jaar) – hoewel dit geen significant verschil vormt met de andere profielen. Een ruime meerderheid van hen is symptoomvrij of zelfs genezen verklaard, duidelijk meer dan in alle andere profielen. Er zijn weinig lichamelijke klachten. Psychisch onwelbevinden en existentieel welbevinden zijn gemiddeld. De kwaliteit van leven is het hoogst in dit profiel. Wat betreft de spirituele/religieuze achtergrond en betrokkenheid en het horen bij een religieuze groepering wijken deze respondenten niet af van het gemiddelde van de hele responsgroep.

Profiel 2, bijna 30% van de respondenten, valt op door de hoogste score op de copingstrategie 'ongeloof & berusting'. Tegelijk vertonen deze respondenten het hoogste gemiddelde op de copingstrategie 'actieve coping'. Op de respondenten van Profiel 1 na spelen 'aanvaarding & humor' en 'religie & spiritualiteit' bij deze respondenten de kleinste rol. Het percentage van symptoomvrije en genezen respondenten is in dit profiel het laagst. De mate van lichamelijk en psychisch onwelbevinden is het hoogst, en de mate van kwaliteit van leven en existentieel welbevinden het laagst. De spirituele/religieuze achtergrond en betrokkenheid komen overeen met de gemiddelden van de hele responsgroep, evenals de mate van spirituele coping. Er is op dit laatste één uitzondering: dit profiel geeft blijk van de hoogste score op 'negatieve religieuze coping': deze respondenten gaan vergeleken met de respondenten uit de andere profielen ook met hun ziekte om door deze te beschouwen als een straf van God, als teken dat God hen in de steek heeft gelaten, of als bewijs dat Gods macht beperkt is.

Profiel 3, ongeveer 47% van de respondenten, kenmerkt zich door scores op de algemene copingstrategieën rondom het gemiddelde. In negatieve zin wijken deze respondenten af van de groepsgemiddelden van de copingstrategieën 'actieve coping' en 'ongeloof & berusting', in positieve zin wat betreft de copingstrategieën 'aanvaarding & humor' en 'religie & spiritualiteit'. Wat 'aanvaarding & humor' betreft rapporteren deze respondenten de hoogste score. Op Profiel 1 na doen deze respondenten het minst een beroep op de copingstrategie 'steun van anderen'. Het percentage symptoomvrije en genezen respondenten is ongeveer 45%. In dit profiel is het opleidingsniveau het hoogst. De mate van lichamelijk en psychisch onwelbevinden is gemiddeld, en van kwaliteit van leven en existentieel welbevinden hoog. Religie en spiritualiteit spelen in dit profiel, ook als copingstrategie een gemiddelde rol.

Profiel 4, ongeveer 13% van de onderzochte groep, valt op door het feit dat deze respondenten in hun coping een centrale rol geven aan de copingstrategie 'religie & spiritualiteit'. Tegelijk maken deze respondenten, na Profiel 2, het meeste gebruik van 'actieve coping' als copingstrategie. Ook is er sprake van 'aanvaarding & humor'. In dit profiel is sprake van het laagste opleidingsniveau. Het lichamelijk onwelbevinden is hoog, het psychische onwelbevinden gemiddeld, de kwaliteit van leven hoog, en de mate van existentieel welbevinden het hoogst. De copingstrategie 'positieve herwaardering' speelt een wezenlijke rol. Religie en spiritualiteit spelen voor deze respondenten een grote rol, ook als copingstrategie. Op alle spirituele copingstrategieën rapporteren deze respondenten gemiddeld het hoogst.

5.2 Algemene en spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten (kwalitatief)

Met het oog op de verdere exploratie en verdieping van de eerste onderzoeksvraag – welke copingstrategieën hanteren longkankerpatiënten in het omgaan met hun ziekte? – zijn in twee interviewrondes 8 longkankerpatiënten geïnterviewd, waarbij steeds 2 respondenten een van de factoren van de *Spirituele Coping Lijst* representeren: ‘volksdevotie’ – ‘verbondenheid met een hogere werkelijkheid’ – ‘balans’ – ‘meditatieve praktijk’. De beantwoording van de onderzoeksvraag vindt in deze paragraaf dus plaats aan de hand van kwalitatieve gegevens, vanuit de veronderstelling dat deze gegevens een verdere exploratie en verdieping van de in de kwantitatieve fase gevonden resultaten betekenen.

Tabel 5.18 zet de achtergrondgegevens van de 8 geïnterviewde longkankerpatiënten op een rij. Het gaat om 5 mannen en 3 vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 60.6 jaar.

Tabel 5.18: Overzicht achtergrondvariabelen 8 interviewrespondenten

	Kerk- laan	Heili- gers	Wolf- sen	Ver- morgen	Even- blij	Van Gilde	Van Leer	Ver- water
Geslacht	M	M	V	V	M	M	M	V
Leeftijd	57	78	47	59	67	52	70	55
Gehuwd/samenwonend	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee	Ja	Ja	Nee
Kinderen	3	3	2	2	1	2	2	1
Opleiding	LBO	LBO	LBO	MBO	MBO	LBO	MO	LBO
Werk	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee	Ja	Nee	Nee
Duur sinds de diagnose (maanden)	126	21	7	57	123	25	5	43
Stadium longkanker	I	II-III	IV	II-III	II	III	II	II
Verwantschap religie	Christ	Christ	Christ	Christ	Christ	Boed	Christ	Hind
Religieuze opvoeding	RK	RK	RK	RK	RK	RK	RK	RK
Religieus persoon	Ja	Ja	Ja	Ja	Nee	Nee	Ja	Nee
Spiritueel persoon	Nee	Nee	Ja	Nee	Nee	Nee	Ja	Ja
Paranormaal persoon	Ja	Nee	Ja	Ja	Nee	Nee	Nee	Nee
Religieuze groepering	Ja	Nee	Ja	Nee	Nee	Nee	Nee	Nee
Factor Spirituele Coping Lijst	1-2-3	1-4	2	2	3	3	4-1-2	4
Latent Profiel	4	4	2	3	3	4	4	2

Van hen zijn er 6 gehuwd, en 2 van hen zijn gescheiden of weduwnaar. Alle respondenten hebben kinderen. Het opleidingsniveau is LBO (N=5), MBO (N=2) of middelbaar onderwijs (N=1). Vijf van hen hebben nog een betaalde baan of werken zelfstandig. Wat de duur sinds de diagnose betreft: bij 2 respondenten is de diagnose (op het moment van het invullen van de vragenlijst) recent meegedeeld (7 resp. 5 maanden), bij 2 respondenten is dit ongeveer 2 jaar geleden (21 resp. 25 maanden), bij 2 respondenten is dit gemiddeld 4 jaar geleden (57 resp. 43 maanden), en bij 2 respondenten is dit iets meer dan 10 jaar geleden (126 resp. 123 maanden). Het stadium van de longkanker is of was meestal II of II à III. Bij één respondent is dit I en bij een ander IV.

De respondenten hebben zonder uitzondering een katholieke opvoeding. Hun huidige levensbeschouwelijke verwantschap betreft vooral het christendom, met twee uitzonderingen: het boeddhisme resp. het hindoeïsme. Vijf respondenten beschouwen zich als een religieus persoon, 3 van hen als een spiritueel persoon, en 3 respondenten beschouwen zich als paranormaal gevoelig. Op 2 respondenten na rekenen zij zich niet tot een religieuze of levensbeschouwelijke groepering. Tabel 5.18 geeft ook weer op welke factoren van de *Spirituele Coping Lijst* de geïnterviewde respondenten hoog scoren, waarbij factor 1 'volksdevotie' betreft, factor 2 'verbondenheid met een hogere werkelijkheid', factor 3 'balans' en factor 4 'meditatieve praktijk'. Drie respondenten scoren hoog op 2 of 3 factoren van de *Spirituele Coping Lijst*. Tenslotte is ook de verdeling van deze 8 respondenten over de 4 profielen uit de latente profielen analyse opgenomen. Vier van de respondenten horen thuis in profiel 4, dat wordt gekenmerkt door de copingstrategie 'religie & spiritualiteit'. Twee respondenten vallen onder profiel 3 waarin sprake is van een gemiddeld niveau van coping, en 2 respondenten blijken thuis te horen in profiel 2 dat vooral wordt gekenmerkt door 'ongeloof & berusting' als copingstrategie. Geen enkele geïnterviewde respondent hoort thuis in profiel 1 – het profiel waarin coping (algemeen en spiritueel) slechts in beperkte mate wordt gerapporteerd.

In de volgende subparagrafen vindt aan de hand van de interviews een verdere exploratie van de 4 factoren van de *Spirituele Coping Lijst* plaats. Achtereenvolgens komen de vier factoren aan bod: 'volksdevotie' – 'verbondenheid met een hogere werkelijkheid' – 'balans' – 'meditatieve praktijk'. Per factor of spirituele copingstrategie komen steeds twee respondenten aan het woord. Hun relaas is samengevat aan de hand van de vier thema's: (1) levensloop en achtergrond; (2) ziekteproces, mogelijke verklaringen en reacties; (3) copingstrategieën; en (4) spiritualiteit en religie in het copingproces. Vervolgens volgt een verdere condensatie van de specifieke spirituele copingstrategie.

5.2.1 Volksdevotie

In deze paragraaf komen twee longkankerpatiënten (dhr. Kerklaan resp. dhr. Heiligers⁶⁰) aan het woord die beiden hoog scoren op de factor 'volksdevotie'. Deze factor van de *Spirituele Coping Lijst* bevat items die verwijzen naar de hulp en steun die respondenten zoeken bij Jezus, Maria of specifieke heiligen. Tevens gaat het om items die verwijzen naar een religieuze/spirituele praktijk of ervaring in het verleden en naar (katholieke) gebruiken en tradities. De beide items met de hoogste factorladingen zijn 'Roep ik een heilige aan' resp. 'Bid ik dat Maria een goed woordje voor me wil doen'. Beide respondenten maken tevens deel uit van het profiel dat gekenmerkt wordt door 'religie & spiritualiteit' als copingstrategie.

5.2.1.1 'Zondags naar de mis, anders gaat het alsnog mis'⁶¹

Levensloop en achtergrond

Dhr. Kerklaan, 57 jaar, komt uit een groot katholiek Brabants arbeidersgezin. Na allerlei baantjes is zijn vader boekhouder geworden bij een groot bedrijf. Zijn vader verblijft nu in een psychogeriatrisch verpleeghuis. Zijn moeder is op relatief jonge leeftijd, 57 jaar, overleden. Dhr. Kerklaan werkt vanaf zijn 11^e. Op zijn 16^e is hij als bouwvakker begonnen, bij kleine aannemers en later als zelfstandige. De beide oudste zonen hebben bij hem gewerkt, maar wilden het bedrijf niet overnemen. Hij werkt nu parttime in dienstverband. Hij beschrijft zichzelf als iemand die altijd hard gewerkt heeft en nooit stil heeft kunnen zitten, positief wat levenshouding betreft, de ander het beste gunnend. Hij is iemand die door het werk een grote weerstand heeft ontwikkeld en die altijd 'bikkelhard' voor zichzelf is geweest. Hij is getrouwd en heeft drie zonen. De jongste woont nog thuis. Met de oudste zoon (en de kleinkinderen) hebben ze al jaren geen contact meer.

⁶⁰ Uiteraard zijn deze namen, en ook die in de volgende paragrafen, gefingeerd. Gegevens die te herleiden zouden kunnen zijn tot de respondenten, zijn zoveel mogelijk vermeden.

⁶¹ Woorden, uitspraken en passages die voorzien zijn van aanhalingstekens, zijn letterlijke citaten uit de interviews.

Ziekteproces, mogelijke verklaringen en reacties

Zijn moeder, een oom en een zus zijn allemaal op jonge leeftijd aan longkanker overleden. Een tante is aan huidkanker overleden, een oom aan keelkanker, een andere tante had kanker in haar buik. Bij zijn schoonvader die een hartoperatie kreeg, constateerden de artsen ook longkanker. Iets meer dan 10 jaar geleden kreeg dhr. Kerklaan zelf longkanker. Hij dacht dat het afgelopen was met hem, gezien de familiegeschiedenis: 'Dus ik ging er ook van uit, ik heb altijd gerookt'. Het was een ander type longkanker, maar als hij was blijven roken zou de kanker zich zeker uitgezaaid hebben. Hij is wel meteen met roken gestopt. Al jaren had hij pijn op de borst. Hij dacht dat het wel spierpijn zou zijn door het tillen of het metselen. Net voor zijn 47^e verjaardag kreeg hij de diagnose: 'een vlek op mijn long', kwaadaardig, geen uitzaaiingen. Hij is geopereerd. Dhr. Kerklaan is nog steeds onder controle, elk half jaar. Een jaar of 4 geleden heeft hij ook nog een darmtumor gehad, kwaadaardig. Hij had geluk. Die tumor kon zo weggeknipt worden.

Zijn zonen hadden het er moeilijk mee, toen hij ziek was en in het ziekenhuis lag. Dhr. Kerklaan heeft niet zo'n band met zijn verdere familie. Ze zijn op bezoek geweest, maar hij weet niet of het een schok voor hen was. Zijn vader, die toen al dementerend was, heeft het maar half meegekregen. Voor zijn vader werd het verwarrend omdat enkele jaren later de zus van dhr. Kerklaan aan longkanker overleed, 49 jaar oud. Toen hij een keer zijn vader in het bejaardenhuis ging opzoeken, begreep die er niets van: 'Jij hier, hoe kan dat? Je bent toch dood?' In zijn werk heeft hij geen goede ervaringen gehad wat betreft begrip voor zijn ziekte. Het enige waar zijn baas naar vroeg, is wanneer hij weer zou komen werken.

Copingstrategieën

Meteen na de diagnose was dhr. Kerklaan helemaal overstuur. Hij is toen een eindje met de auto gaan rijden, langs het spoor. Het beeld van zijn moeder kwam hem voor ogen, hoe zij in een ziekbed van twee jaar helemaal weggeteerd is, breekbaar, je kon haar eigenlijk niet vastpakken: 'Als ik net als mijn moeder... dan ga ik hier op de rails liggen'. Op dat moment 'was het verstand op nul'. Zoiets als met zijn moeder, wilde hij niet. De dag voor de operatie is hij nog gaan werken, vanuit het idee dat hard aanpakken je helpt om moeilijkheden te overwinnen. Toen hij thuiskwam na de operatie, de krammen er nog in, ging hij na twee dagen een keer kijken op de plek waar een van zijn zoons aan het werk was. Hij kwam vrolijk thuis: 'Als ik bezig ben, dat is het beste'. Hij heeft altijd hard gewerkt en positief gedacht: dat werkte ook tijdens zijn ziekte het beste. En er was hoop: de operatie was goed gelukt, geen uitzaaiingen, geen chemotherapie: 'Dan schakel je heel vlug om'. Toen de darmkanker zich openbaarde, had hij geluk: 'Een goede

Hoofdstuk 5.2

engelbewaarder'. Op dit moment, ruim 10 jaar later, is dhr. Kerklaan niet meer met de longkanker bezig. Wat hem het meest geholpen heeft, toen, is 'positief blijven denken, gewoon hard voor mezelf zijn, er flink tegenaan, gewoon doorgaan, praten met mijn vrouw, en dan ook het geloof'. Hij is door de longkanker 'veel positiever tegen het leven aan gaan staan': meer genieten en zeker twee keer per jaar op vakantie. Het moeilijkste destijds was het idee om zijn vrouw en kinderen alleen achter te moeten laten.

Spiritualiteit en religie in het copingproces

Voor de operatie 'kwam meteen het geloof erbij'. 'Toen ik longkanker kreeg, heb ik tot God gebeden en gevraagd of dat Hij mij beter wou laten worden, en zo ja, dat ik dan iedere zondag naar de kerk zou gaan, wat ik door de drukte niet deed. Ik ben geopereerd en sindsdien iedere zondag naar de kerk gegaan en nog steeds. Als ik dit niet doe, denk ik dat het alsnog verkeerd met mij zal aflopen'. Deze zondagse kerkgang heeft hij volgehouden. Hij was niet echt bang voor de dood, 'want als je gelooft dat er nog iets is, ja dan ben je al minder bang'. Dhr. Kerklaan is van mening dat er altijd iets van geloven moet zijn: 'Het kan toch niet allemaal toeval zijn'. Hij is altijd wel gelovig geweest, van thuis uit. Vroeger altijd op zondag naar de kerk. Zijn moeder was heel gelovig. Zijn vader ook wel, maar meer uit gewoonte. Later is het langzaam minder geworden. Terugkijkend vindt hij het wel een gemis dat de kerkgang geen plicht meer is: 'het had een doel'. Hoewel er verkeerde dingen in de kerk gebeurd zijn 'zit dat je eigen geloof niet dwars, daar heeft Onze Lieve Heer niets mee te maken'. Regelmatig bidt hij in zichzelf, in de auto of 's morgens vroeg als hij nog in bed ligt. Als er iets bijzonders is, gaan hij en zijn vrouw een kaarsje opsteken in een kapel, een mooie en emotionele plek: 'je voelt daar de verhalen van de anderen'. Ook op vakantie, als ze ergens een kerk zien, zullen ze dat doen. Het belangrijkste in zijn geloof is zijn innerlijke verhouding tot Jezus, Maria en Jozef. Voorbeelden in zijn geloof zijn z'n oma en opa. Ook zijn moeder, die op haar sterfbed zei: 'Tot ziens'. Dit herinnert dhr. Kerklaan zich nog goed: 'Dat is natuurlijk een heel diep geloof, in de zin van: voor jou begint het leven dan eigenlijk'. Daarnaast was er een oom met keelkanker, die op zijn sterfbed in het ziekenhuis 'moeder Maria had gezien... het was mooi, het was prachtig, zei hij'. Dit verhaal, dat zijn vrouw voor het eerst hoort, heeft veel indruk op hem gemaakt. Hij was toen vooraan in de twintig. Kerkelijke betrokkenheid is er slechts via de zondagse kerkgang. Er is wel een pater uit een naburig klooster die hij menselijker vindt dan de pastoors in de parochie, 'honderd keer leuker als zo'n mens de mis doet'. Het is iemand die in de missie heeft gezeten, door het leven getekend is en eigen levenservaringen ter sprake brengt.

Dhr. Kerklaan kijkt wel eens naar tv-programma's als dat van Derek Ogilvie over paranormale ervaringen. Zelf zijn hij en zijn vrouw vanwege de problemen met hun zoon een aantal keren bij een vrouwelijk paranormaal medium geweest: 'Ze wist alles te vertellen. Precies zoals het zou gaan. Het kwam allemaal uit'. Hij vergelijkt haar met de apostelen en met Jezus die volgens hem zieners waren, mensen konden genezen, en bepaalde krachten hadden. De ervaring met dit medium is vergelijkbaar met een eerdere, tijdens de zwangerschap van een andere zoon. Zijn vrouw leed aan ernstig bloedverlies, het zou een miskraam worden. Dhr. Kerklaan is toen naar 'het boerke van X' gegaan, met een foto van zijn vrouw. Hij kon lezen over die foto. En het onvoorstelbare gebeurde: het bloeden stopte en hun zoon is normaal geboren. Zijn vrouw heeft, volgens het medium, een speciale gevoeligheid, iets paranormaals: zij voelt mensen en gebeurtenissen aan, en mensen die verdriet hebben meegemaakt, spreken haar zomaar op straat of in een winkel aan.

5.2.1.2 'Uit een soort reflex zat ik opeens in de Mariakapel, misschien zo een beetje geluk afdwingen'

Levensloop en achtergrond

Dhr. Heiligers, bijna 80 jaar, is de oudste van zes kinderen. Zijn vader was boer en kolenboer. Na de ambachtschool heeft hij als timmerman in de bouw gewerkt. Na een aantal jaren los-vast in andere beroepen is hij voor zichzelf begonnen met een kwekerij. De zaak heeft hij aan een zoon overgedaan. Hij biedt nog hand- en spandiensten. In de kwekerij heeft hij, samen met zijn vrouw, zeer hard moeten werken. Zeker in de tijd dat de bloemen gesneden en naar de veiling gebracht moesten worden. Er waren af en toe tegenslagen: bloemen die op de veiling afgekeurd werden of op het veld verdroogden. Enkele keren heeft hij 'met de trekker klaar gestaan om naar het land te rijden en de hele zaak onder te ploegen'. Zijn vrouw moest hem weer in het gareel krijgen, zijn temperament speelde op. Als zelfstandige is hij van vele markten thuis. Er was het geld niet om voor elke reparatie iemand te laten komen. Stelregel was om op zondag de binnengekomen rekeningen te betalen. Met schulden kon hij niet leven. Hij is vrijwilliger in het bejaardenhuis: hij zingt in het koor, helpt op de computer, en draait elpees met muziek uit zijn jeugd. Hij is meer dan 50 jaar getrouwd ('Niet naar bed voordat alles bijgelegd is') en heeft 3 kinderen. Hij is in de omgang niet de gemakkelijkste. Hij kan kortaangebonden en heftig zijn in zijn reacties, en kan snel kwaad worden. In de familie heeft hij een paar keer hoog oplopende ruzie gehad, omdat hij te fors of te snel zijn mening gaf. Gelukkig kon dat nadien steeds uitgesproken worden, iets wat hem dan geweldig opluchtte.

Ziekteproces, mogelijke verklaringen en reacties

Dhr. Heiligers heeft in de loop van zijn leven heel wat ziektes en operaties meegemaakt. Al langere tijd was hij hart- en vaatpatiënt. Enkele jaren geleden heeft hij een hartoperatie ondergaan. In de aanloop naar die operatie werd bij toeval de longkanker ontdekt. Hij had al langer last van een hoestje en van slijmvorming. Zijn vader had dat ook en hij dacht dat het wel een familiekwaal zou zijn: 'je gaat het gewoon doorschuiven'. De longkanker is een half jaar na de hartoperatie behandeld met chemo- en radiotherapie. In die periode heeft hij er heel slecht voorgestaan. De artsen dachten dat hij het nieuwe jaar niet zou halen, iets wat hij zelf niet in de gaten had. Sinds de behandeling van de longkanker heeft dhr. Heiligers last van kortademigheid. Verder maakt hij het goed. De tumoren zijn kleiner geworden. Het is een traag groeiende vorm van longkanker waarvan de groei door de behandeling is afgeremd. Een verklaring voor zijn longkanker en voor de eerdere ziekten zoekt hij niet. De dingen in het leven gebeuren zoals ze gebeuren. Hooguit zou het harde werken ermee te maken kunnen hebben. Zijn vrouw en kinderen, die enorm geschrokken waren, probeerden na de operatie tevergeefs tot hem door te dringen. Familie en kennissen kwamen op bezoek, maar het ging allemaal langs hem heen: 'ik was te veel met mezelf bezig'. Totdat het tot hem doordrong dat er dingen waren die zijn vrouw en kinderen niet konden, omdat hij daar altijd voor zorgde: 'Dat kan toch niet, je moet vooruit, zorgen dat je het hier klaar hebt'. Inmiddels heeft een broer darmkanker.

Copingstrategieën

Toen dhr. Heiligers de diagnose kreeg, werd hij verschrikkelijk boos. Hij vloekte alles bij elkaar. Hij was zeer geschrokken. Die woede en angst hebben een hele tijd geduurd, twee verpleegkundigen hebben op hem ingesproken, 'want ik was in staat om er een eind aan te maken. (...) Als ik toen een mes bij me had gehad, bij wijze van spreken'. Zijn eerste gedachte was, dat hij er over een half jaar niet meer zou zijn. Zijn vrouw en kinderen wilden het in eerste instantie niet geloven. In die eerste maanden had hij zo veel met zichzelf te stellen, dat hij weinig weet heeft van wat er om hem heen gebeurde. Hij zat te 'mokken', sprak met niemand en wilde met rust gelaten worden. Hij was wanhopig en dacht dat het afgelopen zou zijn. Langzaam knapte hij fysiek op. Hij begon weer te eten. En hij realiseerde zich op een gegeven moment, dat het zo niet verder kon, dat hij niet zo afwerend tegen zijn vrouw en kinderen kon blijven doen, dat hij vooruit moest. En hij realiseerde zich dat hij voor een aantal zaken steeds verantwoordelijk was geweest. Tegelijk had hij troost gevonden in zijn gebed tot Maria en is hij op zondag weer naar de kerk gegaan.

Inmiddels gaat hij hard pratend en grappen makend om met de longkanker. Het heeft geen zin om je kwaad te maken of om te zitten bokken. Dat probeert hij ook anderen, zoals zijn broer, voor te houden. Gewoon doorgaan met leven. Hij heeft weer de houding, waarmee hij in het verleden ziekte tegemoet trad: 'het is altijd goed gegaan. (...) Ik mankeer niets. Ik doe net alsof ik niets mankeer'. Een belangrijke manier van omgaan met de longkanker is ook dat hij dagelijks aan het werk kan zijn. En zeker ook de steeds herhaalde uitspraak: 'We hebben hard gewerkt, maar we hebben het goed samen'. De ellende van een verzorgingshuis wil hij niet meemaken. Dan liever een spuitje. Als hij mensen in het bejaardenhuis spreekt, die koste wat het kost in leven worden gehouden, denkt hij bij zichzelf: 'dat Onze Lieve Heer hen toch haalt'. Als hij zelf zal moeten overlijden, dan hoopt dhr. Heiligers dat dit vanuit zijn eigen huis mag zijn.

Spiritualiteit en religie in het copingproces

Dhr. Heiligers komt uit een katholiek gezin. Vooral zijn moeder was diepgelovig. Zijn vader stond er veel neutraler in. Die deed zijn plicht, gaf geld aan de kerk, ging met de schaal rond, was aanwezig bij processies, en daarmee was de kous af: 'Die mens wist niet beter. (...) Hij deed zijn katholieke plichten. Hij is heel goed geweest'. Jaren heeft kerkgang geen rol van betekenis gespeeld. De werkzaamheden op de kwekerij die ook op zondag doorgingen ('gladiolen stoppen niet met groeien op zaterdagavond'), hebben veroorzaakt dat hij steeds minder naar de kerk ging. Aanvankelijk nog op zaterdagavond, toen met een jas over de werkkleding aan, maar na verloop van tijd geloofde hij het wel: 'Werken is ook bidden'. Het geloof en het houvast daarin waren echter niet weg. De longkanker heeft het teruggebracht. De eerste maanden was dhr. Heiligers wanhopig. Hij vond steun en troost bij Maria en in de kerk. In het ziekenhuis, in de dagen na de diagnose, ging hij geregeld naar de Mariakapel, en in dat weekend is hij naar de kerkdienst gegaan, nadat hij op de avond na de diagnose 'uit een soort reflex opeens in de Mariakapel zat'. Hij weet niet waarom. Een aangeleerde reflex? 'Misschien zo een beetje geluk afdwingen?'

Hij is dagelijks gaan bidden en op zondag gaat hij naar de hoogmis. Samen met zijn vrouw, die overigens niet zo katholiek is: 'Zij zegt: ik snap niet hoe jij ertoe gekomen bent'. Zijn wanhoop bracht hem ertoe. Op een kast in de woonkamer staan vier heiligenbeelden. 's Avonds voordat hij naar bed gaat, steekt hij een kaars aan bij die beelden en dan bidt hij. Maria was voor hem altijd al een houvast. Zijn moeder en oudste zus waren ook Mariavereerders. Hij en zijn vrouw gingen elk jaar wel een keer op bedevaart naar een Mariakapel. 's Avonds bidt hij dus twaalf weesgroetjes, drie bij elke heilige: voor

Hoofdstuk 5.2

Antonius⁶² die de doktoren moet helpen alles te vinden, voor Aldegonda⁶³ die de patrones is van de kankerpatiënten, voor Clara⁶⁴ die je alles kunt vragen, en voor Maria die alles voor hem is. Normaal zwijgt hij hierover, en zegt hij hooguit dat hij veel steun van boven heeft gehad. De relatie tot de kerk is eerder afstandelijk. Jaarlijks geeft hij een klein bedrag: 'Als ik daar kom, dan krijgen ze pas centen van me'. Spreekt hij met de pastoor, dan is het om de pastoor te corrigeren. Maar het is wel een fijne pastoor, die eerst missionaris is geweest en die volgens dhr. Heiligers van veel op de hoogte is.

⁶² Het gaat om de heilige Antonius van Padua (niet te verwarren met de heilige Antonius van Egypte), die o.a. wordt aangeropen om verloren voorwerpen terug te vinden. Hij is ook de patroonheilige van de franciscanen, en wordt o.a. in Achel (België) vereerd (zie o.a. http://nl.wikipedia.org/wiki/Antonius_van_Padua).

⁶³ Aldegonda van Maubeuge (Zuid-België). Haar feestdag wordt gevierd op 30 januari, o.a. in Alken (Belgisch Limburg). Zij wordt aangeropen tegen kanker, waaraan zij vermoedelijk zelf is overleden. Zie o.a. http://nl.wikipedia.org/wiki/Aldegonda_van_Maubeuge.

⁶⁴ Clara van Assisi stichtte de orde van de clarissen op basis van het gedachtegoed van Franciscus van Assisi. Zij wordt beschreven als een vrouw die zich onvoorwaardelijk voor anderen inzette. Vandaar waarschijnlijk de gedachte dat men aan deze heilige alles kan vragen. Zie o.a. http://nl.wikipedia.org/wiki/Clara_van_Assisi.

5.2.1.3 Volksdevotie als spirituele copingstrategie

Enkele opvallende overeenkomsten in de interviews werpen een scherper licht op deze spirituele copingstrategie:

- Beide geïnterviewden vragen God om genezing waarbij Maria, heiligen en mensen met bijzondere krachten (medium, missionaris) als voorspraak fungeren en bemiddelen in de relatie tot de hoogste goddelijke macht.
- De bemiddelaars moeten hun waarde bewezen hebben – op basis van ervaringen uit de familiegeschiedenis en tijdens eerdere crisismomenten in het eigen leven.
- De houding van beide geïnterviewden na het verzoek om genezing is een houding van do ut des – een oud theologisch denkbeeld, waarbij gelovigen in ruil voor een offer de bescherming of een gunst van God verwachten. Het geven door de geïnterviewde is het offer dat de gunst bij God wil afdwingen. Dit offer verloopt volgens een bepaald vast ritueel – in de vorm bijvoorbeeld van zondagse kerkgang, dagelijks gebed of jaarlijkse kerkbijdrage.
- Deze do ut des houding past bij het feit dat beiden zelfstandig ondernemer waren, waarbij een instelling van geven en nemen en van wederzijdse verplichtingen past – een instelling die echter ook kwetsbaar is omdat er voortdurend de angst is dat de ander zich niet aan het contract houdt of dat jezelf niet in staat bent om de afspraken na te komen.
- Deze do ut des houding helpt om – zelfs in omstandigheden van grote afhankelijkheid – een zekere mate van zelfstandigheid te bewaren, van zelfrespect en van controle, om de verbinding met anderen (in dit geval met transcendenten machten) te bewaren en vorm te geven, en om de samenhang en zin van het geheel te blijven zien.

5.2.2 Verbondenheid met een hogere werkelijkheid

In deze paragraaf komen twee respondenten (mw. Wolfsen resp. mw. Vermorgen) aan het woord, die beiden hoog scoren op de factor ‘verbondenheid met een hogere werkelijkheid’. Deze factor van de *Spirituele Coping Lijst* verwijst naar de verbondenheid met een hogere, (zelf)transcenderende werkelijkheid en met de krachten die in de kosmos aanwezig zijn. In de items klinkt tevens de overtuiging door dat alles en iedereen een plaats heeft in een groter geheel, een geheel dat de grenzen van ruimte en tijd

Hoofdstuk 5.2

overschrijdt. De beide items met de hoogste factorladingen zijn 'Vertrouw ik erop dat mijn ziel met een hogere dimensie is verbonden' resp. 'Vertrouw ik op de onzichtbare geestelijke krachten in de kosmos'. Mw. Wolfsen maakt deel uit van profiel 2 waarin de copingstrategie 'ongeloof & berusting' opvalt, terwijl mw. Vermorgen deel uitmaakt van profiel 3 waarin coping gemiddeld van niveau is.

5.2.2.1 'Mijn overgrootmoeder steunt mij, zegt het medium'

Levensloop en achtergrond

Mevr. Wolfsen, 47 jaar, heeft een tamelijk donkere teint, van haar voorouders (tot en met haar grootvader) die volgens haar nomaden waren en door heel Europa trokken, zonder vaste woon- en verblijfplaats. Zij werkt vanaf haar 16^e, in een winkel, met uitzondering van enkele jaren tijdens haar eerste huwelijk. Met haar tweede man is zij een bedrijf begonnen, dat ten gevolge van de crisis failliet ging. Haar man werkt nu in de transportbusiness. Mevr. Wolfsen beschrijft zichzelf als druk, leergierig, als iemand die risico's durft te nemen, als een doorzetter, en als open en eerlijk. Zij heeft altijd moeten vechten om te overleven. En dat heeft alles te maken met het feit dat haar vader, toen zij nog heel jong was, longkanker kreeg: 'Ik werd een beetje aan mijn lot overgelaten'. In haar gezin van herkomst was zij de jongste, een nakomer. Haar vader lag ziek beneden in de kamer. Later kwam een broer van haar daarbij te liggen na een zwaar ongeval. 'Ik ken niet anders dan ziekte'. In die context heeft ze moeten leren voor zichzelf op te komen.

Ziekteproces, mogelijke verklaringen en reacties

Haar vader kreeg op zijn 40^{ste} longkanker, en heeft daar uiteindelijk nog 20 jaar mee geleefd. Haar vader had een houding van: 'mij krijgen ze nog niet'. Twee jaar geleden heeft mevr. Wolfsen een broer verloren aan longkanker, en enige tijd voordat zij zelf ziek werd, haar moeder aan darmkanker. Een tijdje daarna voelde zij zich niet goed, veel hoesten. In eerste instantie wilde zij niet naar de dokter, met het verhaal van haar vader en haar broer in het hoofd. Een behandeling vanwege bronchitis had geen effect. Na onderzoek bij de longarts, bleek het helemaal fout te zijn: uitgezaaide longkanker. Een operatie was niet mogelijk. Nu wordt zij met experimentele medicijnen behandeld, die succes lijken te hebben. Zij blijft onder controle, moet die medicijnen blijven gebruiken en gaat om de 6 weken de scan in. De onzekerheid blijft. Haar familie reageerde, ook door het familieverhaal van kanker, zeer heftig. Haar man vond de eerste fase na de diagnose heel moeilijk. Met haar boosheid, woede en onmacht kon hij niet overweg. Hij was blij dat zij in het ziekenhuis met een geestelijk verzorger en een maatschappelijk

werker in gesprek raakte, anders had het waarschijnlijk veel langer dan een half jaar geduurd eer ze weer aanspreekbaar en benaderbaar was. Het viel hem zwaar om in alles alleen te moeten beslissen en om het overzicht te bewaren over alle informatie van de artsen.

Copingstrategieën

Toen zij last kreeg van hoest en benauwdheid, heeft zij eerst het bezoek aan de huisarts uitgesteld. Bij de diagnose klapte zij in. Ze kon geen oog dichtdoen, volledig van de kaart; ze kon niet meer denken: 'In het diepste dal'. Zij had op dat moment het gevoel: 'Ik ga dood. Klaar, het is gedaan. (...) Want al mijn familieleden gingen dood, die krijgen de diagnose kanker en zijn allemaal na een jaar gestorven'. Tegelijk had zij voorvoeld, voordat ze naar het ziekenhuis ging, dat ze longkanker had: 'Ik voel dingen aan, ja'. Zij was ook erg boos op iedereen, op alles, op God. Waarom zij? Altijd goed geleefd, altijd op haar gezondheid gelet. Het was paniek, onmacht. De eerste paar maanden na de diagnose heeft ze eigenlijk niet bewust meegemaakt.

Zij vertelt zeer gedetailleerd over de behandeling. Tijdens de chemotherapie was zij als het ware iemand anders. Normaal voelt ze: 'dit is mijn lichaam, ik voel me helemaal mezelf', maar tijdens de chemo is ze het contact met zichzelf verloren. Confronterend was het moment dat ze haar haren verloor. Mevr. Wolfsen verzamelde informatie over de experimentele behandelingen, via een *second opinion* en via internet. Aanvankelijk heeft zij zich aan de behandeling vastgeklampt. Toen de behandeling na een eerste reeks chemo- en radiotherapie niet werkte, kreeg zij opnieuw een klap. Zij kon niet meer van genezing uitgaan, maar richtte zich op het voorbeeld van haar vader. Uiteindelijk, dat realiseert ze zich, komt een moment dat er geen behandeling meer mogelijk is. Tijdens de tweede ronde van behandelingen, werd ze gek van zichzelf. Voor haar gevoel is stilzitten op de bank zoets als dood zijn. Zij is een vriendin met haar bedrijf gaan helpen en daarnaast is zij aan vrijwilligerswerk begonnen. Op die manier is ze er beter uit gekrabbeld dan na de eerste reeks behandelingen. Belangrijk daarbij is, dat zij haar eigen zin kan doen. Zij kan het niet verdragen dat haar man haar zegt wat ze moet doen. 'Eigenlijk, heel kort door de bocht, cru gezegd, is het meer zo dat ik niemand nodig heb'. Van jongs af aan heeft zij dat thuis geleerd. Ze heeft steeds ellende gezien, en dat klagen niet helpt maar werken wel. Het is voor haar van groot belang om als een normaal mens benaderd te worden, dat mensen haar niet zielig vinden maar gewoon doen, en dat ze niet altijd over haar ziekte hoeft te spreken. Op dit moment probeert zij haar leven weer enigszins te normaliseren, om weer tot zichzelf te komen, om niet alles rond het ziekenhuis en de behandeling te laten draaien. In het ziekenhuis heeft mevr. Wolfsen

Hoofdstuk 5.2

gesprekken gehad met een maatschappelijk werker, met wie ze nu nog af en toe een gesprek heeft. Aan hem kon ze haar verhaal kwijt, 'maar dat wil niet zeggen dat het makkelijker wordt, er verandert eigenlijk niets aan'.

Spiritualiteit en religie in het copingproces

Spiritualiteit speelt bij haar een grote rol. Als heel jong kind heeft ze een bijzondere (of ze dat een spirituele ervaring moet noemen, zegt ze niet te weten) ervaring gehad. Het was een nare, negatieve en zich herhalende ervaring die haar nachtmerries opleverde. Zij was bang dat ze dood zou gaan en lag in bed te huilen, elke avond. Het leverde haar stress op en ze was bang om naar bed te gaan. Ze hoorde voetstappen, er was een raam, iemand kwam binnen. 'Er zijn dingen gebeurd. Dat komt ook niet omhoog, maar die stukken beelden wel, maar meer komt er niet'. Die ervaring heeft haar wel het geloof gegeven dat 'er meer is dan dit, (...) het hier niet ophoudt. Ik geloof echt in dingen. Absoluut, ja'. Ze gelooft in reïncarnatie. Mevr. Wolfsen leest er boeken over en gaat naar paranormale avonden. Op een van die avonden vroeg ze wie haar eigenlijk kracht gaf. Zelf had zij altijd gedacht dat dat haar vader was, maar het medium zei dat het haar overgrootmoeder was en dat het iets met indianen te maken had. Het verraste haar en zij brengt die indianen in verband met wolven: 'Het is heel raar, ik heb iets met wolven'. Zij heeft enkele beeldjes van wolven, en een van een indiaan met een wolf, in huis staan. In diezelfde sfeer zit haar geloof dat er geen toeval bestaat. Als voorbeeld vertelt zij dat zij bij drie opnames in het ziekenhuis steeds naast iemand kwam te liggen met de voornamen van respectievelijk haar overleden vader, moeder en broer. Iedere keer als ze dan een van die namen hoorde, had zij het gevoel dat ze iets kreeg, iets positiefs: 'Het was net of zij mij een teken wilden geven. Kom, we gaan ervoor'.

In haar gezin van herkomst waren ze niet bezig met spiritualiteit. De tekens (die namen bijvoorbeeld) zeggen dat het niet ophoudt na dit leven, dat het goed komt, dat haar familieleden er zijn. Als mevr. Wolfsen de kans krijgt, gaat ze een kerk binnen om een kaarsje aan te steken. Haar man zal dan iets in het intentieboek schrijven. Bij haar man thuis zijn ze katholiek. Als uitleg zegt hij: 'Mijn moeder stak altijd een kaars aan'. Tijdens de eerste ziekenhuisopname heeft zij gesprekken gehad met een geestelijk verzorger. Het geduld van die geestelijk verzorger, de kapel en de kerkdiensten: 'Ik vond het prachtig'.

5.2.2.2 'Mijn moeder zorgt dat het goed gaat – van daar boven'

Levensloop en achtergrond

Mw. Vermorgen, 59 jaar, is de jongste uit een gezin met 6 kinderen. Haar vader had een eigen bedrijf. Zij heeft lang voor haar vader en moeder gezorgd, tot op hun sterfbed. Zij is getrouwd en heeft 2 kinderen. Haar zoon had in zeer ernstige mate ADHD in combinatie met het syndroom van Gilles de la Tourette.⁶⁵ Dit betekent dat zij altijd een druk huishouden heeft gehad, en geleerd heeft met stress om te gaan. Daarbij moest ze ook zorgen dat haar dochter, die al vroeg zelfstandig was, voldoende aandacht kreeg. Haar zoon heeft nu een goede baan en haar dochter heeft een universitaire studie afgerond. Zij werkte voordat zij kinderen kreeg op de administratie van een groot bedrijf. Na een jaar of 10 niet gewerkt te hebben is zij als oproepkracht en later in vaste dienst voor hetzelfde bedrijf gaan werken. In de eerste fase van haar ziekte is zij nog blijven werken, maar na een periode in de ziektewet heeft zij definitief afscheid genomen. Zij vindt zichzelf een workaholic, een doorzetter, iemand die niet opgeeft, en die van nature klaar staat voor een ander. Ze beschrijft zich als iemand die dingen vlug ziet, goed observeert. Misschien had ze wel psychologie moeten gaan studeren. Daarnaast ziet zij zich als iemand die tactvol kan zijn, goed afstemt op wat een ander wel of niet kan verdragen. Respect en betrokkenheid zijn voor haar twee hoofddeugden.

Ziekteproces, mogelijke verklaringen en reacties

Haar vader is overleden aan darmkanker, nog geen 60 jaar oud. De broer van haar vader is aan longkanker overleden, 57 jaar oud. Haar grootvader was 46, toen hij overleed aan longkanker. En een zus van haar, eveneens 46 jaar oud, kreeg longkanker. Die zus is na een pijnlijk ziekbed van maanden overleden, toen mw. Vermorgen zelf in verwachting was van haar zoon. Haar moeder is op hoge leeftijd overleden. Zelf was zij 54 toen er onverwacht longkanker bij haar werd geconstateerd: uitgezaaid in ribben en lymfeklieren. De longkanker heeft waarschijnlijk een genetische oorzaak en is minder of niet te wijten aan

⁶⁵ ADHD is de afkorting van Attention Deficit Hyperactivity Disorder. Kinderen (en volwassenen) met ADHD zijn in een ernstige mate impulsief, rusteloos en kunnen zich moeilijk concentreren (zie o.a. <http://www.adhd.nl/>). Gilles de la Tourette is een neuro-psychiatrisch syndroom, waarbij een kind (tussen het 6e en 21e levensjaar) tics ontwikkelt die zich o.a. uiten in het dwangmatig en onvrijwillig herhalen van schokkende woorden, zoals vloeken en racistische of seksistische taal (coprolalie); zie o.a. <http://www.tourette.nl/>.

roken. Zij is (in beperkte mate) blijven roken na de diagnose. Een intensieve behandeling van chemotherapie en radiotherapie volgde, die – na een recidief – tot nu toe lijkt aan te slaan. De behandeling heeft nogal wat fysieke klachten met zich meegebracht, onder andere pijn in haar slokdarm en enkele uitvalverschijnselen. De diagnose is bijna 5 jaar geleden gesteld, ze is nog niet gezond verklaard, en blijft onder controle.

Zij gaat nuchter met haar situatie om. Ze is er open over – in haar familie, op haar werk, tegenover kennissen. Vrienden van haar zoon moesten gewoon op bezoek blijven komen. Die reageerden geschokt: 'Jullie moeten niet wegblijven bij mijn kinderen, omdat ik toevallig ziek ben. Ik zal aangeven, als ik er niet meer tegen zou kunnen'. Van de andere kant merkt zij dat anderen niet altijd in de gaten hebben wat de gevolgen van kanker zijn, dat je aan de buitenkant niets ziet, maar...'je moest eens weten'. Haar hoofd staat nooit stil, en hoewel ze niet vaak in de put zit ('dat zit niet in mijn aard'), weet zij niet hoe het verder gaat. Zij zal nooit meer onbevangen aan een chemokuur beginnen. Lichamelijk en psychisch heeft ze de voorbije jaren heel wat ingeleverd.

Copingstrategieën

Ze reageerde aanvankelijk nuchter: 'Dat komt omdat wij het meegemaakt hebben met mijn zus', maar zij wil niet diezelfde ellende meemaken. Door de familiegeschiedenis kon zij de informatie van de artsen meteen plaatsen. Zij hield het heft in eigen hand en wilde het leven zo veel mogelijk op de oude voet laten doorgaan: zij lichtte haar familie zelf in, zij ging na het bericht bij de huisarts gewoon weer naar haar werk en liet haar man niet meteen van zijn werk komen. Zij is zo lang mogelijk blijven werken. Zo doen ze dat in haar familie. Door haar ziekte heeft zij geleerd om meer voor zichzelf op te komen. Vroeger kwamen haar gezin en familie op de eerste plaats. Toen ze hoorde dat ze nog maar een jaar had, zeiden mensen: ga leuke dingen doen. Zij heeft toen twee feesten georganiseerd, voor haar familie en vrienden, mannen en vrouwen apart. Zo lang ze er nog is, wil zij doen wat ze kan: 'je moet er het beste van maken, dat is eigenlijk het principe'. Het leven moet gewoon doorgaan. En zij wil anderen niet laten merken dat ze eventueel aftakelt of dat ze het moeilijk heeft. 'Ik ga niet achter de geraniums zitten'. Zij wil de lichamelijke klachten niet dramatiseren. Dat geldt ook voor de uitvalverschijnselen. Zij heeft ook precies opgeschreven, wat zij wil dat er gebeurt bij haar begrafenis.

In het contact met haar artsen heeft zij steeds het heft in eigen handen genomen. Zo zei zij tegen de radiotherapeut: 'Zoals met mijn zus, dat wil ik niet. Als er niets meer aan te doen is, dan ook maar meteen huppekee. Wat heeft het voor zin om een leven te verlengen, terwijl je weet dat het toch afloopt'. Die 'spirit', zo zegt ze, heeft ze van haar moeder. Tegelijk ondervindt zij veel steun van haar gezin en haar familie. Humor ('van vader meegekregen')

is een andere belangrijke copingstrategie. In de omgang met haar gezinsleden, behandelaars, verpleging en medepatiënten maakt zij uitvoerig gebruik van deze strategie.

Spiritualiteit en religie in het copingproces

In de beginfase van de behandeling hoorde zij het bekende lied van Fleetwood Mac *Don't stop thinking about tomorrow* op de radio. Ze hoorde erin: je moet blijven vooruitkijken en niet stilstaan. Op moeilijke momenten heeft ze dit lied regelmatig op de radio gehoord. Dat kan volgens haar geen toeval zijn. Zij heeft het gevoel dat haar overleden moeder, die 'daarboven zit en mij ziet', via dit lied laat weten dat ze door moet zetten: 'daar geloof ik echt in'. Ze spreekt regelmatig met haar moeder, vooral als ze op de plek komt waar de as van haar moeder is uitgestrooid. Ze voelt zich voortdurend sterk verbonden met haar. Haar moeder zorgt ervoor dat ze het volhoudt, en dat het goed gaat tot nu toe: dat is haar vaste overtuiging.

Mw. Vermorgen is er stellig van overtuigd dat er niets zomaar, toevallig gebeurt. 'Er moet iets zijn, er is gewoon iets'. De data van de verjaardag en het overlijden van haar zus komen met die van een aantal belangrijke gebeurtenissen overeen. 'Toeval? Nee, nee. Dat is geen toeval. Nou, en dat zijn dingen die mij op de been houden.' Zij heeft ook de stem van haar moeder gehoord, enkele uren voordat zij overleed, zij is toen afscheid gaan nemen. Dit soort ervaringen brengt zij in verband met boeken als *De Da Vinci Code* of het tv-programma *Het zesde zintuig*. Deze ervaringen zijn niet te verklaren: 'het overkomt je gewoon, als je er oog en oor voor hebt'. Zij heeft deze gevoeligheid altijd gehad, ze staat altijd open voor nieuwe ervaringen. Als jongste thuis en door de ziekte van haar zoon, moest ze voor zichzelf opkomen en goed observeren. Zo neemt zij de dingen zoals ze komen. Het gaat om een zinvol bestaan, dat meer is dan bezit, meer dan geboren worden en sterven. Het gaat om vertrouwen, het gaat om wie ieder individu als persoon is, dat is geloven, en dat heeft niets met kerkelijke wetten te maken.

Mw. Vermorgen heeft een katholieke achtergrond met alle gebruiken die daarbij hoorden. Maar haar vader kwam vanwege zijn werk op de pastorie, en zag de pastoor vlees eten op vrijdag. En toen haar vader op sterven lag, wilde de pastoor niet komen, omdat het weer te slecht zou zijn. 'Heel die kerkelijke toestanden, voor mij hoeft het zo nodig niet meer'. Zij is tegen kerkelijke wetten die mensen uitsluiten. Zij doelt dan op mensen met aids, homo's en lesbiennes. Haar overleden zus was lesbienne. Respect en betrokkenheid: dat was het adagium thuis. Zo zijn haar ouders met iedereen, en dus ook met haar zus, omgegaan. Ze wil kerkelijk begraven worden, als de dienst dan wel zo persoonlijk kan zijn als die van haar moeder, waarin de familie een grote inspraak had. Het lied *Don't stop thinking about tomorrow* moet dan als laatste nummer worden gespeeld.

Hoofdstuk 5.2

5.2.2.3 Verbondenheid met een hogere werkelijkheid als een spirituele copingstrategie

In de deze twee interviews met longkankerpatiënten die hoog scoren op de spirituele copingstrategie 'verbondenheid met een hogere werkelijkheid' komen enkele onderwerpen en overeenkomsten aan bod die nader licht werpen op deze copingstrategie:

- De verbondenheid van de respondenten met een hogere werkelijkheid wordt door hen uitgedrukt in de overtuiging dat er geen toeval is, dat een aantal gebeurtenissen en ervaringen tijdens de ziekte en de behandeling zo 'sterk' zijn dat het onmogelijk is dat het om toeval gaat, en dat er iets meer moet zijn dan dit zichtbare bestaan.
- Dit toeval wordt 'een handje geholpen' door overleden familieleden of door bijzondere personen (een medium bijvoorbeeld) die bemiddelen tussen de krachten in de kosmos en de respondent, en die in staat zijn deze bovenmenselijke krachten ten goede te keren.
- De verbondenheid met de overleden familieleden fungeert als steun in tijden van ingrijpende gebeurtenissen, en schenkt een krachtig basisvertrouwen in tijden van nood.
- Een toevallige gebeurtenis (overeenkomstige namen, data, muziek) – bemiddeld door een overledenen of door een medium – herstelt de innerlijke verbinding met dat basisvertrouwen, waarmee vervolgens respondenten in staat zijn de moeilijkheden van ziekte en behandeling het hoofd te bieden.
- Beide respondenten wijzen erop dat zij thuis de jongste waren en van jongs af aan geconfronteerd werden met ernstig leed, grotendeels op zichzelf waren aangewezen en sensitief waren voor andere dimensies in de werkelijkheid.

5.2.3 Balans

In deze paragraaf komen twee respondenten (dhr. Evenblij resp. dhr. Van Gilde) aan het woord, die beiden hoog scoren op de factor 'balans'. Deze factor van de *Spirituele Coping Lijst* 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, het zoeken naar vaste handelingen kunnen daaraan bijdragen. De beide items met de hoogste factorladingen zijn 'Streef ik naar een nieuwe balans tussen lichaam en geest' resp. 'Probeer ik te luisteren naar mijn innerlijke stem'. Dhr. Evenblij maakt deel uit van profiel

3 (gemiddeld niveau van coping), terwijl dhr. Van Gilde behoort tot profiel 4, het profiel dat wordt gekenmerkt door een hoge score op de copingstrategie 'religie & spiritualiteit'.

5.2.3.1 'Nog nooit zo'n goede balans in mijn leven gehad'

Levensloop en achtergrond

Dhr. Evenblij, 67 jaar, komt uit een horecafamilie. In zakelijk opzicht was zijn vader een voorbeeld, maar hij was een zware drinker. Zijn moeder leeft nog. Hij heeft de middelbare hotelschool afgerond. Hij wilde manager worden in een hotel. Aanvankelijk wilde hij niet aan een café beginnen, maar omdat zijn vrouw, ook uit een horecafamilie, wilde meewerken, heeft hij een café overgenomen. Rond zijn 50^{ste} is hij gescheiden, en twee jaar later is zijn ex-vrouw overleden. Bij de scheiding werd zijn dochter, toen 14 jaar, toegewezen aan zijn vrouw, maar ze is vrij snel zelfstandig gaan wonen. Na de dood van zijn ex-vrouw heeft hij alles verkocht, heeft zich bijgeschoold, is in het management gegaan en les gaan geven. Hij heeft twee kleinkinderen. Hij is nooit hertrouwd en woont alleen. Hij beschrijft zich als iemand die (tot de longkanker) vooral op het belang van de ander was gericht, zichzelf daarbij wegcijferde, en die vooral op werken en presteren was gericht. De kanker heeft dat volledig veranderd. Er is meer balans ontstaan.

Ziekteproces, mogelijke verklaringen en reacties

Zijn vader heeft long- en botkanker gehad en heeft daarmee nog 8 jaar geleefd. Zelf heeft dhr. Evenblij veel last gehad van stemmingsproblemen. Hij heeft er sinds zijn longkanker geen last meer van. In zijn werk is hij veel gaan drinken. Dat is in dienst begonnen en onder de druk van het werk en de verantwoordelijkheid voor zijn bedrijf en gezin alleen maar toegenomen. Hij is ook veel gaan roken, wel drie pakjes sigaretten per dag. Na een opname (na zijn scheiding) kan hij het drinken onder controle houden. Hij had in die periode ook last van maagzweren en een maagperforatie.

In de periode dat hij les gaf, ruim 10 jaar geleden, is hij ziek geworden. Eerst keelkanker (operatie en radiotherapie). Lesgeven was daarna niet meer mogelijk. Toen hij enigszins was gekomen van deze behandeling, kreeg hij longkanker. Na de operatie heeft hij met infecties ruime tijd in het ziekenhuis gelegen, en woog nog maar 47 kilo toen hij eruit kwam. Het heeft wel een jaar geduurd, eer hij weer enigszins op de been was. Van de eerste 3 of 4 maanden weet hij helemaal niets meer af, hij werd in slaap gehouden, op sterven na dood. Van de 14 medepatiënten met longkanker die hij in die periode in het ziekenhuis heeft leren kennen, leeft er nog maar een. Drie jaar geleden bleek hij blaaskanker te hebben. De behandeling is goed verlopen. De voorbije maanden

is hij erg ziek geweest, met de vraag of de longkanker terug was. Toen hij destijds hoorde dat hij keelkanker had, verbaasde hem dat niet: 'Ik had iets van: eigen schuld, dikke bult, want zo goed heb ik natuurlijk ook niet geleefd'. Het is een optelsom: de stress, het roken, het drinken. Hij is resoluut met roken gestopt, en ook drinken doet hij nauwelijks nog. Hij heeft zich gerealiseerd dat de stress te maken heeft met het feit dat hij altijd rekening hield met anderen, in zijn privéleven en in het werk. Sinds de kanker heeft hij zijn levensstijl helemaal veranderd. Voor zijn dochter vond hij het verschrikkelijk dat hij zo ziek werd. Zij was ongeveer 30 jaar en kon alleen op een kleine familie terugvallen. Met de verdrietige reacties van anderen kon hij eigenlijk niet veel. De eerste maanden, toen hij in slaap werd gehouden, waren voor zijn naasten eigenlijk veel moeilijker dan voor hemzelf.

Copingstrategieën

Dhr. Evenblij heeft de kanker in zijn leven 'zo'n beetje' aanvaard: 'Ik ben geen fatalist of zo, maar op de een of andere manier heb ik mij daarin kunnen schikken'. Hij had nooit gedacht dat hij dat zo zou kunnen. Een soort vechtersmentaliteit, een taaie volhouder – zo ziet hij zichzelf. Hij heeft geprobeerd om ervan te maken wat er van te maken is. Het helpt niet om bij de pakken neer te zitten. Hij zegt dat hij vroeger een rustig mens was, die zich niet gauw gek liet maken. Maar dat is door zijn ziekte veranderd: 'Ik ben heel anders in het leven gaan staan'. Hij heeft vroeger altijd heel erg rekening gehouden met anderen. Met zijn moeder, zijn familie, met iedereen in het werk. Nu ziet hij zichzelf als een gelukkig mens, blij met elke dag dat hij nog leeft. Hij heeft een mooi en gevuld leven: elke dag in een nabij gelegen café een kopje koffie, krantje lezen, genieten van de dingen vlakbij, de vogels die hij op zijn balkon ziet, de wekelijkse bezoeken aan zijn moeder, zijn dochter, en een paar vrienden. Hij ziet meer positieve dan negatieve dingen om zich heen. Met name de scheiding en de dood van zijn ex-vrouw speelden vroeger altijd op de achtergrond mee. Destijds stortte hij zich in het werk en in de drank, en raakte de weg kwijt. Hij heeft geleerd dat hij 'steviger in zijn schoenen moest gaan staan'. Voor die tijd ging het vooral om presteren, geld verdienen, zo veel mogelijk. Dhr. Evenblij ziet de kanker als een nieuwe kans. Hij heeft open met zijn dochter kunnen spreken over de moeilijke punten uit hun verleden. Het belangrijkste voor hem is de gezondheid van zijn dochter, schoonzoon en de twee kleinkinderen, 'zij schenken mij de vreugde van het leven'.

Na de eerste moeilijke periode in het ziekenhuis en van de revalidatie ontstond een positief gevoel: 'Ik heb nou al zo veel meegemaakt, dan zal het toch niet ophouden'. Zelfs de blaaskanker kon dat gevoel niet wegnemen. Hij weet dat de kanker weer de kop kan opsteken. En toch is hij positief gestemd. Hij heeft niet echt toekomstplannen, maar hoopt

het nog een aantal jaren vol te houden. Hij is een gelukkig mens geworden: 'Privé heb ik nog nooit zo'n goede balans in mijn leven gehad als nu. Nooit. Die balans was altijd een beetje scheef'.

Spiritualiteit en religie in het copingproces

Dhr. Evenblij is katholiek opgevoed. Dat gebeurde vooral door zijn moeder: 'mijn moeder is heel fijn katholiek (...), zij kan echt bidden'. Zij is een keer of 30 in Lourdes geweest. Tijdens zijn middelbareschooltijd heeft hij op een internaat gezeten, bij broeders. Op dat internaat moest hij drie keer per dag naar de kerk, het is hem tegen gaan staan. Het was te zeer op de buitenkant gericht, op de regelingen en verboden. Hij is niet meer praktiserend. Hij heeft niet echt iets meer met de kerk. Hij kan zich wel nog steeds opwinden over de paus en het verbod op condoomgebruik. Af en toe gaat hij naar de kerk voor begrafenissen, de communie van de kleinkinderen: 'Dan denk ik aan vroeger en zo...'. Hij gelooft nog wel dat er iets of iemand is, maar niet in de kerk als zodanig. Er is wel iets blijven hangen. Hij kan zich ergeren aan mensen die in de kerk zitten te praten. In het ziekenhuis heeft hij een keer iets gehad van: 'Onze Lieve Heer help me er weer bovenop'. Een verre echo van vroeger. Hij kan nog wel een gebed 'opdreunen' maar er zit geen gevoel bij. Hij heeft niets met nieuwe spirituele bewegingen of opvattingen: 'Als ik ooit iets denk, dan denk ik aan dat oude geloof wat ik meegekregen heb'. Die grondslag is wel goed geweest.

Op de intensive care heeft hij een bijna-doodervaring gehad. Dat mooie licht en dat zuivere geluid kon hij zich later herinneren. Rond de Kerst, het einde van het jaar, gaat hij zitten om aan een tiental stichtingen geld te doneren. Zoiets heeft hij vroeger nooit gedaan, terwijl hij toen veel meer verdiende. Hij heeft het idee dat door zijn ziekte zijn horizon is verbreed: 'Er zijn nog meer mensen op de wereld dan ik'. Zijn motto voor hoe hij in het leven staat, is dan ook: 'Wie goed doet, goed ontmoet'. Nog nooit was zijn leven zo in balans als nu. Hij kan genieten van de dingen heel dichtbij. Hij hoeft niet meer te presteren. De ellende die hij heeft gehad, heeft toch wel ergens toe gediend: 'Als iedereen zo gelukkig is als ik, dan zou het een heel andere wereld zijn. Misschien heeft dat iets met geloof te maken...'.

5.2.3.2 'Ik heb een heel fijn leven gehad...als het meer is, heb ik feest'

Levensloop en achtergrond

Dhr. Van Gilde, 52 jaar, is de oudste van drie kinderen. Zijn moeder heeft een heel aantal miskramen gehad. Zijn vader heeft altijd in de bouw gewerkt. Hij heeft speciaal lager onderwijs gevolgd, en na de LTS volgde een carrière als timmerman, als lasser, in de

montage, en bij een tentoonstellingsbedrijf. Vanwege zijn vrouw heeft hij enkele jaren in het buitenland gewoond. Hij werd er gepest op het bedrijf. Pas bij zijn huidige bedrijf heeft hij zijn draai gevonden. Zijn vrouw heeft een lutherse achtergrond, is goed geïntegreerd en werkt parttime in de zorg. Hij heeft twee kinderen, een zoon en een dochter. Hij beschrijft zichzelf als emotioneel via moederskant, en nogal koel en nuchter van vaderskant. Als kind werd hij op school gepest: een loensoog, een bril en rode haren. Hij heeft zich daartegen altijd met een grote mond verzet. Het maakte hem ook onverschillig. Pas op latere leeftijd is hij tot bloei gekomen, zeker wat leren betreft. Hij heeft geleerd 'gewoon te zijn wie ik eigenlijk ben': eerlijk, niet er omheen draaien, samen verantwoordelijkheid dragen, altijd gericht op het belang van de zaak, met een zuivere intentie, open staan voor de kritiek van anderen en voor nieuwe dingen. Hij is veel directer geworden.

Ziekteproces, mogelijke verklaringen en reacties

Zijn moeder is 7 jaar geleden aan een hersentumor overleden. Zij is 'gecrepeerd, he-le-maal uitgeteerd'. Dat dhr. Van Gilde hoorde dat hij longkanker had, was een toevalstreffer. Hij kreeg pijn links in zijn zij. Omdat hij vaker last had van een klaplong, dacht hij dat dit weer het geval zou zijn. Bij het onderzoek in het ziekenhuis bleek dat het niet goed zat. Hij ging de molen in en 'binnen anderhalve maand lag ik onder het mes'. Het leek goed te gaan, ogenschijnlijk geen uitzaaiingen. Maar na een jaar was de longkanker terug. Met chemotherapie en bestralingen kon de kanker bedwongen worden, maar na drie maanden was het weer hetzelfde verhaal. Hij deed mee aan een onderzoek, chemotherapie gecombineerd met een nieuw medicijn, maar daar kreeg hij verschrikkelijke huiduitslag van. Hij kon geen enkele aanraking aan zijn lijf verdragen. Toen heeft hij de deelname aan dat onderzoek beëindigd: 'ik ga wel voor kwaliteit en niet voor kwantiteit'. Zijn overlijden is een kwestie van tijd.

Zijn omgeving, en met name zijn vrouw, was zeer geschokt door de diagnose: 'die hadden er meer moeite mee dan ik'. Zelf kan hij het goed onder ogen zien: 'ik heb een heel fijn leven gehad'. Het feit dat zijn dochter na de operatie twee sokjes kwam laten zien, heeft hem zeer gesteund. Hij heeft nu twee kleinkinderen, die 'hem er doorheen hebben getrokken'. Hij kijkt positief terug, omdat hij voor zijn werk de hele wereld heeft kunnen bereizen. En hij krijgt veel steun van zijn vrouw, familie en collega's. Zijn beste maat heeft meegewerkt aan de verbouwingen in huis. Waar hij moeite mee heeft, is dat collega's beloven om te bellen en dat vervolgens niet doen, of hem niet durven te vragen hoe het is. Bij zijn fysiotherapeut kan hij terecht met zijn vragen, terwijl hij het moeilijker vindt om steeds weer aan bekenden uit te leggen hoe het met hem is. Ingewikkeld is dat

zijn vader een tijd terug slokdarmkanker had. Van Gilde vindt het eerder vervelend voor zijn vader, die zijn zoon binnenkort zal moeten missen, dan voor hemzelf.

Copingstrategieën

Vrij snel na de operatie is hij weer aan het werk gegaan. Hij is niet iemand die thuis kan zitten: hij moet een doel hebben, anders blijft hij maar voor de tv zitten. Na de diagnose heeft hij een week zitten tobben. Vervolgens heeft hij het plan opgepakt om het huis te verbouwen. Hij wil het goed achterlaten voor zijn vrouw. Toen de longkanker terugkeerde, heeft hij eerst wel alle mogelijke behandelingen aangepakt, maar hij wil niet behandeld worden tegen elke prijs. Hij beseft dat hij zal overlijden, en kan daar goed over praten. Vanaf het begin heeft hij 'het boek opengegooid. Ik heb het voor niemand onder stoelen of banken gestoken'. Hij kijkt positief op zijn leven terug en heeft zich verzoend met het feit dat hij maximaal nog twee jaar te leven heeft, hoewel hij het natuurlijk af en toe moeilijk heeft.

Door het feit dat hij grootvader is geworden, heeft hij zich gerealiseerd dat hij 'zijn kinderen wel heel erg veel tekort heeft gedaan'. Met name ten opzichte van zijn zoon voelt hij zich schuldig; hij heeft hem te weinig de steun geboden die nodig was. Door de ziekte is hij rustiger geworden. In zijn werk was hij altijd gejaagd, druk, steeds vooruit willen, veel en lang afwezig. Hij merkt de veranderingen bij zichzelf bijvoorbeeld aan het feit dat hij stilstaat bij het verlies van anderen, altijd een kaartje stuurt met een wens erop. Hij heeft na het overlijden van zijn moeder gemerkt hoe goed het je doet, dat mensen met je meeleven en je niet ontwijken. Zijn collega's heeft hij twee brieven gestuurd, waarin hij heel helder en duidelijk aangeeft hoe de stand van zaken is. De teneur van de brieven is eigenlijk: 'praat normaal tegen mij, doe normaal tegen mij, ga me niet uit de weg'.

Spiritualiteit en religie in het copingproces

Dhr. Van Gilde is katholiek gedoopt en gevormd. Die katholieke opvoeding 'kun je sowieso niet verloochenen'. Later ging hij nog op belangrijke momenten naar de kerk, met de feestdagen, maar 'eigenlijk werd voor mij in de kerk niet zo veel verteld waar ik iets aan had'. Hij is in de kerk getrouwd, een gemengd huwelijk. Regelmatig komt hij nog wel in een kerkgebouw, via het gilde waarbij hij al ruim 35 jaar is aangesloten, en op vakantie. Hij vindt kerken geweldig mooi en houdt heel erg van de sfeer van rust en stilte die er heerst. Hij heeft niet het idee dat hij zich – nu hij ziek is – 'vlug met de kerk moet verzoenen. Nee, ik blijf gewoon zoals ik ben'. Zijn levensbeschouwing betreft hij sterk op het gilde: 'Dat blijft een katholieke aangelegenheid, je wordt er gewoon heel automatisch mee gevoederd, zeg maar'. Het gaat van vader op zoon. Hij zal met gilde-eer worden

begraven, met de vlag van het gilde over de kist. Onlangs was de doop van zijn kleinkinderen. In de dienst werd hij – als opa – uitdrukkelijk genoemd, en dat emotioneerde hem zeer. Hij realiseerde zich hoe belangrijk zijn grootvaders voor hem waren geweest, en hij hoopt dat zijn kleinkinderen dit later van hem kunnen zeggen. Hij is met een soort stamboom bezig, om door te geven wie de voorouders waren: ‘dat je over 150 jaar een boek hebt met een stukje geschiedenis’. Hij wil zelf een *In Memoriam* schrijven, en hij heeft al muziek gekozen voor de begrafenis: het *Ave Maria* van Bach/Gounod en *Another one bites the dust* van Queen.

Zijn visie op het leven is dat het allemaal ‘een beetje ongecompliceerd’ moet zijn. Iedereen moet zichzelf kunnen zijn. Hij heeft gaandeweg geleerd om open te staan voor nieuwe ervaringen, vooral ook door de reizen voor zijn werk. Ook zijn ziekte is een nieuwe ervaring, en hij vraagt zich af ‘hoever hij kan gaan zonder in te zakken, dat hij het geestelijk niet meer aankan’. Hij vermoedt niet dat er een hiernamaals is. Hij probeert het vooral hier nog zo goed mogelijk te doen, voor zichzelf en zijn omgeving. Hij ziet zich als een bourgondiër. Stilte is voor hem belangrijk. Die vindt hij in een kerkgebouw, vooral tijdens vakanties. Hij wordt er rustig en komt tot bezinning, een soort van meditatie. Maar dat heeft hij soms ook in bed, in zijn halfslaap. En vooral ook tijdens het motorrijden, een van zijn grote passies. Er ontstaat dan dezelfde rust als in een kerk: ‘ik kan zo in mijn gedachten wegzakken, en ik ben wel eens ooit dingen voor mezelf op een rijtje aan het zetten’. Iets dergelijks overkomt hem bij sommige operamuziek. Al die momenten bieden hem positieve energie. Hij staat positief in het leven, hoewel dat niet leidt tot valse of overtrokken verwachtingen dat hij de kanker kan overwinnen met behulp van spirituele of morele krachten. Hij is wel in staat om anderen – een medelid van het Gilde die ook longkanker heeft of een tante wier man vorig jaar is overleden – iets positiefs te geven, vooral door voor hen open te staan.

5.2.3.3 Balans als spirituele copingstrategie

De interviews met beide respondenten maken attent op enkele aspecten van de spirituele copingstrategie 'balans':

- Beide verhalen worden gekenmerkt door de nadruk op positieve herwaardering ten gevolge van de ziekte. De ziekte en het ziekteproces vormen een nieuwe kans met het oog op een aantal basale aspecten van het bestaan: terugvallen op en versterken van de relaties met de directe naasten, genieten van de kleine dingen van het leven en van de natuur, herstellen van de innerlijke balans, vinden van rust en bezinning, en aanvoelen van het leed bij een ander dichtbij of ver weg.
- In tegenstelling tot de andere copingstrategieën lijkt in deze strategie een sterker accent te liggen op transformatie van de levensbeschouwing in plaats van bestendiging of herstel. Beide respondenten geven uitdrukkelijk aan op welke punten zij in eerdere levensfasen tekort zijn geschoten of in disbalans waren, en hoe zij op deze punten zijn veranderd.
- De katholieke religieuze opvoeding is niet meer dan een verre echo en dit betekent dan ook dat bij deze beide respondenten in hun coping met de ziekte spiritualiteit en religie de minst expliciete rol spelen.
- Die verre religieuze echo refereert wel aan de verbondenheid met eerdere generaties, een soort intergenerationele transcendentie, waarbij men zich een schakel voelt in en in harmonie verkeert met eerdere en komende generaties en als zodanig boven zichzelf uitstijgt.
- Door het feit dat eerdere generaties zich tot een specifieke religieuze traditie rekenden, voelt men zichzelf, op afstand, eveneens met die traditie verbonden.
- Beide respondenten vermelden in hun verhaal een psychische disbalans in een eerdere fase van het leven.

5.2.4 Meditatieve praktijk

In deze paragraaf komen twee respondenten (dhr. Van Leer resp. mw. Verwater) aan het woord, die beiden hoog scoren op de factor 'meditatieve praktijk' van de *Spirituele Coping Lijst*. Deze factor weerspiegelt een praktijk van mediteren, een plekje in huis waar die praktijk kan plaatsvinden en de daarbij passende rituelen. De beide items met de hoogste factorladingen zijn 'Ga ik mediteren, yoga, *tai chi* of ademhalingsoefeningen doen' resp. 'Brand ik wierookstokjes'. Dhr. Van Leer maakt deel uit van profiel 4 ('religie & spiritualiteit'), terwijl mw. Verwater deel uitmaakt van profiel 2 ('ongeloof & berusting').

5.2.4.1 'Zomaar zitten als mijn grootvader: mediteren in het nu'

Levensloop en achtergrond

Dhr. Van Leer, 70 jaar, heeft in zijn jeugd veel armoede meegemaakt. Zijn voorouders waren leerlooiers. Door het vroege overlijden van zijn vader zat studeren er niet in. Hij heeft altijd in de textiel gewerkt, op het laatst in de goudweverij. Hij heeft zich altijd bijgeschoold, waardoor hij in staat was de grote veranderingen in de textielindustrie bij te benen. De bedrijven waar hij heeft gewerkt, zijn inmiddels allemaal gesloten. Naast zijn werk is hij altijd vrijwilliger geweest, in het seniorenweb en al 45 jaar in de parochie: 'Ik was dus acoliet, en lector, en koster, en noem maar op. Eigenlijk toch een beetje in de technische richting'. Hij is nog actief voor zover het mogelijk is. Dhr. Van Leer is studieuze, nieuwsgierig, en wil buiten de vaste kaders kijken. Hij is getrouwd en heeft twee kinderen. Hij houdt van beweging (wandelen in de natuur en zwemmen) en heeft samen met zijn vrouw een grote moestuin.

Ziekteproces, mogelijke verklaringen en reacties

Ouders, broers en zussen zijn allemaal overleden: 'Allemaal hart of kanker'. Sinds 40 jaar heeft dhr. Van Leer COPD⁶⁶ en longemfyseem. Bij een jaarlijkse controle werd bij toeval

⁶⁶ COPD is de afkorting voor *Chronic Obstructive Pulmonary Diseases*, een samenvattend begrip voor chronische bronchitis en longemfyseem (zie bijv. <http://www.astmafonds.nl/over-longen/copd>). Longemfyseem is een vorm van COPD, waarbij de longblaasjes verloren gaan. De ernst van de ziekte hangt samen met het aantal beschadigde longblaasjes, waardoor er steeds minder longoppervlak is om zuurstof op te nemen (bijv. <http://www.astmafonds.nl/search/site/longemfyseem>).

een longtumor geconstateerd, snelgroeiend. Aanvankelijk drong het niet tot hem door. Zeven weken later is hij geopereerd. De tumor was inmiddels twee keer zo groot. Het was een ingrijpende operatie, omdat de tumor tegen de aorta zat. Na de operatie ontstonden allerlei complicaties. Na de derde kuur chemotherapie besloot de longarts niet verder te gaan, omdat hij uitval van functies vertoonde. Onzeker is of er ergens uitzaaiingen zijn, en of hij ook prostaatkanker heeft. Hij weet wel dat als hij een half jaar later op controle was gekomen, er niets meer aan te doen zou zijn geweest.

Dat hij longkanker had, was volkomen onverwacht. Aan zijn conditie had hij niets gemerkt. Met de COPD heeft dhr. Van Leer voortdurend het gevoel gehad dat hij zich er doorheen kon slaan. Dat had hij ook toen hij jaren geleden een legionellabesmetting had opgelopen. Hij heeft daarna alles (lopen, eten en schrijven) van voren af aan moeten opbouwen. 'Maar nou ben ik bang', vertelde hij zijn zoon. Zijn leven op dit moment wordt beheerst door de behandeling. Mensen om hem heen reageerden heel verschillend. Sommigen met verbazing. Hoe kan het: niet roken (lang geleden wel af en toe een sigaartje), een eigen moestuin. Anderen 'worden bang van je: dat kan ik ook krijgen hè'. Het komt opeens dichtbij. Hij heeft soms het gevoel in een vakje geplaatst te worden, ook door artsen en verpleging. Het moeilijkste is voor hem het onbegrip van anderen, hun angst om hem normaal te bejegenen.

Hij wijt de COPD aan het werken met het materiaal waarmee de *no iron* hemden werden gemaakt. Dat materiaal werd na 4 à 5 jaar verboden, maar het leed was al geschied. Sindsdien is hij onder behandeling bij de longarts. Hij heeft ook naar een verklaring gezocht voor de longkanker: 'Van de lucht en van het eten. (...) We hebben hier een pomp achter staan, en als het een keer geregend heeft, dan staat er water in, dan is het bruin, dan groen en dan geel'. Volgens hem zijn er veel ziektes door het gebruik van conserveringsmiddelen. Wij kunnen niet meer van het grondwater leven zoals zijn ouders en grootouders dat wel nog konden. 'Ik ben toch allemaal bang, dat dat heel grote invloed heeft. Maar ja, wie is er om dat aan te tonen?'

Copingstrategieën

Toen de longarts hem de diagnose meedeelde, drong het eerst niet tot hem door. Daarna: 'Je moet het gewoon ondergaan. Je hebt helemaal geen keus. Je wordt geleefd door andere mensen. Je moet gewoon verder'. Deze enigszins berustende reactie heeft o.a. te maken met het feit dat heel zijn familie (ouders, broers en zussen) al overleden is. Bovendien heeft hij door zijn COPD al veel ervaring met ziekte, ziekenhuis en gezondheidszorg. Het is een soort gelatenheid, je overgeven. Dat hij dat allemaal heeft meegemaakt, geeft ook zelfvertrouwen en vertrouwen dat het goed zal komen. Daarbij

ziet hij de steun van zijn vrouw en kinderen als onmisbaar. Een manier voor hem om er mee om te gaan is te gaan wandelen, in beweging zijn, het bos in dat op enkele honderden meters van hun huis ligt. Helaas kan hij dat op dit moment niet, de conditie laat het niet toe. Volgens hem leidt het stil zitten tot verstarring: 'Stil gaan zitten, verstijven, heeft een negatieve invloed op de ziekte. Dat heb ik wel ontdekt'. Zijn leven wordt momenteel volledig door de behandeling bepaald, terwijl de onzekerheid blijft. Hij heeft het soms heel moeilijk. Bijvoorbeeld toen hij na de PET-scan hoorde dat het definitief longkanker was, kwaadaardig ook. En ook rond Nieuwjaar, toen hij een afspraak moest maken bij de chirurg. Twee dagen van te voren was een overbuurvrouw overleden. Het bed werd naar buiten gebracht. Hij zag zijn voorland, net als bij de confrontatie tijdens een ziekenhuisopname met een jonge vrouw die ook een chemokuur kreeg en die veel moeite had met haar situatie. Dergelijke confrontaties weerhouden hem ervan om deel te nemen aan een gespreksgroep voor lotgenoten.

Spiritualiteit en religie in het copingproces

Het geloof helpt hem: 'Vertrouwen op hierboven'. Het geloof 'heeft altijd een rol gespeeld (...) daar ben je gewoon ingegroeid'. Hij heeft wel een eigen weg gezocht. Ten diepste gaat het om vertrouwen. Hij heeft veel gelezen en gestudeerd, nu ook tijdens zijn ziekte, over de kabbala, de mystiek van de oosters-orthodoxe kerk, de woestijnvaders. Hij herkent in die literatuur het geloof van zijn grootvader, 'een geloof heel direct, dichtbij de grond', eenvoudig, zonder veel woorden, gewoon maar zitten, stil zijn, zonder hoogdravende formules. Het geloof van voor de eerste concilies, het geloof zonder dogma's, het geloof dat nog niet geconfectioneerd is door de kerk, het geloof dat spreekt in de Russisch-orthodoxe muziek die hij thuis bij zijn ouders hoorde. Van belang was het om via studies in aanraking te komen met andere levensbeschouwingen, met protestanten en humanisten. Hij heeft geluk gehad met de pastor uit de parochie, een missionaris die realistisch was en geen dogmatische kijk had. Hij heeft niet veel op met de priesters die aan het 'halsbandje van de bisschop' lopen en hij is kritisch op de kerk.

Tijdens de chemotherapie heeft hij een noveenkaars gebrand, maar 'dat noem ik dan volksdevotie'. Hij ziet niet zoveel in die zaken, hij leest en mediteert liever, thuis. Dat inspireert hem. Hij vergelijkt dit met de verzakte zerk van het graf van zijn moeder. 'Het zand ligt erover heen, maar je vermoedt nog steeds de oorspronkelijke vorm, de intentie'. Hij mediteert regelmatig, waarbij hij de handen in elkaar legt als een soort kommetje, waarbij hij kiest voor een bepaald themawoord (Maranatha bijvoorbeeld). Zo zittend, met de handen in elkaar en het themawoord in gedachten, probeert hij in het nu te zijn, rust te vinden: 'Dat is een veel betere weg om dit te verwerken, dan dat je probeert om

zo'n proces heel precies te analyseren'. Deze manier van rust en stilte, van gebed, helpt hem om met de ziekte om te gaan. Hij vergelijkt deze manier van doen met hoe zijn grootouders en familie rustig konden zitten, in de kerk, maar ook gewoon op de bank voor hun huis. Deze eigen vorm van mediteren is deels uit nood geboren tijdens de regelmatige opnames in het ziekenhuis. Hij voelde zich daar op zichzelf aangewezen. Hij heeft zich enigszins georiënteerd in de *New Age*, maar kwam uit bij deze eenvoudige vorm van mediteren. Bij deze houding passen de bedevaarten die hij samen met zijn vrouw heeft gemaakt, o.a. naar Lourdes en La Salette.⁶⁷ Dhr. Van Leer maakt zich weinig illusies. Hij heeft op internet gelezen dat mensen van 70 jaar met longkanker weinig kansen hebben. Maar hij probeert vertrouwen te houden, hetgeen volgens hem iets anders is dan steeds positief blijven. Zijn motto is: 'Ik ga niet weg, ik blijf / ik heb geen godsbeeld / maar wel een groot godsvertrouwen / in wat is en wat komen zal' – een tekst die in de wachtkamer van zijn fysiotherapeut aan de muur hangt.

5.2.4.2 'Peerke, Hanuman en mijn overleden vader en kleindochter troosten me'

Levensloop en achtergrond

Mw. Verwater, 55 jaar, is de oudste van vijf kinderen. Haar vader, een gesloten en zeer hardwerkende man, is na de scheiding van zijn ouders in een tehuis opgegroeid. Haar moeder, die zich altijd heeft opgeofferd, komt uit een gezin waarvan de vader in een concentratiekamp heeft gezeten. Zelf heeft zij huishoudschool gedaan. Zij is al jong in de confectie gaan werken (hoewel ze de capaciteiten had om verder te leren), omdat haar vader in de WAO terechtkwam. Als oudste moest zij een voorbeeld zijn voor de jongere kinderen en kreeg ze al jong nogal wat verantwoordelijkheden toebedeeld. Zij kijkt toch met plezier terug op haar jeugd. Zij is jong getrouwd en werd meteen moeder, van een dochter. Zij is toen gestopt met werken. Later is zij terug naar school gegaan, en bij de gemeente gaan werken. Nu is zij in de WAO. Inmiddels is mw. Verwater gescheiden, maar heeft nog een goede band met haar ex-man. Haar dochter is getrouwd met een Hindoestaan; zij hebben een dochter van 9 jaar. De eerste kleindochter is bij de geboorte overleden.

⁶⁷ Een klein bedevaartsoord in de buurt van Grenoble, waar in 1846 Maria verschenen zou zijn aan twee herderskinderen (zie o.a. http://nl.wikipedia.org/wiki/La_Salette).

Ziekteproces, mogelijke verklaringen en reacties

Een zus is op 42-jarige leeftijd aan borstkanker overleden. Een broer heeft een ernstige hersenbloeding gehad. Haar vader had een ernstige vorm van COPD, waardoor hij in de WAO terecht kwam en waaraan hij uiteindelijk is overleden. Na de dood van haar vader kwam alles op haar neer. Ze kreeg toen last van haar luchtwegen en bleek ook COPD te hebben. Stoppen met roken lukte niet. Twee keer per jaar moest ze ter controle naar de longarts. Zo werd longkanker geconstateerd, een vorm die meestal in korte tijd fataal is. Tijdens de operatie moest blijken of de tumor te verwijderen was. Dat lukte inclusief de uitzaaiingen in de lymfeklieren bij het hart. Door infecties herstelde ze maar langzaam. Na dit herstel is ze aan chemotherapie begonnen, ook met allerlei complicaties. Aanvankelijk had ze thuishulp, maar ze doet het liever zelf, in gedeeltes en samen met haar ex-man. Op dit moment herstelt mw. Verwater sneller van inspanning. Ze is gestopt met roken. Ze vond dat roken bij longkanker niet kan. Ze is er trots op, dat het gelukt is. Momenteel is ze nog kortademig en zit ze in de revalidatie. Alles bij elkaar heeft de periode van de diagnose tot en met de chemotherapie ruim een half jaar geduurd: 'Toen werd ik gewoon geleefd'. Het moeilijkste vanaf dat moment is dat ze zich zo kwetsbaar voelde 'dat iedereen je moet helpen'. De mensen om haar heen, de verpleegkundigen ook, deden voor haar gevoel alsof het allemaal niets is. Door verpleegkundigen heeft ze ook die ziekenhuisbacterie opgelopen. Bovendien had zij het gevoel regelmatig met de neus tegen de muur te lopen: 'Want de meeste mensen denken toch: kanker, dan ga je dood. Dat dacht ik zelf ook'.

Copingstrategieën

Aanvankelijk hield mw. Verwater de gedachte aan kanker af: 'Je moet niet zo gek denken, dat is het niet. Alle mensen, maar ik krijg dat niet'. Toen de longarts het haar meedeelde, hoorde ze alleen maar kanker, steeds weer. Janken. Ze wilde niet praten, ook niet dat iemand tegen haar praatte. Thuisgekomen is ze boven alleen gaan zitten: 'Nou ga ik dood. Maar dat kan toch niet. Ik ben 51, ik kan nog helemaal niet dood. Ik heb een kleindochter waar ik nog van wil genieten. Hoe moet dat nou?' Op dat moment nam ze een besluit: niet piekeren, niet gek gaan denken, gewoon erover praten, gewoon doorgaan. Zo kon ze het gesprek met haar familie aan. Als ze vertelt over die eerste fase van haar ziekte, lijkt het alsof de film van die dagen weer voor haar ogen wordt afgespeeld.

In de omgang met de longkanker speelt mee dat ze in haar leven al veel heeft meegemaakt. Het ergste in dit opzicht is het overlijden van haar eerste kleindochter, en het verdriet van haar dochter daarover. Die eerdere ervaringen maken overigens wel, dat ze kan accepteren dat ze longkanker heeft. Met de artsen, verpleegkundigen, met haar

familie en anderen in haar omgeving gaat ze assertief om. De longkanker en de nasleep ervan hebben haar zeer veranderd. Ze is niet meer zo gesloten als ze van thuis uit was. Ze vertelt uitvoerig en gedetailleerd over de diagnose, de behandeling en over de hele nasleep ervan. Ze informeert zichzelf vooral ook via internet. Ze wil graag helpen om de groep van longkankerpatiënten te ondersteunen: 'Dat is dat stukje van mijn moeder'. Natuurlijk heeft ze af en toe een dip, zeker in de winterperiode. En het is aanpassen nu ze minder kan. Dan pakt ze haar scootmobiel en rijdt ze door de bossen, bosluucht opsnuiven. In het algemeen is zij positief. Zij heeft zich de vraag 'waarom ik' nooit gesteld. Dat is egoïstisch: 'je bent er gewoon uitgepikt, iemand moet het toch hebben'.

Spiritualiteit en religie in het copingproces

Van huis uit is zij katholiek. Ze heeft de communie gedaan, maar is niet meer praktiserend, onder invloed van haar vader die – zo denkt ze nu – iets van misbruik heeft meegemaakt in een katholiek kindertehuis dat door broeders werd gerund. Wel voelt ze zich van oudsher aangetrokken tot Peerke Donders⁶⁸ en na de diagnose is ze als eerste naar zijn kapel gegaan: 'En toen heb ik gevraagd: Peer, help me asjeblijft'. Ze gaat er nog regelmatig naar toe en schrijft af en toe iets in het boek dat er ligt: 'Dat ik veel steun heb gehad tijdens mijn ziekte, en dat ik al zoveel jaren van die longkanker af ben'. Ze heeft een beeldje van hem in de vitrine staan, een boekje over hem waarin ze af en toe leest, en een prentje van hem in haar handtas. Ze is ook een paar keer gewassen met het water uit de bron bij zijn kapel. Haar ex-man is vooraf aan de operatie naar de kapucijnen geweest om een novene te laten doen.

Van haar schoonzoon heeft ze een hanger gekregen van Hanuman, de hindoeïstische god van de gezondheid.⁶⁹ Ze heeft hem in de week voor de start van de chemotherapie gekregen; sindsdien heeft ze hem niet meer afgedaan: 'Ik hoefde geen chemokuren meer, niets meer. En het [kankerproces] stond stil'. Zelfs bij het maken van een röntgenfoto

⁶⁸ Peerke Donders is een weverszoon uit Tilburg, in 1809 geboren in Tilburg-Noord. Hij trad in bij de redemptoristen, werd uitgezonden naar Suriname waar hij te midden van de melaatsen werkte. Hij is in Suriname gestorven en begraven. In 1982 werd hij zalig verklaard. In de volksdevotie in Tilburg en omgeving speelt hij nog steeds een zeer belangrijke rol. Zijn ouderlijk huis wordt als een heiligdom bezocht, waar ook een kapel en een bron zijn. Zie: <http://www.peerkedonders.nl/index.php>.

⁶⁹ Hanuman of Hanoeman is in het Hindoeïsme de apengod die symbool staat voor fysieke kracht, volharding en toewijding: zie <http://hinduism.about.com/od/lordhanuman/a/hanuman.htm>.

Hoofdstuk 5.2

houdt ze hem om; dan stopt ze hem in haar mond. Het Hindoeïsme is een grotere plaats in haar leven gaan innemen. Ze is getroffen door de openheid en soepelheid, en door de kleuren, het licht en de dankbaarheid die spreken uit de rituelen. In haar vitrinekast in haar woonkamer staan een viertal hindoeïstische godenbeelden, o.a. Hanuman en Laxmi. Ze is gewassen met blauw water als bescherming tegen het boze oog. De vitrinekast laat zien hoe haar katholieke achtergrond en hindoeïstische belangstelling samengaan. Naast een aantal hindoeïstische goden staan een aantal katholieke heiligenbeeldjes: een Heilig Hart-beeld, Peerke Donders, Theresia van Lisieux, Maria. Zoals in het Hindoeïsme elke god voor iets speciaals is, zo geldt dat voor katholieke heiligen ook.

Zij is 'een beetje spiritueel aangelegd' en heeft bijzondere spirituele ervaringen. Zo was er de helderziende genezeres die haar bezocht en masseerde in het ziekenhuis en die op afstand al bij haar was geweest: na het bezoek van deze genezeres barstte haar wond open, alle pus kwam eruit: het begin van haar herstel. Die spirituele gevoeligheid heeft zij altijd gehad. Haar dochter en kleindochter hebben het ook. Als kind was ze bang van deze gevoeligheid, omdat ze dingen zag die anderen niet zagen. Zo ziet zij haar overleden vader en haar overleden kleindochter regelmatig, op moeilijke momenten. Dagelijks, voordat dat ze gaat slapen, bidt mw. Verwater: 'Dat heb ik van mijn oma geleerd'. Ze doet dat op een eigen manier en bedankt dan (geen vast gebed). Ze richt zich daarbij tot Peerke, maar het kan ook Onze Lieve Heer zijn, Allah of Shiva. Het spreekt haar allemaal aan.

5.2.4.3 Meditatieve praktijk als spirituele copingstrategie

Deze twee interviews werpen een specifiek licht op de vierde spirituele copingstrategie 'meditatieve praktijk':

- Bij deze respondenten is sprake van een eclectische en pluralistische benadering van religie en spiritualiteit. Zij combineren op een flexibele wijze aspecten uit zeer verschillende religieuze en spirituele tradities en stromingen tot een eigen gebeds- of meditatiepraktijk.
- Respondenten ervaren geen tegenstellingen tussen de verschillende tradities of stromingen. Zij ervaren juist een grote mate van overeenkomst in de handelingen, gebruiken en rituelen. Ideologische of theologische overwegingen spelen geen rol.
- De gebeds- of meditatiepraktijk wordt gekenmerkt door een grote mate van eenvoud, die door respondenten zelf op effectiviteit beproefd is en die gericht is op aanvaarding van of berusting in het feit dat de ziekte er is.
- De beide respondenten ervaren verbondenheid met voorouders over de generaties en over de grenzen van de dood heen, als voorbeeld en als bron van steun, en als bemiddelaars naar de wereld van het transcendente.
- In het kader van deze meditatieve praktijk is steeds sprake van een speciale plek in huis waar het gebed of de meditatie plaatsvindt. Dit geldt ook voor dhr. Heiligers die zowel op de factor Volksdevotie hoog scoort als op deze vierde factor Meditatieve praktijk.
- Opvallend is dat beide respondenten een groot deel van hun leven last hebben van COPD. Er lijkt een heel basale verbinding te bestaan tussen meditatie en ademhaling (zoals dat ook voor dhr. Heiligers mogelijk het geval is).

5.2.5 Spirituele copingstrategieën

Een analyse van de 8 interviews samen levert de volgende punten op met het oog op spirituele copingstrategieën. Los daarvan is de hoge frequentie van longkanker en andere vormen van kanker in de familiegeschiedenis van de acht respondenten zeer opvallend.

- De achtergrond van de acht respondenten is onmiskenbaar katholiek. Hoewel de meesten niet meer kerkelijk praktiserend zijn, komt in hun relaas meer of minder uitgesproken hun katholieke opvoeding en inbedding 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.
- Gezien de correlaties tussen de spirituele copingvariabelen (zie Tabel 5.14 op pagina 238-239) die meestal $>.50$ zijn, is het niet verwonderlijk dat er overeenkomsten zijn tussen de verschillende spirituele copingstrategieën.
- 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 of overledenen). 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 aspecten uit de wereld van het paranormale.
- De vraag is of specifieke elementen in de voorgeschiedenis (ondernemer zijn, vroeg in het leven geconfronteerd zijn met ernstig lijden, als kind op zichzelf zijn aangewezen, problemen hebben met de ademhaling) predisposities zijn voor specifieke spirituele copingstrategieën.

5.3 Effect van (spirituele) coping op existentieel welbevinden bij longkankerpatiënten

In deze paragraaf beantwoorden we de derde onderzoeksvraag: Welk effect hebben copingstrategieën, en in het bijzonder spirituele copingstrategieën, op het existentieel welbevinden van longkankerpatiënten? En komt dit eventuele effect van copingstrategieën op het existentieel welbevinden op een directe wijze tot stand, of juist op een indirecte wijze (mediatie) of via interactie (moderatie)? De beantwoording vindt in drie stappen plaats: eerst wordt een schatting gemaakt van het directe effect van de verschillende variabelen (lichamelijk en psychisch onwelbevinden, algemene en spirituele copingstrategieën) op existentieel welbevinden; in een tweede stap wordt nagegaan of er sprake is van indirecte effecten (mediatie); en in een derde stap of copingvariabelen een modererend effect hebben op de relatie tussen (lichamelijk en/of psychisch) welbevinden en existentieel welbevinden. Aan het eind van paragraaf 5.1 (in paragraaf 5.1.5, zie pagina 235vv.) is beredeneerd welke variabelen (achtergrondvariabelen en uitkomstmaten) in deze verschillende fasen van *structural equation modeling* zijn betrokken.

5.3.1 Directe effecten

Om te onderzoeken of de achtergrondvariabelen, lichamelijk en psychisch onwelbevinden en de verschillende vormen van algemene en spirituele coping voorspellend zijn voor het existentieel welbevinden van de respondenten zijn vijf modellen toegepast met behulp van *structural equation modeling*, waarbij de achtergrondvariabelen steeds manifeste variabelen zijn en de uitkomstmaten (onwelbevinden, algemene en spirituele coping) als latente variabelen worden behandeld.⁷⁰

Tabel 5.19 vat de resultaten van de verschillende modellen samen. Model 1 bevat de achtergrondvariabelen, model 2 het lichamelijk en psychisch onwelbevinden gecontroleerd voor de achtergrondvariabelen, model 3 de algemene copingvariabelen en model 4 de spirituele copingvariabelen, steeds gecontroleerd voor de achtergrondvariabelen. Model 5 is het samenvattende model, waarin de significante voorspellers uit de voorgaande modellen bij elkaar zijn gevoegd, ook weer gecontroleerd voor de achtergrondvariabelen.

⁷⁰ Voor het verschil tussen manifeste en latente variabelen zie het hoofdstuk IV, paragraaf 4.8.2 (pagina 196).

Hoofdstuk 5.3

Tabel 5.19: SEM met existentieel welbevinden als afhankelijke variabele: bèta en p-waarde

	I	II	III	IV	V
Achtergrondvariabelen					
Geslacht	.05	-.08	-.02	.05	-.08
Leeftijd	.12	.13 *	.16 *	.10	.14 *
Gezinssituatie	.15 *	.21 ***	.20 ***	.15 *	.20 ***
Kinderen	.07	.07	.04	.07	.04
Opleidingsniveau	.28 ***	.15 ***	.20 ***	.22 **	.14 **
Werkend	.04	.07	.05	.02	.07
Duur sinds diagnose	-.05	-.06	-.05	-.04	-.06
Stadium longkanker	.01	.05	-.01	.05	.00
Religieuze opvoeding	.07	.05	-.01	.06	.04
Religieus welbevinden	.41 ***	.35 ***	.36 ***	.54 ***	.34 ***
Onwelbevinden					
Lichamelijk onwelbevinden		.02			
Psychisch onwelbevinden		-.62 ***			-.51 ***
Algemene coping					
Steun van anderen			.26 **		.12
Actieve coping			-.19		
Ongeloof & berusting			-.32		
Aanvaarding & humor			.22 *		.08
Positieve herwaardering			.27 **		.14
Spirituele coping					
Negatieve religieuze coping				-.28 ***	-.06
Volksdevotie				-.25	
Hogere werkelijkheid				-.12	
Balans				.34 **	-.01
Meditatieve praktijk				.06	
R ²	.30 ***	.61 ***	.62 ***	.39 ***	.66 ***

* p < .05; ** p < .01; *** p < .001

De proportie van de door het model verklaarde variantie (R^2) is als effectmaat gehanteerd. In Tabel 5.20 zijn de fitmaten voor de vijf modellen samengevat, waaruit blijkt dat de fitmaten over het geheel aanvaardbaar tot goed zijn.

Tabel 5.20: Fitmaten voor de SEM-modellen

	$\chi^2(df,N)=$	(p)	RMSEA	CFI	TLI
I	(48,232)=78.12	(.004)	.05	.97	.95
II	(136,236)=236.74	(.000)	.06	.94	.93
III	(328,235)=566.55	(.000)	.06	.90	.89
IV	(328,234)=527.70	(.000)	.05	.92	.91
V	(408,236)=595.76	(.000)	.04	.94	.93

Wat de controle- of achtergrondvariabelen in de modellen I t/m IV betreft, blijkt er een voorspellende waarde van (soms) leeftijd, gezinssituatie, opleidingsniveau en religieus welbevinden, zoals overeenkomt met de resultaten van model I met enkel de achtergrondvariabelen. Naarmate respondenten ouder zijn, met een partner samenleven, hoger zijn opgeleid en een grotere mate van religieus welbevinden rapporteren, is hun existentieel welbevinden hoger. Met name dit religieus welbevinden blijkt een krachtige voorspeller voor existentieel welbevinden te zijn, waarbij religieus welbevinden duidt op een positieve band met God of het goddelijke. Geslacht, het wel of niet hebben van kinderen, het nog werkend zijn, de tijdsduur sinds het vaststellen van de diagnose, het stadium van de longkanker en of respondenten wel of niet een religieuze opvoeding hebben gehad, blijken geen significante voorspellende waarde te hebben voor existentieel welbevinden. De proportie verklaarde variantie (R^2) van model I is .30.

In model II zijn de variabelen voor lichamelijk onwelbevinden (pijn, benauwdheid en vermoeidheid) en psychisch onwelbevinden (angst en depressie) gebruikt als voorspellers van existentieel welbevinden met de achtergrondvariabelen als controlevariabelen. Het blijkt dat psychisch onwelbevinden een significante en krachtige voorspeller is voor existentieel welbevinden, d.w.z. dat hoe lager het psychisch onwelbevinden (angst en depressie) is des te hoger het existentieel welbevinden zal zijn. Lichamelijk onwelbevinden blijkt geen voorspellende waarde te hebben voor existentieel welbevinden. De proportie verklaarde variantie van dit model is .61.

In model III worden de algemene copingvariabelen (d.w.z. vier van de vijf factoren van de *Brief COPE* plus 'positieve herwaardering') gebruikt als voorspellers met de

achtergrondvariabelen als controlevariabelen. Significante voorspellers voor existentieel welbevinden zijn 'steun van anderen', 'humor & aanvaarding' en 'positieve herwaardering', d.w.z. naarmate respondenten deze copingstrategieën meer hanteren, vertonen zij een hogere mate van existentieel welbevinden. 'Actieve coping' en 'ongeloof & berusting' blijken geen voorspellers te zijn. De proportie verklaarde variantie van model III is .62.

In model IV zijn de spirituele copingvariabelen de predictorvariabelen, namelijk 'negatieve religieuze coping' (de negatieve schaal van de *Brief RCOPE*), en de vier factoren van de *Spirituele Coping Lijst* ('volksdevotie' – 'verbondenheid met een hogere werkelijkheid' – 'balans' – 'meditatieve praktijk') met de achtergrondvariabelen als controlevariabelen. In dit model blijken twee variabelen een significante voorspellende waarde te hebben: 'negatieve religieuze coping' en 'balans'. Naarmate er bij respondenten sprake is van minder 'negatieve religieuze coping' (minder het gevoel door God verlaten of gestraft te zijn) en meer van het streven naar een (nieuwe) 'balans' met zichzelf en met de natuur, neemt het existentieel welbevinden toe. 'Volksdevotie', 'verbondenheid met een hogere werkelijkheid' en 'meditatieve praktijk' zijn geen voorspellers voor existentieel welbevinden. De proportie verklaarde variantie van model IV is .39.

In model V zijn de significante voorspellende variabelen uit de modellen II, III en IV bijeen gebracht: psychisch onwelbevinden, 'steun van anderen', 'aanvaarding & humor', 'positieve herwaardering', 'negatieve religieuze coping' en 'balans', eveneens met de achtergrondvariabelen als controlevariabelen. Het blijkt dat enkel psychisch onwelbevinden als significante voorspeller voor existentieel welbevinden overblijft, naast de achtergrondvariabelen leeftijd, gezinssituatie, opleidingsniveau en religieus welbevinden. Religieus welbevinden als achtergrondvariabele en psychisch onwelbevinden als effectvariabele blijken de krachtigste voorspellers van existentieel welbevinden. Alle in de modellen III en IV significante voorspellende copingvariabelen (algemeen en spiritueel) blijken in dit samenvattende model weg te vallen. De proportie verklaarde variantie van dit samenvattende model V is .66.

5.3.2 Indirecte effecten: mediatie

De vraag is wat het resultaat uit de voorgaande paragraaf betekent. Op de eerste plaats wordt duidelijk dat enkele achtergrondvariabelen een significante voorspellende waarde hebben wat betreft de mate van existentieel welbevinden. Het gaat hierbij om leeftijd (hoger), gezinssituatie (een partner), opleidingsniveau (hoger) en religieus welbevinden (groter). Daarnaast blijkt psychisch onwelbevinden (in negatieve zin) een bijzonder

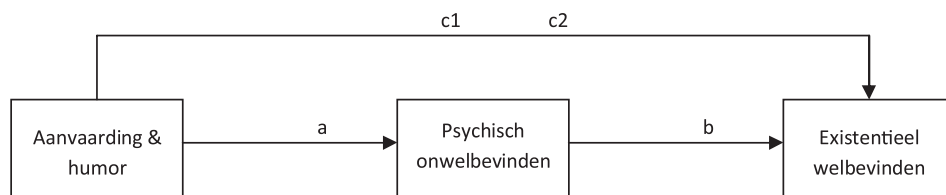
krachtige voorspeller van existentieel welbevinden te zijn. Zodra in model V de significante voorspellende copingvariabelen in de SEM worden betrokken naast het psychisch onwelbevinden, ‘verdwijnen’ deze variabelen als het ware in deze laatste variabele, het psychisch onwelbevinden. Dit resultaat suggereert dat psychisch onwelbevinden een mediërende functie zou kunnen vervullen tussen de copingvariabelen en het existentieel welbevinden. Deze conclusie dringt zich ook op naar aanleiding van de Pearson correlaties tussen de verschillende copingvariabelen en psychisch onwelbevinden, de correlaties tussen psychisch onwelbevinden en existentieel welbevinden en de correlaties tussen copingvariabelen en existentieel welbevinden (zie Tabel 5.14 op pagina 238-239). Gezien deze correlaties rijst het vermoeden dat het effect van deze copingvariabelen indirect verloopt via psychisch onwelbevinden als mediërende variabele.

Mediatie kan worden aangetoond voor ‘aanvaarding & humor’ en ‘negatieve religieuze coping’. Voor de drie andere variabelen (‘steun van anderen’ – ‘positieve herwaardering’ – ‘balans’) niet. De fit van dit model in Mplus is goed: $\chi^2(df=275, N=237)=401.07$ ($p=.000$), RMSEA=.04 en CFI=.96. In Tabel 5.21 zijn de significante en niet-significante mediaties samengevat.

Tabel 5.21: Mediaties op existentieel welbevinden via psychisch onwelbevinden: variabelen, gestandaardiseerde regressiegewichten, z- en p-waarden

Variabelen	β	z	p
Steun van anderen	-.04	-1.30	.195
Aanvaarding & humor	.21	4.43	.000
Positieve herwaardering	.04	.93	.351
Negatieve religieuze coping	-.13	-3.38	.001
Balans	-.01	-.14	.892

Figuur 5.2: Mediatie 'aanvaarding & humor'



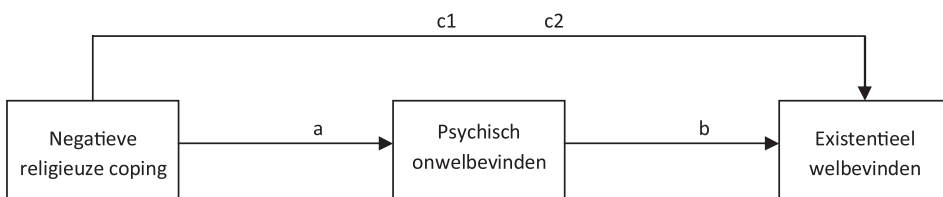
Hoofdstuk 5.3

Wat ‘aanvaarding & humor’ betreft: in Tabel 5.22 wordt duidelijk dat de paden a, c1 en b uit Figuur 5.2 significante effecten weergeven. Dit betekent – volgens de procedure van Baron en Kenny (1986) – dat er sprake is van mediatie, dat er dus sprake is van een indirect effect van ‘aanvaarding & humor’ via psychisch onwelbevinden op existentieel welbevinden. Dit indirecte effect is significant met $\beta = .21$ (het product van pad a en pad b) en $z = 4.43$ ($p = .000$). Er is geen significant direct effect van ‘aanvaarding & humor’ op existentieel welbevinden (pad c2), hetgeen in de vorige paragraaf reeds was gebleken. Dit betekent dat de mediatie volledig is.

Tabel 5.22: Mediatieresultaten ‘aanvaarding & humor’

	pad	ongestandaardiseerd		gestandaardiseerd	
		B	SE	β	p
Stap 1: Aanvaarding & humor → Psychisch onwelbevinden	a	-.28	.05	-.46	.000
Stap 2: Aanvaarding & humor → Existentieel welbevinden	c1	.27	.12	.30	.016
Stap 3: Psychisch onwelbevinden → Existentieel welbevinden	b	-.68	.11	-.46	.000
Stap 3: Aanvaarding & humor → Existentieel welbevinden	c2	.09	.07	.10	.224

Figuur 5.3: Mediatie ‘negatieve religieuze coping’



Tabel 5.23: Mediatieresultaten ‘negatieve religieuze coping’

	pad	ongestandaardiseerd		gestandaardiseerd	
		B	SE	β	p
Stap 1: Neg. religieuze coping → Psychisch onwelbevinden	a	.45	.12	.29	.000
Stap 2: Neg. religieuze coping → Existentieel welbevinden	c1	-.58	.23	-.25	.000
Stap 3: Psychisch onwelbevinden → Existentieel welbevinden	b	-.68	.11	-.46	.000
Stap 3: Neg. religieuze coping → Existentieel welbevinden	c2	-.10	.16	-.04	.520

Wat 'negatieve religieuze coping' betreft, kan eenzelfde patroon worden beschreven. In Tabel 5.23 wordt duidelijk dat de paden a, c1 en b uit Figuur 5.3 significante effecten weergeven. Dit betekent dat er sprake is van mediatie, dat er dus sprake is van een indirect (negatief) effect van 'negatieve religieuze coping' via psychisch onwelbevinden op existentieel welbevinden. Dit indirect effect is significant met $\beta = -.13$ (het product van pad a en pad b) en $z = -3.38$ ($p = .001$). Er is geen significant direct effect van 'negatieve religieuze coping' op existentieel welbevinden (pad c2), hetgeen in de vorige paragraaf reeds was gebleken. Dit betekent dat de mediatie volledig is.

5.3.3 Interactie-effecten: moderatie

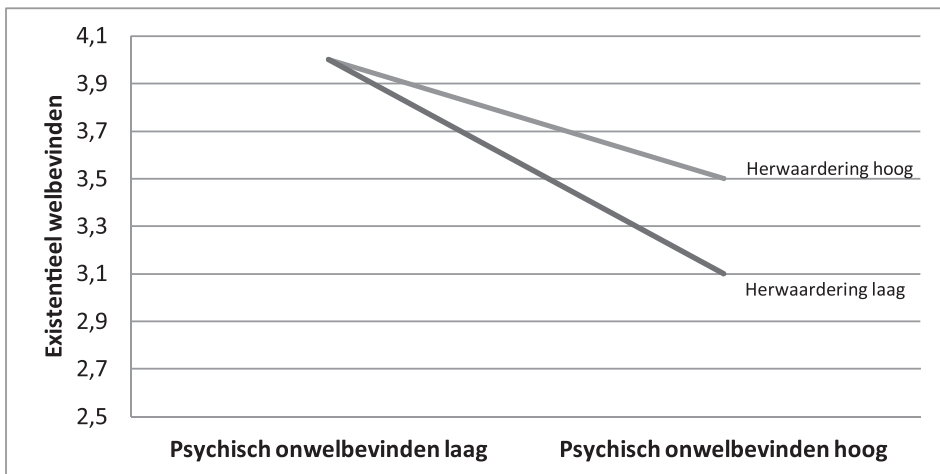
Naast mediatie is moderatie een tweede mogelijkheid, waardoor in de SEM/regressieanalyses een voorspellende waarde van een onafhankelijke variabele op existentieel welbevinden verdwijnt of in eerdere analyses niet zichtbaar werd. Onderzocht is of de relatie tussen psychisch onwelbevinden enerzijds en existentieel welbevinden anderzijds wordt gemodereerd door de (spirituele) copingvariabelen. In totaal zijn er 10 analyses uitgevoerd: één predictor (psychisch onwelbevinden x 10 moderatoren, 5 algemene en 5 spirituele copingvariabelen). Van deze 10 analyses is er één significant en één bijna. In Tabel 5.24 is een overzicht opgenomen van de aangetroffen interacties of moderaties. Een van de interactie-effecten is zo goed als significant ($p = .055$), hetgeen betekent dat bij de interpretatie geen al te zware conclusies kunnen worden getrokken.

Tabel 5.24: Moderaties: variabelen, ongestandaardiseerde regressiegewichten, standaard errors en p-waarden

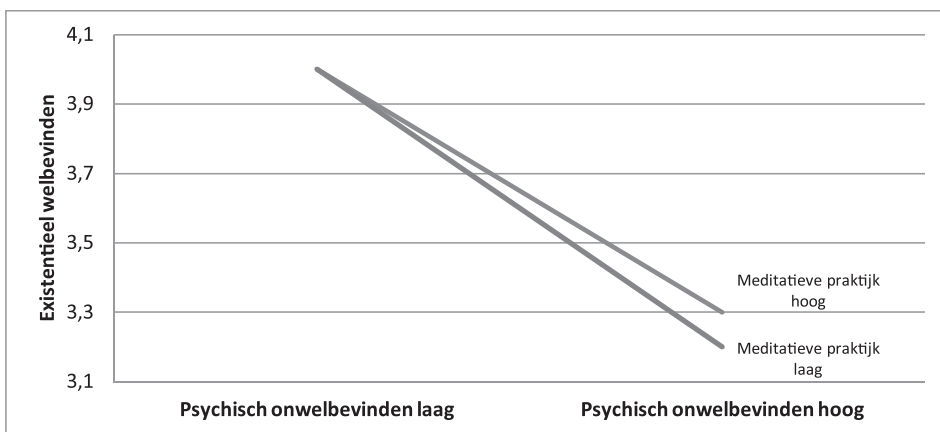
Variabelen	B	SE	p
Psychisch onwelbevinden x Positieve herwaardering	.35	.10	.000
Psychisch onwelbevinden x Meditatieve praktijk	.40	.21	.055

Voor de visualisatie en interpretatie is gebruik gemaakt van de procedure MODPROBE voor SPSS (Hayes & Matthes, 2009), die na centrering van de onafhankelijke en de modererende variabelen de schattingen voor de afhankelijke variabele weergeeft, telkens voor één standaarddeviatie onder (laag) en één standaarddeviatie boven (hoog) het gemiddelde van de onafhankelijke en modererende variabele.

Figuur 5.4: Moderatie psychisch onwelbevinden en ‘positieve herwaardering’



Figuur 5.5: Moderatie psychisch onwelbevinden en ‘meditatieve praktijk’



Uit de SEM-analyse bleek dat psychisch onwelbevinden een sterke (negatieve) voorspellende waarde heeft voor existentieel welbevinden. Het blijkt dat de copingstrategie ‘positieve herwaardering’ dit effect modereert, hetgeen Figuur 5.4 laat zien. De negatieve relatie tussen psychisch onwelbevinden en existentieel welbevinden blijkt minder sterk te zijn als de ‘positieve herwaardering’ hoog is. Dit betekent dat respondenten met een hoge mate van ‘positieve herwaardering’ een hogere mate van existentieel welbevinden zullen

ervaren als het psychisch onwelbevinden hoog is dan respondenten met een lage mate van 'positieve herwaardering'.

Ook in Figuur 5.5 is het effect van psychisch onwelbevinden op existentieel welbevinden weergegeven. Zoals boven aangeduid, is psychisch onwelbevinden een sterke negatieve voorspeller voor existentieel welbevinden. Dit effect wordt door de spirituele copingstrategie 'meditatieve praktijk' gemodereerd. De negatieve relatie tussen psychisch onwelbevinden en existentieel welbevinden blijkt minder sterk te zijn als de 'meditatieve praktijk' hoog is. Dit betekent dat respondenten met een hoge mate van 'meditatieve praktijk' een hogere mate van existentieel welbevinden zullen ervaren als het psychisch onwelbevinden hoog is dan respondenten met een lage mate van 'meditatieve praktijk'. Het gaat hierbij wel om een gering effect.

Samenvattend

De derde onderzoeksvraag richt 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).

In directe zin. Naarmate respondenten ouder zijn, met een partner samenleven, hoger zijn opgeleid en een grotere mate van religieus welbevinden rapporteren, is hun existentieel welbevinden hoger. Met name religieus welbevinden (een positieve band met God of het goddelijke) blijkt een bijzonder krachtige voorspeller te zijn van existentieel welbevinden. Een zeer krachtige voorspeller is vervolgens psychisch onwelbevinden (angst en depressie). Hoe minder psychisch onwelbevinden, des te meer existentieel welbevinden. De significante 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 religieuze coping' indirect via psychisch onwelbevinden een significant effect hebben op het existentieel welbevinden, waarbij 'aanvaarding & humor' een positief effect heeft op het existentieel welbevinden, en 'negatieve religieuze coping' een negatief effect.

Moderatie. Een tweetal copingvariabelen blijken via interactie op de relatie tussen psychisch onwelbevinden enerzijds en existentieel welbevinden anderzijds een modererend effect te hebben:

- De negatieve relatie tussen psychisch onwelbevinden en existentieel 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 existentieel welbevinden zullen ervaren als het psychisch onwelbevinden hoog is dan respondenten met een lage mate van 'positieve herwaardering'.
- De negatieve relatie tussen psychisch onwelbevinden en existentieel 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 existentieel welbevinden zullen ervaren als het psychisch onwelbevinden hoog is dan respondenten met een lage mate van 'meditatieve praktijk'. Het gaat hierbij wel om een gering effect.



Intermezzo 5

Met een pakje Gauloises per dag hoef je jezelf weinig illusies te maken omtrent een afdoende remedie tegen het hoesten. Joris Kranenborg besepte dat. Misschien informeerde hij daarom niet naar de uitslag van een longfoto, die ik eens had aangevraagd omdat ik van zijn zoontje ook een longfoto wilde hebben. Het zit mij soms nog dwars dat de uitslag ook aan mijn eigen aandacht is ontsnapt. Daardoor hebben we drie of vier kostbare maanden en wellicht een niet in geld uit te drukken deel van een mensenleven verspeeld. De longarts kon louter nog de radiotherapeut inschakelen. (...)

“De dokter komt papa beter maken”, was het antwoord van Joris op de vraag van zijn zoontje wat ik tijdens mijn wekelijkse bezoek kwam doen. Later werd het “de dokter probeert papa beter te maken”, maar deze nuancering zal het kind zijn ontgaan. (...) Joris heeft zich veel zorgen gemaakt over zijn zwijgzame vrouw. Een week na zijn voortijdig vertrek uit het ziekenhuis vroeg de man mij hoe hij zich het beste ten opzichte van haar kon opstellen. (...) Ik opperde dat hij enkele cassettebandjes zou inspreken, want tot schrijven was hij niet meer in staat. Mijn advies heeft hij niet opgevolgd en achteraf betwijfel ik of ik het wel had moeten geven. (...)

Op zoek naar een asbak viel de man met zijn hoofd tegen de rand van een tafel. De bloedneus die hiervan het gevolg was, was nauwelijks meer te stelpen en boven de ogen was een lelijke wond ontstaan. “Ik voel me weer als de bokser die ik ooit ben geweest”, zei hij met gevoel voor humor. Dat waren de laatste woorden die ik uit de mond van Joris heb gehoord. Midden in de nacht belde zijn vrouw mij op, dat het “zover was”. Bijna als een kind lag hij in elkaar gedoken in het bed van zijn zoontje. Het kind mocht niet worden gewekt. Toen het licht werd en de jongen ontwaakte rende hij voor de eerste maal niet meer onmiddellijk naar zijn vader maar bleef hij naast zijn moeder liggen zonder een woord te zeggen.

(Schretlen, 2011)



HOOFDSTUK VI: CONCLUSIES, DISCUSSIE EN AANBEVELINGEN

Dit dissertatieproject is opgestart als vervolg op een pilotonderzoek onder poliklinische kankerpatiënten in het Radboud Ziekenhuis in Nijmegen, waarbij op basis van interviews algemene en spirituele/religieuze copingstrategieën werden geïnventariseerd. In deze pilot kwam naar voren dat ook in deze tijd en in de Nederlandse context nogal wat kankerpatiënten gebruik maken van spirituele/religieuze vormen van coping naast meer algemene copingstrategieën. In de confrontatie met de ingrijpende ziekte kanker vormen spiritualiteit en religie kennelijk belangrijke bronnen in het copingproces, om het hoofd te kunnen bieden aan de existentiële vragen en dilemma's die kanker oproept. Respondenten in dit pilotonderzoek sluiten aan bij hun bestaande geloof, rapporteren geen diepgaande veranderingen op dit terrein, en zijn in hun copingproces vooral gericht op het emotioneel om kunnen gaan met de ziekte en de behandeling. Negatieve vormen van spirituele/religieuze coping (ziekte als straf van God, zich door God verlaten voelen, twijfel aan Gods macht) komen nauwelijks voor. Spirituele coping blijkt bij te dragen aan het welbevinden van de respondenten, waarbij positieve herwaardering, meditatie of bidden en andere religieuze praktijken een belangrijke rol spelen (Van Uden et al., 2007; Van Uden, Pieper, Van Eersel, Smeets, & Van Laarhoven, 2009a; Van Uden et al., 2009b).

Dit pilotonderzoek vroeg om een vervolg in de vorm van een meer toegespitst en grootschalig onderzoeksproject. Twee belangrijke kwesties zijn in het vooroverleg vooraf aan dit promotietraject aan de orde gekomen. Op de eerste plaats was er de vraag welke groep patiënten voor een dergelijk onderzoek in aanmerking zou komen. In aansluiting op een van de vooronderstellingen uit het religieuze copingonderzoek, namelijk dat in existentieel opzicht ingrijpende situaties en gebeurtenissen voor mensen juist aanleiding zijn een beroep te doen op spiritualiteit/religie (Pargament, 1997, 2002a, 2011), viel de keuze op mensen met longkanker. Zoals uit hoofdstuk II kan worden opgemaakt, betekent de diagnose longkanker een soort doodvonnis. Na vijf jaar leeft nog slechts 13% van deze groep patiënten. De diagnose longkanker is dus een extreme confrontatie met de eindigheid van het bestaan, met de existentiële dimensies van het bestaan. De veronderstelling daarbij is dat deze mensen een beroep zullen doen op hun spirituele bronnen om het hoofd te kunnen bieden aan wat hen met de ziekte en de behandeling overkomt. Bij een eerste verkenning van de literatuur over spirituele/religieuze coping en longkanker bleek dat er nauwelijks onderzoek is gedaan op dit terrein. Enkele auteurs stellen dan ook de vraag of longkankerpatiënten een verwaarloosde groep vormen. Zij veronderstellen dat onderzoekers niet geneigd zijn om bij deze groep patiënten onderzoek te doen, omdat de ziekte zo'n slechte prognose heeft en veel patiënten binnen korte tijd na de diagnose overlijden (o.a. Li & Girgis, 2006).

Op de tweede plaats moest duidelijk worden of de instrumenten die veelal gebruikt worden om spirituele/religieuze coping in beeld te brengen en die grotendeels in de Amerikaanse christelijke context zijn ontwikkeld, geschikt zijn om spirituele copingstrategieën op het spoor te komen bij longkankerpatiënten in een religieuze context die zo anders is dan de Amerikaanse.⁷¹ De door Alma, Van Uden en Pieper ontwikkelde *Receptiviteitsschaal* betekent in dit opzicht al een zeer belangrijke 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 (West-Europa) God of een goddelijke macht minder als een persoon ziet die rechtstreeks in het bestaan van mensen ingrijpt, maar eerder als een onpersoonlijke macht die het vertrouwen schraagt in het zoeken naar en openstaan voor een oplossing voor het gerezen probleem (Alma et al., 2003; Pieper & Van Uden, 2005, 2011). Dit promotietraject sluit bij deze lijn aan om zodoende de aanzet te geven tot een nieuw instrument met betrekking tot spirituele coping, waarin rekening wordt gehouden met de spirituele context in de Nederlandse samenleving. Bij dit perspectief sloot de publicatie van Kwilecki (2004) uitstekend aan, waarin zij pleit voor het verdisconteren van bijzondere spirituele (paranormale) ervaringen en magisch denken en handelen in het kader van spirituele coping. Het blijkt immers dat veel mensen paranormaliteit en magie in verbinding brengen met spiritualiteit en dat deze aspecten van spiritualiteit een belangrijke rol kunnen spelen in het copingproces (Rice, 2003; Van IJssel, 2007; Stringer, 2008; Irwin, 2009; Subbotsky, 2010; Jespers, 2011).

Deze preliminaire overwegingen en beslissingen hebben geleid tot de volgende drie-voudige vraagstelling:

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?

⁷¹ Overigens bleek recent dat ook in de VS de religieuze context aan grote veranderingen blootstaat. Op basis van een in 2012 gehouden bevolkingsonderzoek wordt duidelijk dat steeds meer Amerikanen (20% in 2012) aangeven niet meer kerkelijk betrokken te zijn. Met name georganiseerde religie bevindt zich in een neerwaartse trend. Daarnaast neemt het geloof in een hogere macht toe in vergelijking met het geloof in een persoonlijke God (Hout, Fischer, & Chaves, 2013).

3. Welk effect hebben copingstrategieën, en in het bijzonder spirituele copingstrategieën, op het existentieel welbevinden van longkankerpatiënten?

In de voorbije hoofdstukken hebben eerst verkenningen in de literatuur plaatsgevonden om meer zicht te krijgen op de lichamelijke, psychische en existentiële gevolgen van kanker in het algemeen en longkanker in het bijzonder (Hoofdstuk II), en op de aandachtspunten die de ontwikkelingen in het onderzoek over coping en spirituele coping voor dit onderzoeksproject opleveren (Hoofdstuk III). Binnen dit kader is het empirische gedeelte van het onderzoek opgezet. De opzet en methode van onderzoek worden beschreven en verantwoord (Hoofdstuk IV). Vervolgens zijn de resultaten van het kwantitatieve en kwalitatieve deel van het onderzoek gepresenteerd (Hoofdstuk V). In dit hoofdstuk, hoofdstuk VI, worden op basis van de onderzoeksresultaten conclusies getrokken met het oog op de vraagstelling (6.1), worden naar aanleiding van de onderzoeksresultaten een aantal discussiepunten opgeworpen en de beperkingen van ons onderzoek aangegeven (6.2), en worden aanbevelingen geformuleerd met het oog op de begeleiding van en spirituele zorg voor (long)kankerpatiënten (6.3).

6.1 Conclusies

In deze paragraaf wordt een overzicht gegeven van de belangrijkste inzichten uit de verkenningen in de literatuur die in de hoofdstukken I en II hebben plaatsgevonden: over longkanker en spirituele coping (6.1.1). Daarna worden de achtergrondgegevens van de responsgroep op een rij gezet, inclusief de mate van lichamelijk, psychisch en existentieel (on)welbevinden en de algemene (niet-spirituele) copingstrategieën van de onderzochte longkankerpatiënten (6.1.2). Vervolgens worden de resultaten en de conclusies naar aanleiding van het empirisch onderzoek (kwantitatief en kwalitatief) per onderzoeksvraag gepresenteerd: spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten (6.1.3), profielen van longkankerpatiënten (6.1.4) en effect van spirituele copingstrategieën op het existentieel welbevinden van longkankerpatiënten (6.1.5).

6.1.1 Longkanker en spirituele coping

Roken is de belangrijkste risicofactor als het om longkanker gaat, hoewel dit niet betekent dat iedereen die rookt, longkanker krijgt. Het risico op longkanker neemt bij mannen en vrouwen toe met de leeftijd. Sinds het einde van de jaren 1950 is het percentage rokers

onder mannen sterk gedaald, hetgeen zich nu vertaalt in een afname van de incidentie van longkanker bij mannen. Sinds de jaren 1950 is het percentage rokers onder vrouwen juist sterk gestegen en bevindt zich pas sinds de jaren 1990 in een daling. Het huidige effect hiervan – gezien de lange latentieperiode van longkanker – is dat het percentage longkanker bij vrouwen op dit moment nog steeds stijgt. De daling van het percentage rokers is het sterkst in hoger opgeleide groepen. Het gevolg is dat longkanker relatief vaker voorkomt in bevolkingsgroepen met een lagere sociaaleconomische status en een lager opleidingsniveau. De overlevingskans bij longkanker is de voorbije decennia nauwelijks gestegen. Na 5 jaar leeft nog slechts 13% van degenen bij wie longkanker wordt gediagnosticeerd.

Vergeleken met andere kankerpatiënten rapporteren mensen met longkanker het hoogste aantal lichamelijke, psychosociale en existentiële problemen (Weisman & Worden, 1976-1977; Cooley, 2000; Li & Girgis, 2006). De lichamelijke problemen die longkankerpatiënten vooral noemen, zijn pijn, vermoeidheid en kortademigheid (dyspnoe). Met name kortademigheid die door lichamelijke, psychosociale en omgevingsfactoren kan worden opgeroepen en versterkt, kan in existentieel opzicht een grote impact krijgen: gevoelens van hopeloosheid, onzekerheid over de toekomst en doodsangst (Hench, Bergman, Gustafsson, et al., 2007). Het feit dat longkanker een zeer slechte prognose heeft, leidt tot psychosociale en existentiële vragen en problemen. Deze 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 (Zabora et al., 2001; Raleigh, 2010). Angst en depressie zijn normaal bij longkankerpatiënten, maar het blijkt dat zeker 2/3 deel van deze patiënten zich weet te redden met de hulp van directe familie en omgeving (Broberger et al., 2007). Voor kankerpatiënten in het algemeen geldt dat zij niet per se meer angst of depressie rapporteren dan patiënten met andere ernstige aandoeningen en ook niet meer dan niet-patiënten (Groenvold et al., 1999; Solano et al., 2006).

Voor de vraag naar de zin van wat hen overkomt, is vaak prominent aanwezig. Longkankerpatiënten lopen daardoor 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 met zich meebrengen. Dit kan er toe leiden dat mensen 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 om wat het leven altijd al zin heeft gegeven en betekenisvol heeft gemaakt, voortdurend te

bevestigen en te reconstrueren. Het is het zoeken naar 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. Dit proces verloopt met vallen en opstaan, levert kleerscheuren op, en stagneert regelmatig. De crisis van de ziekte kan dus tot positieve herwaardering van juist de primaire relaties in het bestaan leiden: tot zichzelf, significante anderen, natuur en omgeving, en het transcendente (O'Connor et al., 1990; Downe-Wamboldt et al., 2006). Deze positieve herwaardering wordt gevoed door het sterke realiteitsbesef van nogal wat longkankerpatiënten; de situatie is nou eenmaal zo en niet anders (Else-Quest et al., 2009). Aandacht voor existentiële vragen en dilemma's bevordert de waardigheid en het zelfrespect van longkankerpatiënten (Murray et al., 2004; Hensch & Danielson, 2009). Herwaardering en beleving van zinvolheid leiden echter niet automatisch tot afname van lichamelijke of psychosociale problemen, maar wel tot het kunnen plaatsen van deze problemen in een groter en ruimer perspectief (Meraviglia, 2000, 2004; Taubert & Forster, 2005). De aandacht en openheid voor existentiële problemen bij longkankerpatiënten is allerminst vanzelfsprekend. In de communicatie met de behandelaar 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 willen 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 herstelverhaal van de patiënt zelf (The, 1999; The et al., 2000).

In het copingonderzoek is het oorspronkelijke model van Lazarus en Folkman (1984) geleidelijk aangepast en uitgebreid. In de lijn van de aandacht voor positieve emoties (en niet alleen negatieve) is het inzicht gegroeid dat positieve herwaardering een belangrijke copingstrategie is, en dat zingevende coping naast probleemgerichte en emotiegerichte coping een derde belangrijke vorm van coping vertegenwoordigt (Folkman, 2008; C. L. Park, 2011). Aandacht voor zingevende coping, positieve herwaardering en positieve emoties in het copingproces betekent dat de voor een individu wezenlijke waarden, overtuigingen en levensdoelen in beeld zijn, kortom de zin die de persoon aan het leven geeft. Deze zin kan door ingrijpende gebeurtenissen en situaties aan het wankelen raken. De existentiële dimensies van het menselijk bestaan zijn in het geding. Zingevende coping draagt bij aan het welbevinden, waarbij deze zingevende coping vooral via positieve herwaardering effect heeft (Guo et al., 2011). Positieve herwaardering blijkt bij kankerpatiënten negatief te correleren met psychisch onwelbevinden en positief met optimisme, waardering en kwaliteit van het leven, relaties met anderen en persoonlijke

kracht (Carver & Antoni, 2004; Mols et al., 2009; Tomich & Helgeson, 2012). Bij patiënten met chronische pijn blijkt positieve herwaardering een belangrijke rol te spelen, namelijk als mediërende variabele in de relatie tussen bidden en het kunnen verdragen van pijn (Dezutter et al., 2011). Positieve herwaardering en meditatie blijken copingstrategieën te zijn die positieve gevoelens genereren en versterken, en die na een bewuste fase kunnen uitgroeien tot onbewuste en automatische processen (Tugade, 2011). In het kader van het onderzoek naar de effecten van spirituele/religieuze coping op geestelijke gezondheid en welbevinden komt de rol van zingevende coping en positieve herwaardering uitdrukkelijk aan de orde (Pargament, 1997, 2007, 2011).

Spiritualiteit – opgevat als het zoeken naar verbondenheid met een hogere, diepere, transcendente of heilige werkelijkheid – fungeert als koepelbegrip voor oude, nieuwe en alternatieve vormen van spiritualiteit, religie, paranormale ervaringen, en magisch denken en handelen (Zinnbauer & Pargament, 2005; Van IJssel, 2007; St-James, 2007; Stringer, 2008; Subbotsky, 2010). Vanuit dit perspectief is spirituele coping een omvattender begrip dan religieuze coping, en sluit beter aan bij de vraagstelling en achtergrond van dit onderzoek. Het sluit aan bij het pleidooi om bijzondere spirituele (paranormale) ervaringen en magische rituelen te zien als mogelijke spirituele copingstrategieën (Kwilecki, 2004). Een dergelijke brede opvatting van spiritualiteit en spirituele coping sluit beter aan op de wijze waarop mensen in de Nederlandse (West-Europese) samenleving spiritualiteit percipiëren en niet zelden eclecticisch samenstellen uit diverse bronnen (Rice, 2003; Smith & Denton, 2005; Day, 2011; De Hart, 2011). Hoewel in de theologie en de psychologie paranormale ervaringen en magisch denken en handelen dikwijls worden afgedaan als inferieure vormen van spiritualiteit, blijken deze ervaringen, overtuigingen en praktijken voor nogal wat mensen in de westers-wetenschappelijke context een belangrijke rol te spelen in hun copingproces met ingrijpende gebeurtenissen. Aandacht voor deze vormen van spiritualiteit vergroot de differentiatie van spirituele copingstrategieën, en helpt om verder te specificeren wie, 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, 2002a).

Belangrijk in dit kader is het onderscheid tussen de begrippen existentie en spiritualiteit. In de lijn van Yalom (1980) wordt existentie in dit onderzoek opgevat als het geheel van de basisvragen of de *ultimate concerns* die gegeven zijn met het menselijk bestaan: dood, vrijheid, eenzaamheid, en zinloosheid. Dit betekent voor spirituele coping het volgende. In de confrontatie met ingrijpende gebeurtenissen en situaties kunnen zich

existentiële vragen en problemen aandienen. Spiritualiteit kan een rol spelen bij het omgaan met en verwerken van deze existentiële problemen. Spirituele coping kan dus bijdragen 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 (Salander, 2006, 2012). Kanker, en longkanker in het bijzonder, is als een existentiële opgave te beschouwen (Weisman & Worden, 1976-1977; Blinderman & Cherny, 2005; Pool, 2009a). In dit proces kan spiritualiteit dienen als onderdeel van een strategie in het copingproces (Staps et al., 2006; Henoach & Danielson, 2009; Van Uden & Zondag, 2012). Het onderscheid tussen existentie en spiritualiteit is tevens van belang met het oog op het selecteren van vragenlijstinstrumenten, zodat er geen overlap en artificiële correlaties tussen de beide concepten ontstaan (Tsuang et al., 2007; Koenig, 2008; Krause, 2008).

6.1.2 Onderzochte longkankerpatiënten

In deze subparagraaf worden de achtergrondgegevens, de mate van lichamelijk, psychisch en existentieel (on)welbevinden van de respondenten op een rij gezet, inclusief welke algemene (niet-spirituele) copingstrategieën deze longkankerpatiënten hanteren.

De groep van 237 respondenten (2/3 deel is man, 1/3 deel vrouw) is representatief voor de groep longkankerpatiënten in de provincies Limburg en Noord-Brabant (op basis van geslacht, leeftijd, stadium van de longkanker, en de tijd sinds de diagnose). De gemiddelde leeftijd is 66. Het overgrote deel van hen heeft een partner. Het merendeel heeft kinderen (modus=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 gemiddelde tijdsduur sinds de diagnose is 2 jaar en 8 maanden. Van hen bevindt iets meer dan de helft zich in stadium III of IV van de ziekte. Maar ook van hen die stadium I of II longkanker hebben, is bijna 30% onzeker over de afloop. Van de respondenten geeft 1 op de 10 aan dat hij of zij is opgegeven of zich in de terminale fase van de ziekte bevindt, en bijna de helft geeft aan, dat zij moeten afwachten en dus onzeker zijn over de afloop. Situatie en vooruitzichten van de respondenten zijn dus buitengewoon slecht.

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 responsgroep is al met al een homogene klinische groep wat betreft leeftijd, regio van herkomst, problematiek en spirituele/religieuze achtergrond.

De 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). Zij 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 bevolking. Het existentieel welbevinden is betrekkelijk hoog. Dat 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 treden. Het existentiële welbevinden correleert slechts in een bescheiden mate negatief met het lichamelijk 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 lichamelijke ongemakken door de ziekte en de behandeling, zelf deze situatie niet zo zwaar (willen?) inschatten. Het beeld ontstaat dat zij zich in staat achten deze levensbedreigende ziekte onder ogen te zien en dat zij beschikken over voldoende bronnen om hun bestaan als zinvol en bevredigend te waarderen.

Wat de algemene copingstrategieën van deze longkankerpatiënten betreft: 'steun van anderen' (in emotionele zin, maar ook in de vorm van advies en hulp) blijkt allereerst van belang te zijn, met name van partners, andere 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 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. Deze 'positieve herwaardering' leidt ook tot een ander zelfbeeld. Verder blijkt 'aanvaarding & humor' een derde manier om met de veranderde 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. Het blijkt

dat deze longkankerpatiënten in staat zijn het hoofd te bieden aan hun ziekte en situatie, met behulp van de mensen die dichtbij hen staan, met behulp van positieve herwaardering van een aantal basale aspecten van hun bestaan, en met behulp van een aanvaardende en humorvolle houding.⁷² Een actieve, probleemgerichte aanpak en een houding van ongeloof en berusting sluiten kennelijk minder aan op de situatie waarvoor deze longkankerpatiënten zich gesteld zien. Deze conclusie sluit aan bij hun rapportage over hun lichamelijk en psychisch onwelbevinden en hun existentieel welbevinden.

6.1.3 Spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten

Tegen de achtergrond van beide voorgaande subparagrafen komen nu de conclusies met betrekking tot de eerste onderzoeksvraag aan de orde: *Welke copingstrategieën, en in het bijzonder spirituele copingstrategieën, spelen een rol bij longkankerpatiënten?*

Deze longkankerpatiënten maken gemiddeld weinig gebruik van spirituele copingstrategieën. Dit geldt zeker voor de spirituele copingstrategieën die een uitdrukkelijke traditionele christelijke religiositeit weerspiegelen. ‘Positieve religieuze coping’ (een positieve band met God als bron van vertrouwen) is een spirituele copingstrategie die gemiddeld zelden wordt gehanteerd. Dat deze respondenten hun ziekte zien als straf van God, het gevoel hebben door God in de steek gelaten te zijn of twijfelen aan Gods almacht (‘negatieve religieuze coping’) komt gemiddeld nauwelijks voor. Het is tevens duidelijk dat de respondenten meer gebruik maken van spirituele copingstrategieën 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’). Dit komt overeen met eerder onderzoek van Pieper en Van Uden (2005), waarin zij de beperkingen van de Amerikaanse modellen van religieuze coping aantoonde en zij tevens de *Receptiviteitsschaal* ontwikkelden.

Een belangrijke doelstelling van ons onderzoek is om meer differentiatie aan te brengen in de mogelijke spirituele copingstrategieën van longkankerpatiënten in de Nederlandse context. Daartoe is naast de bestaande instrumenten (de *Brief RCOPE* en de *Receptiviteitsschaal*) de *Spirituele Coping Lijst* ontworpen. Het blijkt dat deze lijst in staat is om verdere differentiatie aan te brengen in de spirituele copingstrategieën van

⁷² Eerder onderzoek onder Nederlandse kankerpatiënten maakte duidelijk dat de relaties tot anderen de meest belangrijke bron van zingeving is voor deze steekproef en de relatie tot God de minst belangrijke (Jaarsma, Pool, Ranchor, & Sanderman, 2007).

deze klinische groep longkankerpatiënten. Het blijkt dat daarbij tevens nieuwe vormen van spiritualiteit, paranormale ervaringen en magisch denken en handelen in beeld komen. Op de eerste vraag van dit onderzoek – van welke spirituele copingstrategieën maken longkankerpatiënten gebruik? – luidt dus het antwoord: naast ‘positieve religieuze coping’, ‘negatieve religieuze coping’ en ‘receptiviteit’ maakt deze groep van longkankerpatiënten gebruik van de spirituele copingstrategieën ‘volksdevotie’, ‘verbondenheid met een hogere werkelijkheid’, ‘balans’, en/of ‘meditatieve praktijken’, die de oplossing vormen van de factoranalyse van de *Spirituele Coping Lijst*. Hieruit blijkt dat longkankerpatiënten verschillende spirituele copingstrategieën hanteren en dat deze copingstrategieën spiritualiteit in brede zin representeren.

De laatstgenoemde vier spirituele copingstrategieën worden hieronder nader toegelicht, waarbij eerst verwezen wordt naar de items van de *Spirituele Coping Lijst* die op basis van factoranalyse de desbetreffende strategie of factor vormen, en waarbij vervolgens elke factor of spirituele copingstrategie nader wordt toegelicht op basis van de interviews met de respondenten die de desbetreffende spirituele copingstrategie in sterke mate representeren. Uiteraard kunnen op basis van de bevindingen uit de interviews geen harde conclusies worden getrokken, omdat het per factor slechts om twee respondenten gaat.

De factor *Volksdevotie* van de *Spirituele Coping Lijst* bevat items die verwijzen naar de hulp van Jezus, Maria of heiligen, naar vertrouwde religieuze praktijken in het verleden en naar (katholieke) gebruiken en tradities. De gemiddelde score van respondenten op deze factor is 1.51 (range 1-4, SD=.63). Het item waar respondenten het meest frequent ‘vaak’ en ‘bijna altijd’ hebben gescoord, is: ‘vertrouw ik op de aanwezigheid van mijn beschermengel’.

De interviews met de respondenten die deze copingstrategie in sterke mate hanteren, 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 de vraag om genezing. Deze bemiddelaars hebben bij eerdere crises en 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 geïnterviewde respondenten zijn zelfstandige ondernemers geweest, en hun verwachtingen ten aanzien van het goddelijke lijken op wat zij van zakenpartners zouden verwachten.

De factor *Verbondenheid met een hogere werkelijkheid* verwijst naar items die de verbondenheid met een hogere, zelftranscenderende kracht of macht in de kosmos

onderstrepen. 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. De gemiddelde score is 1.33 (range 1-4, SD=.58). Het item van deze factor waarop respondenten het hoogst hebben gescoord is 'vertrouw ik erop dat mijn ziel met een hogere dimensie is verbonden'.

In de interviews benadrukken de respondenten die deze copingstrategie representeren, dat zij tijdens hun ziekte ervaringen hebben opgedaan die geen toeval kunnen zijn, en dat er dus iets meer moet zijn dan dit zichtbare bestaan. Dit 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 in staat zijn die krachten ten goede te 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 tijdstippen, muziek die steeds op specifieke momenten klinkt) herstellen de innerlijke verbinding tot dat basisvertrouwen, waardoor de respondenten in staat zijn de moeilijkheden van ziekte en behandeling het hoofd te bieden. Beide geïnterviewde respondenten wijzen erop dat zij thuis de jongste waren en van jongs af aan werden geconfronteerd met ernstig leed, grotendeels op zichzelf waren aangewezen en sensitief waren voor andere dimensies van de werkelijkheid.

De factor *Balans* bevat items waarin het zoeken naar een (nieuwe) balans in zichzelf en een (nieuw) evenwicht met de natuur aan de orde zijn. Wandelen in de natuur, biologische producten en vaste, magische handelingen kunnen daaraan bijdragen. De gemiddelde score van respondenten is 1.86 (range 1-3.63, SD=.62). Deze factor heeft de hoogste gemiddelde score. Het item in deze factor met de hoogste gemiddelde score en met de meeste respondenten met de score 'vaak' en 'bijna altijd' is: 'probeer ik zo te leven dat het evenwicht in mijn leven terugkeert'.

In de interviews benadrukken de respondenten die in sterke mate deze copingstrategie hanteren, de positieve herwaardering van basale aspecten van hun bestaan: de relaties met de directe naasten, het genieten van de kleine dingen en van de natuur, een innerlijke balans, rust en bezinning, en een beter besef van het leed van een ander.⁷³ Tevens geven de respondenten aan waarin zij eerder in hun leven wat betreft die basale aspecten van het bestaan tekort zijn geschoten, en zij streven naar verandering op die

⁷³ In de correlatiematrix (zie Tabel 5.14, pagina 238-239) blijkt dat er inderdaad een aanzienlijke correlatie bestaat tussen de beide copingstrategieën 'balans' en 'positieve herwaardering'.

punten, naar transformatie. Bij beide geïnterviewden speelde in een eerdere fase van hun leven 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 intergenerationale transcendentie waarin men zich harmonieus opgenomen wil voelen, als een schakel in een doorgaand proces.

De factor *Meditatieve praktijk* bevat items die verwijzen naar een praktijk van mediteren, inclusief een plekje in huis waar die praktijk kan plaatsvinden en de daarbij passende rituelen. De gemiddelde score is 1.21 (range 1-4, SD=.49). Het item met de hoogste gemiddelde score is: 'ga ik mediteren, yoga, tai chi of ademhalingsoefeningen doen'.

Bij de geïnterviewde respondenten die deze factor in sterke mate vertegenwoordigen, is sprake van een eclectische en pluralistische benadering van spiritualiteit, waarbij zij op flexibele wijze elementen uit diverse spirituele stromingen combineren tot een eigen gebeds- of meditatiepraktijk. De respondenten ervaren geen tegenstelling tussen die diverse tradities en ervaren juist een grote mate van overeenkomst en eenheid. Men streeft naar eenvoud die gericht is 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 bemiddeling. De meditatiepraktijk vindt op een speciaal ingerichte plek in huis plaats en is door specifieke gewoonten en rituelen gestructureerd. De beide geïnterviewde respondenten hebben een groot deel van hun leven last van COPD. Er lijkt een basale verbinding te bestaan tussen meditatie en ademhaling.

6.1.4 Profielen van longkankerpatiënten

In deze subparagraaf komen de conclusies met betrekking tot de tweede onderzoeksvraag aan de orde: *In hoeverre kunnen onder longkankerpatiënten subgroepen of profielen worden onderscheiden op basis van de door hen gehanteerde algemene en spirituele copingstrategieën?*

In deze analyse van de data verkregen via de vragenlijst gaat het niet om verbanden tussen variabelen of om effecten van variabelen op andere variabelen. Het gaat hier om een persoonsgeoriënteerde analyse, waarbij profielen/subgroepen worden bepaald door de clustering van respondenten op basis van in dit geval de vijf factoren van de *Brief COPE*: 'steun van anderen' – 'actieve coping' – 'ongeloof & berusting' – 'aanvaarding & humor' – 'religie & spiritualiteit'. Op basis van hoe respondenten gebruik maken van een combinatie van deze copingstrategieën, worden vier profielen of subgroepen in de

responsgroep van longkankerpatiënten zichtbaar.⁷⁴ Voor zo ver wij in de literatuur konden nagaan, blijkt een dergelijke analyse waarbij op basis van algemene en spirituele copingstrategieën profielen van (long)kankerpatiënten worden vastgesteld, niet eerder te zijn uitgevoerd. Deze profielen geven subgroepen van longkankerpatiënten weer die van elkaar verschillen wat betreft algemene en spirituele copingstrategieën, enkele achtergrond- en ziektevariabelen, en de mate van lichamelijk en psychisch onwelbevinden en existentieel welbevinden.

Profiel 1, ongeveer 10% van de responsgroep, wordt gekenmerkt door het feit dat coping (algemeen of spiritueel) bij deze respondenten nauwelijks meetbaar een rol speelt. Op alle (spirituele) copingstrategieën scoren deze respondenten absoluut het laagst. Een ruime meerderheid van hen is symptoomvrij of zelfs genezen verklaard, duidelijk meer dan in alle andere profielen. Zij rapporteren de minste lichamelijke klachten. Hun psychisch onwelbevinden en hun existentieel welbevinden zijn van gemiddeld niveau. Deze respondenten rapporteren tevens het hoogste niveau van kwaliteit van leven. Wat betreft de spirituele/religieuze achtergrond en betrokkenheid en het horen bij een religieuze groepering wijken zij niet af van het gemiddelde van de hele groep.

Profiel 2, bijna 30% van de respondenten, is te typeren door de hoogste score op de copingstrategie 'ongeloof & berusting'. Tegelijk vertonen deze respondenten het hoogste gemiddelde op de copingstrategie 'actieve coping'. Dit betekent dat deze respondenten zich enerzijds niet voor kunnen stellen dat het waar is van de ziekte, het opgegeven hebben om met de situatie om te gaan, en weigeren om te geloven dat hen deze ziekte is overkomen, en anderzijds inspanningen doen om iets aan hun situatie te doen, allerlei activiteiten ondernemen om hun gedachten te verzetten, en plannen proberen te maken. Op de respondenten van profiel 1 na spelen 'aanvaarding & humor' en 'religie & spiritualiteit' bij deze respondenten de kleinste rol. Bij hen is er, zo lijkt aannemelijk, sprake van een innerlijk gevecht tussen opgeven, afleiding zoeken en zich inspannen om iets aan de situatie te veranderen. Er is nog geen sprake van aanvaarding of een (hervonden) evenwicht. Het percentage van symptoomvrije en genezen respondenten is in dit profiel het laagst. De mate van lichamelijk en psychisch onwelbevinden is het hoogst, en de mate van kwaliteit van leven en existentieel welbevinden het laagst. De spirituele/religieuze achtergrond en betrokkenheid komen overeen met de gemiddelden van de hele responsgroep, evenals de mate van spirituele coping. Er is op dit laatste één

⁷⁴ De vier profielen worden in Figuur 5.1 (pagina 241) grafisch weergegeven. Bovendien worden in Tabel 5.16 (pagina 242) de significante verschillen per profiel op een rij gezet.

Hoofdstuk 6.1

duidelijke uitzondering: de respondenten van dit profiel geven blijk van de hoogste score op 'negatieve religieuze coping'. Deze respondenten gaan – vergeleken met de respondenten van de andere profielen – met hun ziekte om door deze te beschouwen als een straf van God, als teken dat God hen in de steek heeft gelaten, of als bewijs dat Gods macht beperkt is.

Profiel 3, ongeveer 47% van de respondenten, representeert wat coping betreft het gemiddelde van de responsgroep als geheel. In negatieve zin wijken deze respondenten af van de groepsgemiddelden van de copingstrategieën 'actieve coping' en 'ongeloof & berusting', in positieve zin wat betreft de copingstrategieën 'aanvaarding & humor' en 'religie & spiritualiteit'. Wat 'aanvaarding & humor' betreft rapporteren deze respondenten de hoogste score. Op profiel 1 na doen deze respondenten het minst een beroep op de copingstrategie 'steun van anderen'. De combinatie van copingstrategieën wijst op aanvaarding van wat hen is overkomen, waarbij zij in staat zijn hun ziekte in een zingevend perspectief te plaatsen. Het percentage symptoomvrije en genezen respondenten is ongeveer 45%. In dit profiel is het opleidingsniveau het hoogst. De mate van lichamelijk en psychisch onwelbevinden is gemiddeld, en van kwaliteit van leven en existentieel welbevinden hoog. Religie en spiritualiteit spelen in dit profiel, ook als copingstrategie een gemiddelde rol.

Profiel 4, ongeveer 13% van de onderzochte groep, valt op door het feit dat deze respondenten in hun coping een centrale rol geven aan de copingstrategie 'spiritualiteit & religie'. Het profiel wordt uitdrukkelijk door spiritualiteit/religie bepaald. Tegelijk maken deze respondenten, na profiel 2, het meeste gebruik van 'actieve coping': inspanningen om iets aan de situatie te doen, actief zoeken naar afleiding en plannen maken. Ook is er sprake van 'aanvaarding & humor'. In dit profiel is sprake van het laagste opleidingsniveau. Het lichamelijk onwelbevinden is hoog, het psychische onwelbevinden gemiddeld, de kwaliteit van leven hoog en de mate van existentieel welbevinden het hoogst van alle profielen. De copingstrategie 'positieve herwaardering' speelt een wezenlijke rol. Religie en spiritualiteit spelen voor deze respondenten een grote rol, als persoonskenmerk (achtergrondvariabele) en tevens als copingstrategie: op alle spirituele copingstrategieën scoren deze respondenten gemiddeld het hoogst.

6.1.5 Effect van spirituele coping op het existentieel welbevinden van longkankerpatiënten

De derde onderzoeksvraag luidt als volgt: *Welk effect hebben copingstrategieën, en in het bijzonder spirituele copingstrategieën, op het existentieel welbevinden van*

longkankerpatiënten? Hierbij wordt onder existentieel welbevinden verstaan dat respondenten hun leven zinvol vinden en positief inschatten, vreugde beleven aan elke dag, en met vertrouwen de toekomst tegemoet treden.

Met behulp van *structural equation modeling* zijn in een aantal modellen (1) directe effecten van algemene en spirituele copingvariabelen op het existentieel welbevinden gevonden, (2) enkele indirecte effecten (mediatie) en (3) enkele interactie-effecten (moderatie). De achtergrondvariabelen en de variabelen voor lichamelijk en psychisch onwelbevinden zijn steeds in deze de analyses meegenomen.

(1) *Directe effecten*. Het blijkt dat een aantal achtergrondvariabelen effect heeft op de mate van existentieel welbevinden. Naarmate respondenten ouder zijn, met een partner samenleven, hoger zijn opgeleid en een grotere mate van religieus welbevinden rapporteren, is hun existentieel welbevinden hoger. Vooral het samenleven met een partner en religieus welbevinden blijken krachtige voorspellers te zijn voor existentieel welbevinden, waarbij religieus welbevinden duidt op een bevredigende, betrokken en vertrouwvolle relatie tot God of het goddelijke. Geslacht, het wel of niet hebben van kinderen, het nog werkzaam zijn in een betaalde baan, een religieuze opvoeding of achtergrond, de duur sinds de diagnose en het stadium van de longkanker blijken in geen enkel model significante voorspellers te zijn voor de mate van existentieel welbevinden. Een zeer krachtige voorspeller is vervolgens psychisch onwelbevinden (angst en depressie). Hoe minder psychisch onwelbevinden, des te meer existentieel welbevinden. Lichamelijk onwelbevinden (pijn, benauwdheid en vermoeidheid) blijkt geen significant effect te hebben op de mate van existentieel welbevinden.

Als in de modellen algemene resp. spirituele copingstrategieën (telkens gecontroleerd voor de achtergrondvariabelen) apart worden ingevoerd, blijken de algemene copingstrategieën ‘steun van anderen’, ‘aanvaarding & humor’ en ‘positieve herwaardering’ een positief effect te hebben op de mate van het existentieel welbevinden. Daarnaast heeft de spirituele copingstrategie ‘negatieve religieuze coping’ een negatief effect op existentieel welbevinden, en de spirituele copingstrategie ‘balans’ een positief effect. Deze significante voorspellende algemene en spirituele copingvariabelen vallen echter weg, als deze samen met het psychisch onwelbevinden in één model worden opgenomen.

Dit heeft ertoe geleid, als ze samen met psychisch onwelbevinden worden geïntroduceerd, samen met het feit dat de meeste correlaties tussen de genoemde copingstrategieën en existentieel welbevinden significant zijn, om verdere analyses uit te voeren. Deze geven aan of er sprake is van *mediatie*, d.w.z. of het effect van de desbetreffende copingvariabelen op existentieel welbevinden plaatsvindt via psychisch

onwelbevinden. Daarnaast is nagegaan of er sprake is van *moderatie*, waarbij de copingstrategieën met de voorspellende variabele (psychisch onwelbevinden) interacteren en zodoende de aard van de invloed van psychisch onwelbevinden op existentieel welbevinden wijzigen naar gelang het niveau of de waarde van de desbetreffende copingstrategie.

(2) *Mediatie*. Het blijkt dat de algemene copingstrategie ‘aanvaarding & humor’ en de spirituele copingstrategie ‘negatieve religieuze coping’ indirect via psychisch onwelbevinden een significant effect hebben op het existentieel welbevinden. ‘Aanvaarding & humor’ heeft een positief effect op het existentieel welbevinden, en ‘negatieve religieuze coping’ een negatief effect.

(3) *Moderatie*. Twee copingvariabelen blijken te interacteren met psychisch onwelbevinden en zodoende de aard van de invloed van psychisch onwelbevinden op existentieel welbevinden te wijzigen naar gelang het niveau van de copingstrategie:

- De negatieve relatie tussen psychisch onwelbevinden en existentieel welbevinden blijkt minder sterk te zijn als ‘positieve herwaardering’ hoog is. Dit betekent dat respondenten met een hoge mate van ‘positieve herwaardering’ een hogere mate van existentieel welbevinden zullen ervaren als het psychisch onwelbevinden hoog is dan respondenten met een lage mate van ‘positieve herwaardering’.
- De negatieve relatie tussen psychisch onwelbevinden en existentieel welbevinden blijkt minder sterk te zijn als ‘meditatieve praktijk’ hoog is. Dit betekent dat respondenten met een hoge mate van ‘meditatieve praktijk’ een hogere mate van existentieel welbevinden zullen ervaren als het psychisch onwelbevinden hoog is dan respondenten met een lage mate van ‘meditatieve praktijk’. Het gaat hierbij wel om een gering effect.

Geconcludeerd kan worden dat er in dit exploratief onderzoek geen directe effecten zijn van algemene noch van spirituele copingstrategieën op existentieel welbevinden. De effecten van de copingstrategieën vinden ofwel via of in interactie met psychisch onwelbevinden (angst en depressie) plaats. Opvallend is echter dat ‘religieus welbevinden’ (een bevredigende, betrokken en vertrouwvolle relatie tot God of het goddelijke) als achtergrondvariabele wel een krachtig direct effect heeft op existentieel welbevinden.

6.2 Discussiepunten

Naar aanleiding van de resultaten en conclusies dient zich een aantal discussiepunten aan. Dit betreft het psychisch onwelbevinden en het existentieel welbevinden van de respondenten in relatie tot coping (6.2.1), de spiritualiteit van de respondenten in het kader van coping (6.2.2.), en de onderzoeksmethoden ten behoeve van het meten van coping (6.2.3). Dit overzicht van discussiepunten wordt afgesloten met de beperkingen van ons onderzoek en daaruit voortvloeiende suggesties voor vervolgonderzoek (6.2.4).

6.2.1 Welbevinden en coping

Een reeks studies naar het welbevinden van longkankerpatiënten laat zien dat longkankerpatiënten op psychisch en existentieel gebied meer problemen rapporteren in vergelijking met andere kankerpatiënten en met patiënten met andere ernstige aandoeningen (zie o.a. Weisman & Worden, 1977; Cooley, 2000; Zabora et al., 2001; Li & Girgis, 2006). In paragraaf 2.2.3 tot en met 2.2.5 van deze studie (pagina's 69vv.) is dit uitvoerig beschreven. De resultaten van ons onderzoek bevestigen die resultaten uit de literatuur echter niet. Daarin staat ons onderzoek niet alleen. Enkele studies onder kankerpatiënten (geen longkanker) roepen twijfel op of kankerpatiënten inderdaad meer psychische en existentiële problemen ondervinden dan de algemene bevolking en dan patiënten met andere ernstige ziekten (Groenvold et al., 1999; Smets et al., 2009). Daarnaast laat een recent longitudinaal onderzoek onder longkankerpatiënten en hun mantelzorgers zien dat de relatie tussen lichamelijke klachten en hun psychische en existentiële beleving hiervan complexer is dan veelal wordt verondersteld, en dat deze relatie ook een ontwikkeling vertoont in de loop van het ziekteproces (Lowe & Molassiotis, 2011). 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 (Tomich & Helgeson, 2012). 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). Dit geldt ook voor hun rapportage over vermoeidheid (Westerman et al., 2007). Patiënten willen niet voor zwak of hysterisch doorgaan, of als iemand die voortdurend klaagt. 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 (long)kankerpatiënten een verhaal (over herstel) dat

anderen graag willen horen (Chapple et al., 2004). 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 (Else-Quest et al., 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 mogelijk, waarin de katholieke achtergrond van de meeste respondenten in dit onderzoek een rol speelt. In een onderzoek onder oudere katholieken in de VS bleek dat oudere katholieken bij voorkeur niet willen klagen over hun tegenslagen en moeilijkheden en geneigd zijn in stilte deze ongemakken en problemen te verwerken. Verschillende redenen kunnen hieraan ten grondslag liggen: een ander niet tot last willen zijn, de opvatting dat zij op deze wijze juist sterker worden en in spiritueel opzicht groeien, en de hoop dat God hen in het hiernamaals voor het lijden zal belonen (Krause, 2010). In een studie onder oudere Italiaanse katholieken in de VS over de manieren hoe zij met problemen in hun leven omgaan, kwam naar voren dat zij zich in hun gebed tot Maria of een heilige kunnen uitspreken over hun moeilijkheden, zich identificeren met het lijden van Maria of die heilige, en op deze wijze kunnen aanvaarden wat hen is overkomen (Orsi, 2007).

In de mogelijke verklaringen komt met name 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/of 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 kennelijk de grenzen van wat als bedreiging wordt beleefd en de grenzen van het eigen ingeschatte kunnen opschuiven. Zoals eerder gezegd (paragraaf 3.1.2, pagina 91vv.) blijken 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 een zeer krachtige stimulans voor effectieve copingstrategieën in de (nabije) toekomst te zijn (Eschleman et al., 2011). Bovendien onderstreept de rol van (positieve) herwaardering het belang van zingevende coping als derde overkoepelende copingstrategie, naast *problem-focused* en *emotion-focused* coping, waarmee tevens de existentiële dimensies van het menselijk bestaan in het vizier komen (zie o.a. Folkman & Moskowitz, 2004; Oosterwijk, 2004). Positieve herwaardering blijkt een krachtige copingstrategie te zijn. Waar in het verleden bij een ingrijpende gebeurtenis of trauma vooral de negatieve gevolgen werden benoemd en onderzocht, zijn de laatste decennia daarnaast de positieve gevolgen van een ingrijpende, traumatische gebeurtenis belicht (Tedeschi & Calhoun, 1995; Calhoun & Tedeschi, 2006a). Ook in het onderzoek bij

kankerpatiënten kwam in eerder onderzoek reeds naar voren dat positieve herwaardering een belangrijke copingstrategie blijkt te zijn (Carver & Antoni, 2004; Oosterwijk, 2004; Helgeson et al., 2006; Pinquart, Fröhlich, & Silbereisen, 2007; Mols et al., 2009), ook bij longkankerpatiënten (Thornton et al., 2012). Bovendien blijkt positieve herwaardering een mediërende copingstrategie te zijn voor spirituele copingstrategieën (Dezutter et al., 2011).

‘Actieve coping’ speelt een bescheiden rol. Dit stemt overeen met tal van resultaten uit het copingonderzoek, dat ‘actieve coping’ een beperktere rol speelt als aan het probleem zelf niets of niet veel kan worden veranderd. Dit laatste geldt uitdrukkelijk bij kanker in een vergevorderd stadium en zeker bij longkanker (Folkman, 2001; O’Brien & Moorey, 2010). Dit betreft de zogenaamde *goodness-of-fit* hypothese: actieve of probleemgerichte coping past bij situaties waar men veel controle heeft, en emotiegerichte coping waar de controle afwezig of beperkt is (Folkman et al., 1979; Lazarus & Folkman, 1984; Masel et al., 1996). Het blijkt dat deze *goodness-of-fit* hypothese echter complexer is als er tevens spirituele copingstrategieën in het spel zijn: sommige spirituele copingstrategieën blijken in relatie tot de mate van door respondenten zelf gerapporteerde controle over de situatie eerder probleemgericht te zijn (bijvoorbeeld deelname aan publieke rituele praktijken) en andere eerder emotiegericht (bijvoorbeeld dagelijkse spirituele praktijken in de privésfeer). Bovendien blijkt dat – in tegenstelling tot de verwachtingen – spirituele copingstrategieën geen direct effect hebben op de mate van depressie, ook als mensen weinig of geen controle over de situatie hebben zoals bij een levensbedreigende ziekte. Wel is het zo dat actieve coping in deze niet te controleren situatie van een levensbedreigende ziekte juist meer depressie oplevert. Dit bevestigt een deel van de *goodness-of-fit* hypothese en geeft dus aan de actieve coping in het kader van een levensbedreigende ziekte niet helpt (C. L. Park, Sacco, & Edmondson, 2012). Een belangrijk gegeven hierbij blijkt de mate van de door respondenten zelf waargenomen en gerapporteerde controle over de voor hen ingrijpende situatie te zijn. Deze perceptie kan veranderen naar gelang de situatie, en kan dus bijvoorbeeld anders ingeschat worden in het kader van een publieke rituele praktijk dan in een gebed in de thuissituatie.

6.2.2 Spiritualiteit en coping

In de loop van dit promotietraject zijn menige discussies gevoerd over de keuze voor religie of spiritualiteit als overkoepelend begrip. Er zijn goede argumenten te geven voor de ene en voor de andere keuze, zoals Zinnbauer en Pargament in hun overzichtsartikel over deze

kwestie laten zien (Zinnbauer & Pargament, 2005). Uiteindelijk is in deze studie gekozen voor spiritualiteit als koepelbegrip, waarbij verbondenheid met een goddelijke, transcendente, hogere of diepere werkelijkheid de kern is die in de meeste definities terugkeert (zie o.a. Hay & Hunt, 2000; Ganzevoort, 2004; Hyland, Wheeler, Kamble, & Masters, 2010). Bovendien is het begrip spiritualiteit in staat om institutionele vormen van religie, nieuwe spiritualiteit, paranormale ervaringen en magisch denken en handelen bij elkaar te houden. Deze vormen van spiritualiteit delen familietrekken, zoals bijvoorbeeld magisch denken beschouwd kan worden als 'de oudere zus' van religie (Streib, 2010), en parabeurzen verwantschap vertonen met volksdevotionele praktijken (Jespers, 2007, 2011).

Wat betreft de cijfers omtrent de spirituele/religieuze achtergrond en betrokkenheid van de respondenten, deze presenteren een diffuus beeld, hetgeen overeenkomt met recent Nederlands sociologisch onderzoek naar de ontwikkelingen op het terrein van spiritualiteit en kerkelijkheid (Becker & De Hart, 2006; Schmeets & Van der Bie, 2009). '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 kwestie van een bewust en strikt lidmaatschap, maar eerder van een leefstijlkenmerk (Becker, 2003), waarbij andere motieven dan enkel theologische of officieel kerkelijke een rol spelen. Het verbonden zijn met en het horen bij een familie, dorpsgemeenschap of eerdere generatie, en via deze relaties verbonden zijn met een transcendente werkelijkheid, blijkt bij katholieken een wezenlijk element te zijn om zich katholiek te noemen (Knibbe, 2007), zodat de typering eerder zou moeten luiden 'believing in belonging' (Day, 2011). Een deel van de katholiek gedoopten beschouwt zich uitdrukkelijk niet als katholiek, maar gelooft wel in een hogere of goddelijke macht (De Groot, 2006). Mensen in deze tijd identificeren zich met brokstukken van meerdere spirituele/religieuze tradities, zoals ook blijkt uit de discrepantie tussen de door de geïnterviewden in de vragenlijst aangegeven verwantschap met een religieuze/levensbeschouwelijke stroming enerzijds en hun relaas hieromtrent in het interview. Respondenten beleven zelf geen tegenspraak of spanning in hun antwoorden en hebben bepaalde motieven om te antwoorden zoals ze doen, waarbij wie men is, wie men denkt te zijn, en wie men denkt te moeten zijn door elkaar lopen (Becker, 2003; Brenner, 2012).

De vier factoren van de *Spirituele Coping Lijst* ('volksdevotie' – 'verbondenheid met een hogere werkelijkheid' – 'balans' – 'meditatieve praktijk'), de *Receptiviteitsschaal* en de positieve en negatieve religieuze copingstrategieën (*Brief RCOPE*) laten zien hoe in de confrontatie met een ernstige crisis als longkanker deze patiënten zeer verschillende

vormen van spiritualiteit inzetten als copingstrategie. Deze variatie in spirituele copingstrategieën sluit aan bij de complexe realiteit van de bovengenoemde sociologische gegevens. In dit kader is een aantal kwesties nog van belang.

(1) Over de hele breedte van de responsgroep speelt spiritualiteit een bescheiden rol in het copingproces. Slechts in een relatief klein deel van de responsgroep speelt spiritualiteit een uitdrukkelijke rol in de coping met longkanker.

(2) De achtergrond van de respondenten – zowel van de responsgroep als geheel als van de geïnterviewden – is onmiskenbaar katholiek. Hoewel de meesten niet meer praktiserend kerkelijk katholiek zijn, fungeert de katholieke socialisatie meer of minder uitdrukkelijk als achtergrond en referentiekader. De katholieke gebruiken en rituelen zijn niet voortdurend actief, maar liggen – zoals een respondent in het onderzoek van Hay en Hunt (2000, p. 14) het uitdrukt – als spaargeld op de bank voor moeilijke tijden. De relatie tot het (RK) kerkelijk instituut is complex, waarbij men zeer gereserveerd is en veel kritiek heeft op een instituut en op clerici die de regels belangrijker vinden dan het leven. Van de andere kant geeft men aan het katholiek zijn niet op te kunnen en te willen geven zonder ontrouw te worden aan de eerdere generaties, uit een soort loyaliteit of transgenerationale verplichting.

Opmerkelijk in dit verband is een ander resultaat van ons onderzoek. 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 religieus welbevinden als achtergrondvariabele die duidt op een bevredigende, betrokken en vertrouwvolle relatie tot God of het goddelijke, wel een krachtige voorspeller te zijn van existentieel welbevinden. Dit lijkt in tegenspraak te zijn met een centrale veronderstelling van het spirituele/religieuze copingonderzoek die benadrukt dat positieve effecten van spiritualiteit/religie op welbevinden meestal pas zal plaatsvinden als de algemene spiritualiteit/religiositeit (religieus welbevinden) kan worden ‘vertaald’ naar concrete spirituele copingactiviteiten. Dit wordt wel de *stress-buffer* hypothese genoemd, in tegenstelling tot de *main-effect* hypothese (Cohen & Wills, 1985; Maton, 1989; Krok, 2008). Volgens de stress-buffer hypothese bemiddelt spirituele coping tussen algemene spiritualiteit/religiositeit en welbevinden, zodanig dat juist bij een grote mate van stress spiritualiteit een krachtiger effect op het welbevinden heeft dan bij een lage mate van stress (zie bijvoorbeeld: Dezutter, Robertson, Luyckx, & Hutsebaut, 2010). Volgens de main-effect hypothese leidt spiritualiteit/religiositeit in zijn algemeenheid tot meer

welbevinden ongeacht de mate van ondervonden stress. In het spirituele/religieuze copingonderzoek gaat men veelal uit van het *stress-buffering* effect van spiritualiteit. In ons onderzoek is er sprake van een belangrijk *main effect* van 'religieus welbevinden' op existentieel welbevinden, en speelt het *stress buffering effect* een veel kleinere rol. De vraag is of hier inderdaad sprake is van het 'spaargeld'-effect, waarover Hay en Hunt (2000) spreken. Dit wil zeggen dat spiritualiteit/religiositeit jarenlang een sluimerend bestaan kan leiden en op het moment dat zich een crisis aandient wordt geactiveerd. Pargament (1997, pp. 302vv.) laat op basis van onderzoek zien dat beide hypothesen bevestigd kunnen worden en dat er zelfs empirische evidentie is voor een combinatie van beide hypothesen of modellen. Zijn conclusie is dat de relaties tussen spiritualiteit, spirituele coping, stress en welbevinden afhankelijk zijn van de specifieke aard van de spiritualiteit, de specifieke spirituele copingstrategie, de specifieke doelgroep, het specifieke effect en het specifieke probleem. Daarnaast moet echter ook in dit verband de vraag gesteld worden of in ons onderzoek mogelijk sprake is van een artefact, omdat 'religieus welbevinden' de religieuze subschaal is van hetzelfde instrument (*Spiritual Well-Being Scale, SWBS*) dat met een andere subschaal het 'existentieel welbevinden' meet.

(3) De verschillende vormen van spirituele coping weerspiegelen spiritualiteit die ongebonden of zwevend is (Kronjee & Lampert, 2006; De Hart, 2011), zich afspeelt buiten de muren van de kerk en goeddeels buiten het blikveld van de theologie (Hay & Hunt, 2000; Orsi, 2007; Stringer, 2008). Dat geldt voor de volksdevotionele praktijken, de eclecticische meditatieve praktijken, en de nieuwe en bijzondere spirituele ervaringen die zich in de spirituele copingstrategieën 'verbondenheid met een hogere werkelijkheid' en 'balans' weerspiegelen.⁷⁵ Theologie, kerkelijke richtlijnen en kritische beschouwingen spelen in deze spirituele copingstrategieën en voor de respondenten nauwelijks een rol. Spiritualiteit situeert zich steeds sterker in het 'zelf', waarbij de persoonlijke ervaring maatgevend is (McSherry & Cash, 2004; Gall, Malette, & Guirguis-Younger, 2011).

(4) Waar bij 'volksdevotie' respondenten een beroep doen op heiligen, functioneren in het geval van 'meditatieve praktijk' en 'verbondenheid met een hogere werkelijkheid' overleden (voor)ouders als mogelijkheden tot identificatie, steun en bemiddeling. En in

⁷⁵ Gedetailleerd is dit eclecticisch gedrag op spiritueel niveau voor een van de geïnterviewde respondenten uit ons onderzoek beschreven in een afzonderlijke publicatie (Körver, Van Uden, & Pieper, 2013).

het kader van 'balans' voelt men een soort transgenerationale verbondenheid met eerdere generaties. Deze respondenten geven aan dat men een (virtuele) persoon als contact met en bemiddelaar tot de transcendente werkelijkheid nodig heeft, met wie men op vertrouwelijke voet staat en die uitdrukkelijk in die transcendente werkelijkheid wordt gesitueerd. Althans dit komt ter sprake in de acht interviews met de respondenten die de vier spirituele copingstrategieën van de *Spirituele Coping Lijst* in sterke mate vertegenwoordigen. In de resultaten van de vragenlijst komt juist naar voren dat respondenten zich het meest herkennen in een niet-persoonlijk beeld van het transcendente. De resultaten uit de interviews lijken ook in tegenspraak te zijn met de veronderstelling dat mensen in een laatmoderne westerse samenleving zich het goddelijke eerder als een onpersoonlijke macht voorstellen. Nader onderzoek zou dit kunnen verhelderen. Dit resultaat uit de interviews lijkt aan te sluiten bij de theorie van Rizzuto die stelt dat het beeld van het goddelijke van persoonlijke aard is en gebaseerd op de beelden die een mens als kind van zijn/haar ouders ontwikkelt. Dat het godsbeeld van persoonlijke aard is, kan volgens haar niet anders omdat een mens een lichamenlijk en relationeel mens is (Rizzuto, 1979, 2007).

(5) Respondenten vallen in de confrontatie met de longkanker terug op oude spirituele patronen en gebruiken die eerder in het leven door henzelf of door belangrijke naasten op hun waarde zijn beproefd. Het lijkt erop dat mensen na de diagnose longkanker in een liminale fase (V. Turner, 2007) terechtkomen, waarbij spirituele rituelen bijdragen aan de overgang naar een nieuwe fase in het bestaan. De eerste stap is dat mensen afscheid moeten nemen van hun oude identiteit, status en vanzelfsprekendheden. De tweede stap betreft een soort fase tussen verleden en toekomst, tussen de oude en nieuwe identiteit of status. De derde stap is de stap over de drempel in een nieuwe sociale rol. Virtuele helpers (heiligen, overleden voorouders, eerdere generaties) bieden steun en oriëntatie. Liminaliteit blijkt een concept te zijn dat in het onderzoek naar het effect van kanker op beleving van tijd, verbondenheid met anderen, de 'normale' wereld en de eigen biografie vruchtbaar kan worden gebruikt. Het begrip liminaliteit benadrukt immers dat mensen in een overgangsfase zitten, een zekere desoriëntatie ondergaan, op zoek naar een (ver)nieuw(d) levensperspectief – een proces waarin (spiritueel) ritueel als copingstrategie een bijdrage kan leveren aan het vinden van structuur en oriëntatie in tijd en ruimte, en aan controle, zelfrespect, verbondenheid en zingeving (M. Little, Jordens, Paul, Montgomery, & Philipson, 1998; Kudler, 2005; Waaijman, 2005; K. Thompson, 2007).

6.2.3 Onderzoeksmethoden en coping

Zoals in het recente *Oxford Handbook of stress, health, and coping* (Folkman, 2011b) duidelijk naar voren komt, is het onderzoek naar coping conceptueel gedifferentieerder en methodologisch sterker geworden. Dat geldt ook voor het onderzoek naar spirituele coping. Aanvankelijk werden in het onderzoek naar de relaties tussen religie en spiritualiteit enerzijds en coping met ingrijpende situaties en gebeurtenissen anderzijds zeer globale en onnauwkeurige meetinstrumenten voor religie gebruikt, vaak slechts uit een of enkele items bestaande en veelal gebaseerd op een gesimplificeerd beeld van religie. Bovendien werd religie vanuit een zeer algemeen en dispositioneel perspectief benaderd. Met name Pargament (1997, 2007, 2011) en zijn collega's hebben ervoor gezorgd, dat spiritualiteit en religie verder gedifferentieerd werden tot specifieke spirituele copingactiviteiten en –strategieën, die als mediërende variabelen tussen spirituele/religieuze achtergrond en betrokkenheid enerzijds en bijvoorbeeld welbevinden of gezondheid anderzijds tot complexere en daarmee realistischere modellen leidden. Deze stap in de ontwikkeling heeft geleid tot inzicht in de wijze waarop specifieke personen of groepen in specifieke situaties met concrete problemen omgaan, inclusief de rol van spiritualiteit hierbij. Heden ten dage zijn de modellen van spirituele coping complexer geworden, in die zin dat algemene en spirituele copingstrategieën gelijktijdig in de modellen zijn opgenomen, dat de instrumenten voor spirituele coping verder gedifferentieerd zijn en beter afgestemd op de specifieke context, dat de statistische procedures krachtiger en nauwkeuriger zijn geworden, en dat kwantitatieve onderzoeksdata vaker aangevuld worden met kwalitatieve data. Ons onderzoek past in deze ontwikkeling.

Het complexe karakter van een copingproces kan in deze fase van de ontwikkeling van het copingonderzoek beter beschreven worden met in methodologisch opzicht meer geavanceerde statistische modellen en analyseprocedures (Litt et al., 2011). Met name het gebruik van *structural equation modeling* kan hier een rol spelen, waarbij het werken met latente variabelen maximaal gebruik maakt van de data en hun onderlinge samenhangen, en zodoende de complexiteit van het copingproces zoveel mogelijk wordt behouden (Hox & Bechger, 1998; Jak et al., 2012, 2013). In het copingonderzoek wordt verondersteld dat copingvariabelen veelal niet rechtstreeks effect hebben op een afhankelijke variabele (bijvoorbeeld gezondheid of existentieel welbevinden), maar dat dit via een andere voorspellende variabele verloopt (mediatie) of dat er interactie plaatsvindt met een voorspellende variabele (moderatie). Deze statistische technieken (SEM) maken het mogelijk om mediatie en moderatie te onderzoeken (Baron & Kenny,

1986; Holmbeck, 1997; Pargament, 1997; Chung, 2010). In zijn recente handboek voor onderzoek naar de relaties tussen spiritualiteit en gezondheid wijst Koenig uitdrukkelijk op deze meer complexe statistische procedures en analyses (Koenig, 2011). Dit type onderzoek gebeurt meer en meer. Men wil niet alleen het verband tussen spiritualiteit en gezondheid vaststellen, maar ook meer zicht krijgen op de onderliggende mechanismen en processen (Rosmarin et al., 2011). Nauwkeuriger zicht op deze onderliggende mechanismen en op de werking van specifieke spirituele copingstrategieën maakt het mogelijk om preciezere aanwijzingen te formuleren voor de begeleiding en ondersteuning van mensen die bijvoorbeeld met longkanker worden geconfronteerd.

In dit kader dient ook gewezen te worden op de *latente profielen analyse*, een statistische procedure die het mogelijk maakt om profielen of subgroepen in een groep respondenten te onderscheiden, die op een vergelijkbare wijze gebruik maken van de verschillende (spirituele) copingstrategieën. In het onderzoek naar (spirituele) copingstrategieën bij kankerpatiënten is een dergelijke analyse nog nauwelijks toegepast, zeker niet door algemene en spirituele copingstrategieën samen in het model op te nemen (Shapiro et al., 1994; Kristeller et al., 2011). In deze zin vormt onze studie een nieuwe aanzet. Ook dit type analyses kan ertoe bijdragen om richtlijnen voor de klinische praktijk te ontwikkelen, in die zin dat mogelijke risicogroepen die uitdrukkelijk ondersteuning of begeleiding behoeven, beter getraceerd kunnen worden.

Om meer zicht te krijgen op complexe copingprocessen is kwalitatief onderzoeksmateriaal onontbeerlijk. Juist de confrontatie met existentiële vragen en thema's daagt mensen uit om tot een narratieve reconstructie te komen van wat zij zinvol achten, van wat zij anders of zelfs positief zijn gaan waarderen. Inzicht in complexe copingprocessen waarin mensen zowel situationele als globale betekenisverleningen (C. L. Park, 2007, 2010, 2011) proberen te bestendigen, te herstellen of te herzien, vraagt om aanvulling met kwalitatieve onderzoeksgegevens (Ahmadi, 2006; Midtgaard et al., 2007; Stewart, 2011). Een *mixed methods* onderzoek waarin kwantitatieve en kwalitatieve gegevens op elkaar worden betrokken, kan een goede balans betekenen tussen enerzijds een voldoende mate van generaliseerbaarheid en anderzijds een voldoende mate van diepgang op individueel niveau (Onwuegbuzie & Teddlie, 2003; Creswell & Plano-Clark, 2011). Ook in dit opzicht heeft ons onderzoek een aanzet willen geven.

6.2.4 Beperkingen van dit onderzoek en suggesties voor vervolg

In deze subparagraaf staan we stil bij enkele beperkingen van dit onderzoeksproject. De suggesties voor vervolgonderzoek volgen vanzelfsprekend uit de genoemde beperkingen.

Het onderzoek is opgezet als een exploratief onderzoek. De vraag zou kunnen zijn of deze opzet zich goed verhoudt tot enerzijds de uitvoerige literatuurverkenningen en anderzijds de volgorde van het verzamelen van de kwantitatieve resp. kwalitatieve data. Enerzijds had de literatuur aanleiding kunnen zijn voor het formuleren van hypothesen of modellen die op basis van de empirische data getoetst hadden kunnen worden. Anderzijds had een eerste kwalitatieve dataverzameling een empirische basis kunnen bieden voor het formuleren van de items van de *Spirituele Coping Lijst*. Gekozen is voor de huidige opzet om enkele redenen: (1) door Van Uden en Pieper (zie o.a. Pieper & Van Uden, 2005, 2011) was eerder onderzoek gedaan waarin een specifieke richting voor het onderzoek naar spirituele coping was gekozen; ons onderzoek heeft deze lijn voortgezet; (2) de literatuurverkenningen waren nodig om de oorspronkelijke intuïtie (de existentiële impact van longkanker, het belang van bijzondere spirituele ervaringen in het copingproces) theoretisch te ondersteunen. Bovendien boden de kwalitatieve data (respondenten die hoog scoorden op een van de vier factoren van de *Spirituele Coping Lijst*) de mogelijkheid om de betekenis van de kwantitatieve data verder toe te lichten aan de hand van concrete ervaringen. Studies die modellen toetsen waarin algemene en spirituele copingstrategieën zijn opgenomen en die deels zijn gebaseerd op ons onderzoek, zijn aan te bevelen met het oog op vervolgonderzoek. Dit geldt ook voor studies die eerst kwalitatieve data verzamelen met het oog op de constructie van een vragenlijst om zodoende de vragenlijst beter af te stemmen op de empirische realiteit.

De responsgroep betreft een groep longkankerpatiënten die vrijwel uitsluitend is gesocialiseerd in een katholieke sfeer en in een specifieke regio. Daarmee zijn de resultaten en conclusies, inclusief de factoranalyse van de *Spirituele Coping Lijst*, sterk beïnvloed door deze achtergrond. In deze zin zijn de resultaten waarschijnlijk niet representatief voor de longkankerpatiënten in heel Nederland, althans wat betreft de spirituele/religieuze achtergrond en de vormen van spirituele coping. Van de andere kant kan worden gesteld, dat het focus op longkankerpatiënten met een katholieke achtergrond een unieke inkijk geeft in deze subgroep van longkankerpatiënten. Dit stemt overeen met een trend in het (spirituele) copingonderzoek, waarbij minder nadruk ligt op copingstrategieën die voor meer groepen, in verschillende contexten en in de confrontatie met diverse gebeurtenissen gelden. Zichtbaar wordt hoe de interactie tussen persoon, context en gebeurtenis zich uit in specifieke (spirituele) copingstrategieën.

Bij de keuze van de te bestuderen doelgroep is uitgegaan van de veronderstelling dat bij een levensbedreigende situatie de min of meer 'natuurlijke' reflex zal zijn om meer gebruik te maken van spiritualiteit in het copingproces. Longkanker is uitdrukkelijk een confrontatie met het levenseinde. Indien er meer vormen van kanker in het onderzoek

zouden zijn betrokken, zou wellicht sprake kunnen zijn van meer variëteit in (spirituele) copingstrategieën, waardoor het specifieke van het copingproces van longkankerpatiënten meer zichtbaar zou zijn. Bovendien zou differentiatie binnen de groep van longkankerpatiënten (verschillende typen van longkanker, wel/niet roken, comorbiditeit, specifieke medicatie) wellicht ook differentiatie in (spirituele) copingstrategieën hebben laten zien. Bovendien zou door vergelijking met patiënten met andere vormen van kanker (en niet-klinische groepen) vergelijking van gemiddelde scores (van spiritualiteit en van spirituele coping) mogelijk hebben gemaakt. Op die manier zou beoordeeld kunnen worden of de scores op spirituele coping in absolute zin laag zijn, in vergelijking met normscores. Van de andere kant is in dit onderzoek duidelijk geworden dat de modellen voor (spirituele) coping complex zijn, hetgeen goed kon worden aangetoond juist op basis van een uniforme onderzoeksgroep.

Een kwestie die in het copingonderzoek regelmatig aan de orde is, betreft de invloed van persoonlijkheidskenmerken op de wijze van coping. In de lijn van het transactionele copingmodel van Lazarus en Folkman gaat men ervan uit dat coping afhankelijk is van de interactie tussen persoon, context en probleem, waarbij men er echter veelal van uitgaat dat persoonlijkheidskenmerken niet leiden tot een specifieke copingstijl. Dit zou echter nader te onderzoeken zijn, waarbij in de vragenlijst een relatief kort instrument wordt opgenomen om persoonlijkheidskenmerken te meten zoals bijvoorbeeld de Nijmeegse *Quick Big Five* die uit slechts 30 items bestaat (Vermulst & Gerris, 2005). Deze kwestie lijkt des te belangrijker omdat bepaalde vormen van spiritualiteit lijken samen te hangen met specifieke persoonlijkheidskenmerken (Francis et al., 2009; Saroglou, 2010; Unterrainer, Ladenhauf, Wallner-Liebmann, & Fink, 2011; Schnell, 2012). Wellicht dat nader onderzoek naar profielen of subgroepen in dit kader kan bijdragen aan het op het spoor komen van risicofactoren – ook wat persoonlijkheidskenmerken betreft – in het kader van coping met (long)kanker.

Daarnaast is er nog de vraag of de gebruikte instrumenten niet te lang waren en of de psychometrische kwaliteit van enkele instrumenten niet beter had gekund. De keuze voor een aantal instrumenten (*Zung-d*, *ZBV*, *SWBS*, *Brief RCOPE* en *Receptiviteitschaal*) is gemaakt op basis van het feit dat zij aansloten bij eerder copingonderzoek van Van Uden en Pieper en dat zij op basis van de literatuur gangbaar zijn in het spirituele copingonderzoek. De *International Personality Item Pool* (<http://ipip.ori.org>) kan bij de keuze van geschikte en spaarzame instrumenten en schalen behulpzaam zijn (zie o.a. Goldberg et al., 2006).

Onze studie is een vorm van *mixed methods research*, waarbij kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksgegevens elkaar aanvullen. In dit onderzoek is ervoor gekozen

om enkele respondenten te interviewen die hoog scoorden op een van de factoren van de *Spirituele Coping Lijst*. Dit is een erkende vorm van *mixed methods research* (zie o.a. Miles & Huberman, 1994; Creswell & Plano-Clark, 2011). Afhankelijk van de vraag- en doelstelling van het onderzoek zijn er vormen van *mixed methods research* mogelijk die tot een intensievere aanvulling of triangulatie van de data leiden, waarbij tevens een intensievere analyse van de kwalitatieve data plaatsvindt (Boeije, 2010; Creswell & Plano-Clark, 2011). Een mogelijk aanknopingspunt voor een andere aanpak zou bijvoorbeeld die van Ragin kunnen zijn die een middenweg kiest tussen kwantitatief en kwalitatief onderzoek. Hij maakt met name gebruik van verbanden binnen deelverzamelingen van respondenten die zich zowel in kwalitatief als in kwalitatief onderzoek kunnen aandienen. Analyserend en redenerend is het mogelijk om de samenstelling van en de verbanden tussen deelverzamelingen steeds verder te verfijnen, en stap voor stap te verhelderen welke respondenten in een specifieke deelverzameling thuishoren op basis van welbepaalde eigenschappen. Daarbij maakt Ragin gebruik van de operatoren (AND, OR en NOT) en vergelijkingen uit de booleaanse wiskunde (Ragin, 1987/1989, 2008).⁷⁶ Een voorbeeld uit ons onderzoek is de constatering dat alle acht geïnterviewde respondenten beschrijven dat hun contact met het transcendente via een (virtuele) persoon tot stand komt of gestalte krijgt. Hier lijkt sprake te zijn van een consistente deelverzameling die tot verdere analyse aanleiding kan zijn, waarbij de vraag aan de orde is of hier het resultaat te maken heeft met de selectiemethode, en zo ja, wat de betekenis hiervan is in de relatie tot andere mogelijke deelverzamelingen in de responsgroep.

De ontwikkeling en samenstelling van de *Spirituele Coping Lijst* hebben enerzijds op basis van eerder onderzoek en anderzijds op basis van literatuurverkenningen plaatsgevonden. Items uit drie domeinen zijn toegevoegd: rituele en spirituele praktijken, nieuwe spiritualiteit, en paranormale ervaringen en magische handelingen. Vervolgens zijn de oorspronkelijke 63 items in de vragenlijst opgenomen. Na factoranalyse van de data zijn 27 items overgebleven in vier factoren. Er is echter nog een weg te gaan wat betreft de verdere ontwikkeling van deze lijst. Vragen met betrekking tot het doel van de lijst, de constructie van de items en de keuze voor de wijze van scoren, de validiteit en betrouwbaarheid, de bruikbaarheid in verschillende contexten en doelgroepen, de ontwikkeling van normscores, en de toepasbaarheid ervan in onderzoek en/of in een

⁷⁶ Booleaanse wiskunde of algebra is een vorm van symbolische logica die structuren beschrijft op basis van de logische operatoren AND, OR en NOT, operatoren die gerelateerd zijn aan de begrippen doorsnede, vereniging en complement uit de verzamelingenleer (vgl. bijvoorbeeld <http://mathworld.wolfram.com/BooleanAlgebra.html>).

klinische praktijk zijn nog pas voor een deel beantwoord. Deze kwesties maken deel uit van een klassieke testtheoretische aanpak (zie bijvoorbeeld McDonald, 1999; Hall, Reise, & Haviland, 2007; Boyd, 2011).

Tot slot is er de vraag in hoeverre begrippen en omschrijvingen als ‘religieus’, ‘spiritueel’, ‘paranormaal’ en ‘zich rekenend tot een levensbeschouwelijke/religieuze groep’ tot het normale taal- en begrippenrepertoire van de respondenten behoren (Hay & Hunt, 2000; Becker, 2003; Day, 2011). In de vragenlijst is ervoor gekozen om spiritualiteit en religie niet te definiëren, waarbij respondenten dus hun eigen associaties bij de begrippen hanteren bij het beantwoorden van de vragen. Zowel in Nederlands als Deens onderzoek bijvoorbeeld is voor deze aanpak gekozen om zodoende helder te krijgen welke betekenis mensen geven aan de begrippen spiritualiteit en religie (De Jager Meezenbroek et al., 2011; La Cour, Ausker, & Hvidt, 2012; Berghuijs, Pieper, & Bakker, 2013). Oude en nieuwe spiritualiteit (clusterend rond de begrippen ‘religie’ resp. ‘spiritualiteit’) lijken zich – ook in het verstaan van respondenten – duidelijk van elkaar te onderscheiden. Er blijft mogelijk toch een spanning bestaan tussen de vanzelfsprekende terminologie van de onderzoeker die het onderscheid maakt tussen religie en spiritualiteit, en het taaleigen van respondenten waarin begrippen als kerk en geloof vanzelfsprekender zijn dan religie en spiritualiteit.

6.3 Aanbevelingen

Bij de behandeling en begeleiding van longkankerpatiënten zijn verschillende disciplines betrokken. In de voorgaande hoofdstukken is duidelijk geworden dat de lichamelijke, psychische, sociale en existentiële dimensies met elkaar samenhangen en dat een interdisciplinaire aanpak van behandeling en begeleiding vanzelfsprekend zou moeten zijn. In de literatuur wordt deze samenwerking bepleit op basis van wat wel het ‘bio-psycho-socio-spirituele’ model wordt genoemd (Sulmasy, 2002; Shimizu et al., 2012). Dit vereist dat professionals die deze verschillende dimensies van het menselijk bestaan vertegenwoordigen, in staat moeten zijn om over de grenzen van de eigen discipline heen te kijken en bereid moeten zijn om samen te werken (Pruyn, 2002). De gezondheid en het welbevinden van de patiënt staan centraal, en niet de eigen discipline of status. Ons onderzoek onder longkankerpatiënten is op existentieel welbevinden en spirituele copingstrategieën gericht, maar houdt rekening met ziekteaspecten, lichamelijk en psychisch onwelbevinden en niet-spirituele copingstrategieën. Gezien de samenhang van de verschillende dimensies is het aangewezen dat elke discipline op zijn minst attent is

op existentiële en spirituele aspecten in de zorg voor (long)kankerpatiënten, en dat er op allerlei niveaus in de zorg en in structurele interdisciplinaire samenwerkingsverbanden aandacht wordt geschonken aan deze existentiële en spirituele aspecten. Dit wordt recent ook in allerlei rapporten en publicaties onderstreept (zie o.a. Silvestri, Knittig, Zoller, & Nietert, 2003; Staps & Yang, 2005; *Detecteren behoefte psychosociale zorg. Landelijke richtlijn, Versie: 1.0*, 2010; K. Jordens & Neijnsens, 2010; Van Laarhoven, Schilderman, Verhagen, & Prins, 2010; Travado et al., 2010).

Ons onderzoek heeft zichtbaar gemaakt dat longkankerpatiënten een gevarieerd palet van spirituele copingstrategieën laten zien. Dit betekent dat zorgverleners, onder wie met name geestelijk verzorgers, zich hiervan bewust dienen te zijn. Dit is geen andere conclusie dan die van William James in zijn klassieker uit 1902 *The varieties of religious experience* (1902/1978). Ondanks de contextuele verschillen klinken zijn conclusies nog steeds plausibel. Als hij in het slothoofdstuk een samenvatting van zijn bevindingen formuleert, noemt hij de volgende kenmerken van het religieuze (spirituele) leven: (1) de zichtbare wereld maakt deel uit van een meer spiritueel universum en ontleent daaraan zijn zin; (2) het doel van de mens is om een harmonieuze verbinding met die hogere werkelijkheid na te streven; (3) bidden of innerlijke verbondenheid met de geestelijke werkelijkheid geeft spirituele energie die een psychologisch of materieel effect heeft op de zichtbare wereld (James, 1978 (1902), p. 468). James trekt deze conclusies, nadat hij eerst een grote variëteit aan spiritualiteit heeft beschreven. Zijn conclusies maken duidelijk dat er niet bij voorbaat ‘goede’ en ‘slechte’ vormen van spiritualiteit zijn, en dat zij juist op hun effect beoordeeld dienen te worden – een effect dat te maken heeft met de gemeenschappelijke noemer van spiritualiteit die hij in zijn samenvatting formuleert.

Dit betekent dat zorgverleners open dienen te staan voor spirituele uitingen die wellicht niet passen in hun wereldbeeld, spiritueel bewustzijn of wetenschappelijk/theologisch kader. Deze spirituele uitingen zouden (katholieke) devotionele praktijken kunnen zijn, individueel en collectief, zoals bijvoorbeeld zeer gedetailleerd beschreven in het boek *God in Vlaanderen* (Peeters & Van Beek, 2010). Het zou bij spirituele uitingen ook kunnen gaan om de verbinding tussen de wereld van de magie en van het christendom zoals dat aan de orde komt in het boek *De tovenaer en de dominee* (Vreekamp, 2010). Het zou kunnen gaan om nieuwe vormen van spiritualiteit waarin persoonlijk succes en geluk centraal staan, of om neopaganisme en de terugkeer naar Moeder Natuur (Carrette & King, 2005; Meester, 2008). Of het zou kunnen gaan over de eclecticische houding van veel tijdgenoten als het gaat om spiritualiteit en religie, zoals exemplarisch beschreven in het fotoboek *Zoeter-Meer tussen hemel en aarde* (J. van der Ploeg et al., 2004). Het spirituele leven van een mens is zeer divers, waarbij in principe

geen enkele mogelijkheid per definitie goed of slecht is, superieur of inferieur. Het uitgangspunt bij de begeleiding is of de gekozen spirituele vormen bijdragen aan de coping met ingrijpende situaties of gebeurtenissen en aan het existentieel welbevinden. Uitgangspunt is niet de theologische of spirituele achtergrond, voorkeur of predispositie van de zorgverlener. Voor pastores en geestelijk verzorgers is het nog belangrijk te benadrukken dat zij een functionele benadering van spiritualiteit uitdrukkelijk gelieven te combineren met een substantiële.

Gemiddeld spelen spirituele copingstrategieën een bescheiden rol in het copingproces van de onderzochte longkankerpatiënten. Het onderzoek heeft echter ook duidelijk gemaakt dat er wat betreft algemene coping- en spirituele copingstrategieën verschillende profielen of subgroepen bij longkankerpatiënten zijn aan te wijzen. Dit betekent dat spiritualiteit en spirituele coping niet in dezelfde mate en niet in dezelfde vorm bij iedere longkankerpatiënt een rol spelen, en tegelijk dat niet iedere patiënt uniek is in dit opzicht maar juist een bepaald copingprofiel zal vertonen. Afhankelijk van achtergrond, persoon en context kiezen mensen specifieke spirituele copingstrategieën, en spelen deze een wezenlijke of een meer marginale rol. Voor zorgverleners betekent dit dat zij de persoon met wie zij in contact zijn getreden, goed dienen te observeren. Aan de hand van een systematische anamnese dienen zij zich een beeld te vormen van de achtergrond van de persoon, de fase en ernst van de ziekte en van de mogelijke risicofactoren als het gaat om het existentieel welbevinden van (long)kankerpatiënten (zie ook Van Uden et al., 2009a). Dit betekent een pleidooi voor een benadering van spirituele begeleiding waarbij nadruk wordt gelegd op methodische en gestructureerde diagnostiek en interventies.

Dit onderzoek heeft duidelijk gemaakt dat enkele spirituele copingstrategieën indirect of via interactie invloed hebben op het existentieel welbevinden van longkankerpatiënten. Het gaat om 'negatieve religieuze coping' (ziekte als straf van God, zich door God in de steek gelaten voelen, twijfelen aan Gods almacht) die een negatief effect (via psychisch onwelbevinden) heeft op het existentiële welbevinden. En het gaat om 'meditatieve praktijk' die de mate en aard van het effect van psychisch onwelbevinden en existentieel welbevinden beïnvloedt. Daarnaast hebben de algemene copingstrategieën 'aanvaarding & humor' (via mediatie) en 'positieve herwaardering' (via interactie) een positief effect op existentieel welbevinden. Enerzijds zijn hiermee een aantal (spirituele) copingstrategieën geïdentificeerd op basis waarvan in het kader van spirituele begeleiding interventies kunnen worden gebaseerd teneinde het existentieel welbevinden van (long)kankerpatiënten te bevorderen. Anderzijds blijkt dat het effect van deze interventies niet rechtstreeks inwerkt op existentieel welbevinden, maar dat hierbij steeds de relatie

tussen psychisch onwelbevinden (angst, depressie) en existentieel welbevinden in het geding is. Spirituele begeleiding kan dus geen geïsoleerd gebeuren zijn dat losstaat van andere dimensies van het bestaan. De angst van nogal wat geestelijk verzorgers om zich op het terrein van de psychologie of psychotherapie te begeven, is onterecht om tweeërlei redenen. Enerzijds is het onvermijdelijk dat deze terreinen elkaar overlappen – iets wat de praktisch-theoloog Heitink al in de jaren 1970 constateerde in zijn proefschrift *Pastoraat als hulpverlening* (Heitink, 1977). Anderzijds is dit geen probleem als de geestelijk verzorger de eigen expertise en thema's scherp voor ogen heeft. Voor geestelijke verzorging is het accent op de existentiële grondvragen en de wijze waarop spiritualiteit hierop in kan spelen, het primaire referentiekader, terwijl de psychologie voor een geestelijk verzorger het secundaire referentiekader is. Parallel hieraan zal voor een medisch specialist de biologische benadering van een mens het primaire referentiekader zijn, en het spirituele een secundair (Mooren, 1989).⁷⁷ Bovendien maakt de copingtheorie het voor verschillende disciplines mogelijk om met elkaar te communiceren en samen te werken, juist omdat de copingtheorie een model en taal biedt die weliswaar uit een psychologisch kader stammen maar die het mogelijk maken de eigen invalshoek van geestelijke verzorging te formuleren en profileren (Roukema-Koning, 2004). Existentiële vragen zijn vragen die zich op het raakvlak van levenbeschouwelijke (spirituele) inhouden en psychologische processen afspelen. Op dit raakvlak zijn geestelijk verzorgers en psychologen bondgenoten, omdat enerzijds psychologen vaak in aanraking komen met levensbeschouwelijke vragen en anderzijds geestelijk verzorgers aandacht dienen te hebben voor psychische processen. Aandacht voor existentieel functioneren en zingeving betekent dus dat geestelijke verzorging en psychologie meer gemeenschappelijke grond hebben dan zij meestal denken (Zock, 2007). Daar komt bij dat voor de toekomst van spirituele zorg en geestelijke verzorging in de zorg initiatieven die leiden tot integratie, van levensbelang zijn. Spirituele zorg en geestelijke verzorging leiden immers veelal een

⁷⁷ 'Het *primaire referentiekader* is het dominante geheel van inzichten en opvattingen dat de wijze bepaalt waarop het beroep wordt uitgeoefend (in ons geval: de wijze waarop de vragen en problemen van de cliënt worden benaderd). Dit kader staat centraal in de uitoefening van het beroep: aan het primaire referentiekader ontleent de beroepsbeoefenaar zijn professionele identiteit, terwijl het de professional tevens legitimeert in diens beroepsmatige doen en laten. (...) Het *secundaire referentiekader* wordt gevormd door een geheel van inzichten en opvattingen die onontkoombaar de beroepsuitoefening mede bepalen, maar dat ten opzichte van de beroepsidentiteit een variabel gegeven is' (Mooren, 1989, p. 29).

gemarginaliseerd bestaan (Schilderman, 2012). Spirituele zorg zal geïntegreerd moeten worden in het zorgbeleid van instellingen, in zorgplannen en in behandeling en verzorging van cliënten, patiënten of bewoners.⁷⁸ Dergelijke initiatieven dienen ook in de eerstelijns plaats te vinden, waar existentiële vragen aan de orde van de dag zijn maar waar tot nu toe weinig ervaring is met vormen van samenwerking met spirituele zorg en waar de financiering niet vanzelfsprekend is (Vermandere et al., 2011; Anbeek, Schuurmans, & Palmboom, 2013). Hierbij geldt overigens: hoe centraler deze aandacht voor existentiële thema's in de kliniek is geprogrammeerd, hoe hoger in de hiërarchie professionals betrokken zijn bij het programma, hoe meer deze aandacht is gebaseerd op levensbeschouwelijke pluriformiteit, en hoe meer academische belangstelling voor het programma bestaat, des te beter is existentiële zorg geïntegreerd en des te meer speelt dit aspect van de zorg een rol in de interdisciplinaire zorg (Sinclair et al., 2009).

Een deel van de resultaten wat betreft het effect van (spirituele) coping op existentieel welbevinden komt overeen met het onderzoek van Tugade: positieve herwaardering en meditatie blijken copingstrategieën te zijn die positieve gevoelens genereren en versterken, en die na een bewuste fase kunnen uitgroeien tot onbewuste en automatische processen (Tugade, 2011). Hier worden twee essentiële aspecten van spirituele begeleiding empirisch ondersteund. Enerzijds is het voor zorgverleners en begeleiders van belang op het aspect van spirituele coping in te zetten, d.w.z. op de activiteiten en strategieën die spiritualiteit en religie bieden om met ingrijpende gebeurtenissen en trauma's om te gaan. Meditatie, gebed, ritueel en symboliek bieden hier grote mogelijkheden (Körver, 2012). Anderzijds is het met het oog op spirituele zorg essentieel om zich met deze spirituele mogelijkheden te richten op zingeving, op existentieel welbevinden, waarbij positieve herwaardering een belangrijke copingstrategie vormt (Dezutter, Luyckx, et al., 2010). Zoals de studie van Tugade aantoont, zijn de beide copingstrategieën positieve herwaardering en meditatieve praktijk te vertalen naar een methodisch interventieprogramma. Deze accentuering van coping en zingeving sluit tevens aan op de gronden waarop geestelijke verzorging in de zorg gefinancierd kan worden door de overheid, ook buiten de AWBZ-instellingen (Hopman, 2006; Klink, 2010).

⁷⁸ In een recent nummer van het *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* (nr. 68, 2012) met als titel *Toekomstscenario's geestelijke verzorging* zijn verschillende bijdragen gewijd aan de noodzaak van een duidelijker positionering en integratie van geestelijke verzorging in het zorgproces en in de zorginstellingen.

In 2010 is de richtlijn *Detecteren behoefte psychosociale zorg* verschenen – in combinatie met een eenvoudig instrument, de *Lastmeter*, een instrument dat ook vraagt naar problemen op het gebied van spiritualiteit en religiositeit. De formuleringen zijn: ervaart iemand problemen met de zin van het leven/levensbeschouwing, en: ervaart iemand problemen met het vertrouwen in God/geloof.⁷⁹ De bedoeling van de *Lastmeter* is om als eenvoudig screeningsinstrument eventuele problemen te signaleren of om een eerste stap in het interventieproces te zetten. Dit onderzoek kan inzichten en argumenten aanreiken om de interdisciplinaire samenwerking in de behandeling van en zorg voor de (long)kankerpatiënt te bevorderen. Op basis van de resultaten en de conclusies van dit onderzoek is het mogelijk om de betrokkenen in de oncologische zorg (artsen, verpleegkundigen, gedragsdeskundigen, geestelijk verzorgers) inzichten aan te reiken die een meer gedifferentieerd beeld geven van de psychische en existentiële vragen van (long)kankerpatiënten, van spiritualiteit en religie, en van vormen van (spirituele) copingstrategieën en hun effecten op het existentiële welbevinden van (long)kankerpatiënten. Het is een taak van alle zorgverleners en begeleiders om het gesprek met collega-hulpverleners aan te gaan en rekening te houden met de gedifferentieerde inzichten over spirituele copingstrategieën, zodat ieder beter in staat is om in het gesprek met kankerpatiënten naar aanleiding van de *Lastmeter* nauwkeuriger in te schatten welke hulpvraag mogelijk aan de orde is.

Het revalidatieprogramma voor kankerpatiënten *Herstel & Balans* biedt een intensief trainingsaanbod van enkele weken met het oog op het fysieke herstel en het hervinden van de psychische balans na de behandeling vanwege kanker.⁸⁰ De nadruk ligt op fysiek oefenen in combinatie met cognitieve gedragstherapie. Verschillende evaluatieonderzoeken geven aan dat een dergelijk programma effect heeft op de kwaliteit van leven (Van Weert, 2007; Korstjens, 2008; May, 2008). Dat geldt ook specifiek voor aan het programma deelnemende longkankerpatiënten (Spruit, Janssen, Willemsen, Hochstenbag, & Wouters, 2006). Alle evaluaties zijn echter op fysieke en op psychische aspecten (angst, depressie, distress/onwelbevinden) gericht. Existentiële vragen en de rol van spiritualiteit in dit kader komen niet aan de orde. Gezien de resultaten van ons onderzoek, waarin de copingstrategieën 'positieve herwaardering', 'aanvaarding & humor' en 'meditatieve praktijk'

⁷⁹ Een werkgroep van de Vereniging voor Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen (VGVZ) heeft alternatieven voor deze beide onderwerpen geformuleerd en aan de richtlijncommissie voorgesteld (Den Draak, Molenaar, & Kuin, 2011).

⁸⁰ Voor informatie over *Herstel & Balans* zie: www.herstelenbalans.nl. Op deze website zijn onder het kopje 'Onderzoek' verwijzingen te vinden naar de verschillende evaluatieonderzoeken.

een positief effect hebben op het existentieel welbevinden, en gezien het feit dat existentiële factoren in de loop van het ziekteproces bij longkankerpatiënten een steeds belangrijker rol gaan spelen (The, 1999; Broberger et al., 2007; Tishelman et al., 2007), is het aan te bevelen dat in het programma *Herstel & Balans* uitdrukkelijk aandacht wordt besteed aan de wijze waarop (long)kankerpatiënten (opnieuw) zin proberen te geven aan hun bestaan. Op de website van het *Longkanker Informatiecentrum*⁸¹ is zeer veel informatie over longkanker en de gevolgen ervan te vinden. Ook existentiële kwesties komen aan bod en spirituele zorg wordt genoemd als mogelijke vorm van begeleiding of hulpverlening. Ook hier geldt dat de hierboven genoemde (spirituele) copingstrategieën – geformuleerd in een heldere publicatie en geconcretiseerd in een programma – duidelijker dienen te worden geïntegreerd. In dezelfde sfeer is het daarnaast gewenst om tijdens de voorlichtingsdagen en lotgenotencontacten die door *Longkanker Nederland* worden georganiseerd, een plaats in het programma in te ruimen voor de mogelijkheden, doelen en effecten van spirituele zorg.⁸²

‘Try as we might to maximize significance through our own insights and experiences or through those of others, we remain human, finite, and limited. At any time we may be pushed beyond our immediate resources, exposing our basic vulnerability to ourselves and the world. To this most basic of existential crises, religion holds out solutions. The solutions may come in the form of spiritual support when other forms of social support are lacking, explanations when no other explanations seem convincing, a sense of ultimate control through the sacred when life seems out of control, or new objects of significance when old ones are no longer compelling. In any case, religion complements nonreligious coping, with its emphasis on personal control, by offering responses to the limits of personal powers’ (Pargament, 1997, p. 310). In dit citaat formuleert Pargament waar het uiteindelijk om draait in spirituele coping, waarmee hij tevens verheldert wat de invalshoek van geestelijk verzorgers dient te zijn en waarin zij zich kunnen onderscheiden van andere hulpverleners rondom de (long)kankerpatiënt. Wel is het van belang dat geestelijk verzorgers uitdrukkelijk dit perspectief innemen en op eigen initiatief ter sprake brengen. In hun onderzoek naar de spiritualiteit van mensen die de kerk verlaten hebben, werd het Hay en Hunt duidelijk dat de geïnterviewden graag dit spirituele perspectief ter sprake brachten (Hay & Hunt, 2000). Tijdens de interviews bleek

⁸¹ www.longkanker.info.

⁸² www.longkanker.nfk.nl/.

evenzeer hoe graag de geïnterviewden wilden spreken over hun existentiële vragen en hun spirituele overtuigingen, ervaringen en praktijken, maar dat niemand hen er ooit naar had gevraagd en dat zij ook zelf niet zo goed wisten hoe deze dimensie van het bestaan onder woorden te brengen. Hetzelfde bleek in de voorbereidende gesprekken met de longartsen die medewerking hebben verleend aan het onderzoek. Ook zij lopen tegen existentiële vragen aan, zijn niet vaardig op het gebied van spiritualiteit, maar hadden zich nooit gerealiseerd dat geestelijke verzorging een gesprekspartner op dit terrein zou kunnen zijn. Hier ligt een grote uitdaging voor geestelijk verzorgers.

Het resultaat dat het psychisch onwelbevinden (angst, depressie) in de onderzoeksgroep gemiddeld hetzelfde niveau heeft als de normale bevolking en dat het existentiële welbevinden relatief hoog is, geeft te denken als het gaat om de begeleiding van en hulpverlening aan longkankerpatiënten. Enerzijds kan het zijn dat longkankerpatiënten wat betreft hun problemen onderrapporteren (zie boven, pagina 69vv. en pagina 300), waarbij een typisch soort realiteitsbesef en een voortdurende aanpassing aan de gegeven omstandigheden een rol spelen. Anderzijds kan het betekenen dat deze longkankerpatiënten heel goed in staat zijn om het hoofd boven water te houden en de ziekte een plaats te geven in hun bestaan, en dus blijf geven van een grote veerkracht. Dit laatste zou kunnen betekenen dat er niet vanzelfsprekend op protocollaire basis psychosociale of spirituele begeleiding aangeboden wordt, dat er rekening wordt gehouden met specifieke risicofactoren en dat door artsen en andere hulpverleners ingeschat dient te worden of longkankerpatiënten bijvoorbeeld hun ziekte zien als een straf of hun ziekte juist aangrijpen om fundamentele aspecten van hun bestaan opnieuw te waarderen. *Watchful waiting* is in dit kader een juiste strategie, d.w.z. dat er niet te snel, te veel en te ongedifferentieerd hulp wordt aangeboden maar dat op basis van geregeld contact de patiënt wordt gevolgd en dat bij verandering in de toestand een aanpassing van het beleid wordt afgesproken. Artsen en (gespecialiseerde) verpleegkundigen zijn de *watchers*. Zij dienen sensitief te zijn en over kennis en ervaring te beschikken wat betreft het (grillige) verloop van psychologische/spirituele copingstrategieën. Van belang is het ontwikkelen van een onderscheidingsvermogen: waar is hier nu (extra) hulp nodig? Het behoort daarom tot de mogelijkheden dat psychologen/geestelijk verzorgers onderwijs geven aan werkers die in een eerder stadium contact hebben met de patiënt. Dit begrip, *watchful waiting*, dat in de medische context bijvoorbeeld wordt gehanteerd met betrekking tot prostaatcancer (Bailey, Mishel, Belyea, Stewart, & Mohler, 2004), kan ook dienen in het kader van de psychosociale, existentiële en spirituele begeleiding en ondersteuning van kankerpatiënten, bijvoorbeeld bij depressieve stoornissen (Spijker et al., 2002; Spijker et al., 2004). Uitgangspunt dient de veelal grote veerkracht (*resilience*) van mensen te zijn

(Bonanno, 2004, 2005).⁸³ Een dergelijke aanpak sluit goed aan bij de vragen die in het kader van de psycho-oncologie worden gesteld. Vaak is niet duidelijk of de psychische en existentiële vragen gerelateerd zijn aan het hebben, de aard en het stadium van kanker of juist aan bijvoorbeeld persoonlijkheids-kenmerken. Welke verandering is eigenlijk beoogd als hulpverlening en spirituele zorg wordt aangeboden aan kankerpatiënten, en welke interventies zijn dan passend? Gaat het om het proces of is een specifiek resultaat gewenst? Een bepaalde terughoudendheid en een op het individu afgestemd aanbod zijn wenselijk (Pool, 2009b).

⁸³ *Watchful waiting* maakt tegenwoordig ook deel uit van de wijze waarop Slachtofferhulp Nederland de hulpverlening aan slachtoffers benadert (Ten Lohuis, 2012).



SAMENVATTING

Dit promotieproject is ontstaan naar aanleiding van een eerdere pilotstudie naar religieuze en niet-religieuze copingstrategieën van poliklinische kankerpatiënten. Deze studie had echter een aantal beperkingen: het aantal respondenten was klein, er was enkel gewerkt met interviews en dus met kwalitatieve onderzoeksdata, de instrumenten/vragenlijsten met betrekking tot religieuze coping waarop de interviews waren gebaseerd, sloten niet goed genoeg aan op de Nederlandse context, en de groep van respondenten was zeer divers wat betreft het type kanker. Het besluit is toen genomen om in het kader van dit promotietraject een empirisch religiepsychologisch onderzoek uit te voeren, waarbij kwantitatieve data aangevuld worden met kwalitatieve, waarbij in het kwantitatieve gedeelte gestreefd wordt naar een representatieve steekproef, waarbij een nieuw instrument voor spirituele coping wordt ontwikkeld, en waarbij patiënten van één type kanker zouden worden benaderd. Twee belangrijke kwesties zijn in het vooroverleg vooraf aan dit promotietraject aan de orde gekomen. Op de eerste plaats was er de vraag welke groep patiënten voor een dergelijk onderzoek in aanmerking zou komen. In aansluiting op een van de vooronderstellingen uit het religieuze copingonderzoek, namelijk dat in existentieel opzicht ingrijpende situaties en gebeurtenissen voor mensen juist aanleiding zijn een beroep te doen op spiritualiteit/religie, viel de keuze op mensen met longkanker. Vijf jaar na de diagnose leeft nog slechts 13% van deze groep. De diagnose longkanker is dus een extreme confrontatie met de eindigheid van het bestaan, met de existentiële dimensies van het bestaan. Op de tweede plaats moesten de instrumenten die veelal gebruikt worden om spirituele/religieuze coping in beeld te brengen en die grotendeels in de Amerikaanse christelijke context zijn ontwikkeld, aangevuld worden met instrumenten om spirituele copingstrategieën op het spoor te komen bij longkankerpatiënten in een religieuze context die anders is dan de Amerikaanse. De door Alma, Van Uden en Pieper (2003) ontwikkelde *Receptiviteitsschaal* betekent in dit opzicht al een zeer belangrijke 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 (West-Europa) God of een goddelijke macht minder als een persoon ziet die rechtstreeks in het bestaan van mensen ingrijpt, maar eerder als een onpersoonlijke macht die het vertrouwen schraagt in het zoeken naar en openstaan voor een oplossing voor het gerezen probleem. Een verdere aanvulling vormde de publicatie van Kwilecki, waarin zij pleit voor het verdisconteren van bijzondere spirituele (paranormale) ervaringen en magisch denken en handelen in het kader van spirituele

coping. Het blijkt immers dat veel mensen paranormaliteit en magie in verbinding brengen met spiritualiteit en dat deze aspecten van spiritualiteit een belangrijke rol kunnen spelen in het copingproces.

Tegen deze achtergrond is de vraagstelling als volgt:

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?

Deze religiepsychologische studie is opgebouwd uit zes hoofdstukken. Na het inleidende *Hoofdstuk I* volgt in *Hoofdstuk II* een verkenning naar incidentie, prevalentie, maatschappelijke impact, en naar de lichamelijke, psychische en existentiële problemen van kanker in het algemeen en longkanker in het bijzonder. Het blijkt dat longkankerpatiënten, vergeleken met andere kankerpatiënten en met andere groepen patiënten, te kampen hebben met meer lichamelijke, psychische en existentiële problemen en vragen. Longkanker is door de combinatie van de ernst van de klachten, de onvoorspelbaarheid van het ziekteverloop en de beperkte overlevingskans bij uitstek een aandoening die tot existentiële vragen leidt – vragen die in de loop van het ziekteproces steeds meer op de voorgrond treden. Vooral de vraag naar de zin van wat hen overkomt, is prominent aanwezig. Longkankerpatiënten lopen daardoor 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 met zich meebrengen. Dit leidt ertoe dat mensen 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. Men heeft veeleer de behoefte om wat het leven altijd al zin heeft gegeven en betekenisvol heeft gemaakt, voortdurend te bevestigen en te reconstrueren. Het is het zoeken naar 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. Dit proces verloopt met vallen en opstaan, levert kleerscheuren op, en stagneert regelmatig. De crisis van de ziekte kan dus tot positieve herwaardering van juist de primaire relaties in het bestaan leiden: tot zichzelf, significante anderen, natuur en omgeving, en het transcendente. Deze positieve

herwaardering wordt gevoed door het sterke realiteitsbesef van nogal wat longkankerpatiënten; de situatie is nou eenmaal zo en niet anders. De aandacht en openheid van medewerkers in de gezondheidszorg voor existentiële problemen bij longkankerpatiënten is echter niet vanzelfsprekend.

In *hoofdstuk III* worden de ontwikkelingen op het gebied van coping en spirituele coping (bij longkanker) weergegeven. Het vizier wordt eerst op het begrip coping gericht en in grote lijnen worden de recente ontwikkelingen in het copingonderzoek beschreven. Coping is een iteratief, dynamisch en contextueel proces. Coping is een multidimensioneel en multifunctioneel verschijnsel, en is mede gericht op zin en betekenisverlening, hetgeen een aanpassing betekent van het oorspronkelijke transactionele model van stress en coping van Lazarus en Folkman. Enkele voor dit onderzoek belangrijke aandachtspunten in het copingonderzoek komen aan bod: het belang van kwalitatief onderzoeksmateriaal, van positieve herwaardering als copingstrategie, van aandacht voor existentiële dimensies in het kader van coping, en van meer geavanceerde statistische analyses om het dynamisch karakter van coping in beeld te brengen. Vervolgens wordt in dit tweede hoofdstuk het focus gericht op de eigen accenten en resultaten van het onderzoek naar spirituele coping, zoals dat vooral door Pargament en zijn collega's in de VS status heeft gekregen. In deze paragraaf komen de volgende onderwerpen aan bod: achtergrond en ontwikkeling van religieuze coping tot spirituele coping; spiritualiteit als koepelbegrip voor oude en nieuwe vormen van spiritualiteit, religie, paranormale ervaringen en magisch denken en handelen; en de functies en dimensies van spiritualiteit in het copingproces. Enkele aandachtspunten worden genoemd wat betreft spirituele coping in het kader van dit onderzoek: een betere conceptuele en methodologische opzet van het onderzoek, het onderscheid tussen de begrippen spiritualiteit en existentie om geen artificiële correlaties tussen beide constructen te veroorzaken, en het gebruik van een breed concept van spiritualiteit dat zowel oude en nieuwe vormen van spiritualiteit, religie, paranormale ervaringen en magisch denken en handelen omvat. De gemeenschappelijke noemer van dit brede begrip van spiritualiteit heeft te maken met het zoeken naar verbondenheid met een hogere, diepere, transcendente of heilige werkelijkheid. Tot slot krijgt het hoofdstuk een toespitsing in een (korte) paragraaf over spirituele coping en longkanker, waarmee een eerste beeld wordt geschetst van het copingproces van mensen met longkanker.

Hoofdstuk IV beschrijft de opzet en verantwoording van het onderzoek. De achtergrond, vraagstelling en doelstelling komen aan bod, evenals het design, de ethische aspecten, de werving van respondenten, de gebruikte statistische analyses, de

betrouwbaarheid van de gebruikte instrumenten, en de opzet en analyse van de interviews. Het is een religiepsychologisch cross-sectioneel multicenter onderzoek, waarbij 237 longkankerpatiënten een vragenlijst hebben ingevuld (responspercentage 48.5%), en waarbij later 8 patiënten zijn geïnterviewd. In dit hoofdstuk is veel aandacht besteed aan de verantwoording van de gehanteerde statistische analyses. Ter aanvulling op de kwantitatieve gegevens is een beperkt aantal longkankerpatiënten geïnterviewd. Er is sprake van een *explanatory sequential design*, waarbij de interviews van hoog scorende respondenten op de vier factoren van de *Spirituele Coping Lijst* meer inzicht bieden in de eigen aard van de desbetreffende spirituele copingstrategie.

In *hoofdstuk V* worden de onderzoeksvragen beantwoord aan de hand van de resultaten van de statistische analyses van de vragenlijstdata en de kwalitatieve analyse van de interviewdata. Eerst komt de vraag aan de orde welke copingstrategieën, en in het bijzonder welke spirituele copingstrategieën longkankerpatiënten hanteren in het omgaan met hun ziekte. Na een overzicht van de achtergrondgegevens van de respondenten, enkele gegevens over het ziekteproces, het lichamelijk, psychisch en existentiële (on)welbevinden, en de spirituele/religieuze achtergrond en betrokkenheid, komen deze aan bod. Deze longkankerpatiënten maken gemiddeld slechts een bescheiden gebruik van spirituele copingstrategieën. Dit geldt zeker voor de spirituele copingstrategieën die een uitdrukkelijke traditionele christelijke religiositeit weerspiegelen. ‘Positieve religieuze coping’ (een positieve band met God als bron van vertrouwen) is een spirituele copingstrategie die gemiddeld weinig wordt gehanteerd. Dat deze respondenten hun ziekte zien als straf van God, het gevoel hebben door God in de steek gelaten te zijn of twifelen aan Gods almacht (‘negatieve religieuze coping’) komt gemiddeld nog minder voor. De respondenten maken meer gebruik van spirituele copingstrategieën 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 *Spirituele Coping Lijst* in staat is om verdere differentiatie aan te brengen in de spirituele copingstrategieën van deze klinische groep longkankerpatiënten. Het blijkt dat daarbij tevens nieuwe vormen van spiritualiteit, paranormale ervaringen en magisch denken en handelen in beeld komen. Het gaat om de vier spirituele copingstrategieën ‘volksdevotie’, ‘verbondenheid met een hogere werkelijkheid’, ‘balans’, en ‘meditatieve praktijk’. Deze factoren/copingstrategieën worden verder toegelicht met behulp van de interviews.

Vervolgens komt de tweede onderzoeksvraag aan de orde, namelijk welke profielen of subgroepen onder longkankerpatiënten kunnen worden onderscheiden op basis van de

door hen gehanteerde algemene en spirituele copingstrategieën. De beantwoording van deze vraag komt tot stand met behulp van een *Latente Profielen Analyse*, die plaats vindt met gebruikmaking van de vijf factoren van de *Brief COPE*: 'steun van anderen' – 'actieve coping' – 'ongeloof & berusting' – 'aanvaarding & humor' – 'religie & spiritualiteit'. Op basis van hoe respondenten gebruik maken van een combinatie van deze copingstrategieën, worden vier profielen of subgroepen in de responsgroep van longkankerpatiënten zichtbaar: (1) een subgroep (ongeveer 10%) bij wie algemene en spirituele coping nauwelijks meetbaar een rol speelt. Deze subgroep bevat de meeste respondenten die symptoomvrij of genezen verklaard zijn en rapporteert de minste lichamelijke klachten; (2) een tweede subgroep (bijna 30%) die een innerlijke strijd voert tussen opgeven, afleiding zoeken en iets aan de situatie willen doen, die niet aan aanvaarding toe is, die op zoek is naar een nieuw evenwicht, en die gemiddeld meer dan de respondenten van de andere profielen de ziekte als een straf van God beschouwt. Dit is de subgroep met de meeste lichamelijke en psychische klachten, en de laagste mate van existentieel welbevinden, de subgroep ook met het kleinste percentage symptoomvrije en genezen respondenten; (3) een derde subgroep (ongeveer 47%) die het gemiddelde representeert van de hele responsgroep. Deze respondenten kunnen aanvaarden wat hen is overkomen en zijn in staat de ziekte in een zingevend perspectief te plaatsen. Het existentieel welbevinden is hoog; en (4) een laatste subgroep (ongeveer 13%) bij wie spiritualiteit en religie een zeer centrale en positieve rol spelen, in hun leven en in hun coping. Er is sprake van een hoge mate van lichamelijk onwelbevinden en tegelijk van de hoogste mate van existentieel welbevinden. Zij zijn duidelijk in staat tot positieve herwaardering.

Tenslotte wordt de derde onderzoeksvraag behandeld: Welk effect hebben de copingstrategieën van longkankerpatiënten, en in het bijzonder hun spirituele copingstrategieën, op hun existentieel welbevinden? Het blijkt dat een aantal achtergrondvariabelen effect heeft op de mate van existentieel welbevinden. Naarmate respondenten ouder zijn, met een partner samenleven, hoger zijn opgeleid en een grotere mate van religieus welbevinden rapporteren, is hun existentieel welbevinden hoger. Vooral het samenleven met een partner en religieus welbevinden blijken krachtige voorspellers te zijn voor existentieel welbevinden, waarbij religieus welbevinden duidt op een bevredigende, betrokken en vertrouwensvolle relatie tot God of het goddelijke. Een zeer krachtige voorspeller is vervolgens psychisch onwelbevinden (angst en depressie). Hoe minder psychisch onwelbevinden, des te meer existentieel welbevinden. Lichamelijk onwelbevinden (pijn, benauwdheid en vermoeidheid) blijkt geen significant effect te hebben op de mate van existentieel welbevinden. Het blijkt dat de algemene copingstrategie 'aanvaarding & humor' (positief) en de spirituele copingstrategie

‘negatieve religieuze coping’ (negatief) indirect (*mediatie*) via psychisch onwelbevinden een significant effect hebben op het existentieel welbevinden. Twee copingvariabelen – ‘positieve herwaardering’ en ‘meditatieve praktijk’ – blijken te interacteren (*moderatie*) met psychisch onwelbevinden en zodoende de aard van de invloed van psychisch onwelbevinden op existentieel welbevinden te wijzigen naar gelang het niveau van de copingstrategie. Er zijn geen directe effecten van algemene noch van spirituele copingstrategieën op existentieel welbevinden. De effecten van de copingstrategieën vinden ofwel door mediatie van of door moderatie met psychisch onwelbevinden (angst en depressie) plaats.

In *hoofdstuk VI* worden op basis van de onderzoeksresultaten conclusies getrokken met het oog op de vraagstelling, wordt naar aanleiding van de onderzoeksresultaten een aantal discussiepunten opgeworpen, worden de beperkingen van dit onderzoek aangegeven en suggesties gedaan voor vervolgonderzoek. Ook worden aanbevelingen geformuleerd met het oog op de begeleiding van en spirituele zorg voor (long)kankerpatiënten.

SUMMARY

The dissertation project reported here originates in an earlier pilot study regarding oncological outpatients' religious and non-religious coping strategies. This study, however, showed a number of limitations: the number of respondents was small; the only method used was interviewing, which meant that only qualitative research data were available; the instruments/questionnaires regarding religious coping, on which the interviews were based, were not sufficiently in keeping with the Dutch context; and the group of respondents was very diverse with respect to the types of cancer. Hence, within the framework of the present dissertation project, it was decided to carry out an empirical study in the field of the psychology of religion. In this study, quantitative data would be complemented with qualitative data; in its quantitative section, obtaining a representative sample would be pursued; a new instrument for measuring spiritual coping would be developed; and patients with only one type of cancer would be approached. In the preliminary consultation prior to the present dissertation project, two major issues have been discussed. Firstly, the question which group of patients would be eligible for such a study. In keeping with one of the presuppositions from research into religious coping, namely that existentially far-reaching situations and events make people turn to spirituality/religion, the choice was made for people with lung cancer. The survival rate for this group of patients five years post diagnosis is only 13%. Hence, the diagnosis of lung cancer is an extreme confrontation with the finitude of existence, with the existential dimensions of existence. Secondly, the instruments that are usually employed for unveiling spiritual/religious coping and that have been developed largely in the American Christian context, had to be complemented with instruments for discovering spiritual coping strategies in lung cancer patients in a religious context that is very different from the American one. In this respect, the *Receptivity Scale*, developed by Alma, Van Uden and Pieper (2003), denotes a very important step for probing the importance of spirituality in coping processes, when starting from different assumptions and within a spiritually multiform society. This instrument takes into account the fact that, in the Netherlands (Western Europe), God or a divine power is seen less as a person directly intervening in people's lives, but rather as an impersonal power supporting one's confidence in the search for and openness to a solution of the problem that has arisen. A further complement was provided by Kwilecki's study, in which she appeals, within the framework of spiritual coping, for including particular spiritual (paranormal) experiences and magical thinking and acting. It is, after all, evident that many people link the paranormal and magic with spirituality, and that these aspects of spirituality can play an important role in the coping process.

Summary

Against this background, the following questions are presented:

1. Which coping strategies, and in particular spiritual coping strategies, play a role in lung cancer patients?
2. To what extent is it possible to distinguish subgroups or profiles among lung cancer patients, based on the general and spiritual coping strategies that they employ?
3. What is the effect of coping strategies, and in particular of spiritual coping strategies, on lung cancer patients' existential well-being?

This study in the field of the psychology of religion consists of five chapters. *Chapter I* is an introduction of the study. *Chapter II* is an exploration of the incidence, prevalence, societal impact, and of the physical, psychological and existential problems related to cancer and in particular to lung cancer. There is evidence that lung cancer patients, in comparison with other cancer patients and with other groups of patients, are struggling with more physical, psychological and existential problems. Due to the combination of the seriousness of the complaints, the unpredictability of the course of the illness and the limited survival chance, lung cancer is pre-eminently a condition leading to existential questions – questions that gain increasing prominence in the course of the illness. Especially the question of the meaning of what is happening to them is conspicuously present. Because of this, lung cancer patients are at risk of losing the sense of connection with themselves, the people around them, nature and the transcendent. This can involve feelings of emptiness, disorientation or crisis. This in turn makes people feel, in the course of the illness, the necessity of a re-evaluation. This does not imply in all cases a drastic transformation of their world views and their systems of meaning making. Rather, they feel a need for an on-going confirmation and reconstruction of that which has always made their lives meaningful. It implies searching for a new equilibrium, in which the illness can be integrated. Sometimes this existential quest will lead to new choices, motives and purposes, sometimes also to a renewed frame of reference. This process occurs by trial and error, no one escapes unscathed, and there is frequent stagnation. Hence, the crisis of the illness can lead to a positive re-appraisal of precisely the primary relationships in life: with oneself, significant others, nature and the transcendent. This positive re-appraisal is nourished by many lung cancer patients' strong sense of reality: the situation is the way it is. However, healthcare workers' attention and openness to lung cancer patients' existential problems is not self-evident.

In *Chapter III*, developments in the areas of coping and spiritual coping (in lung cancer) are presented. The first focus is on the concept of coping, and recent developments in coping research are described in broad outlines. Coping is an iterative, dynamic and

contextual process. Coping is a multi-dimensional and multi-functional phenomenon, and it also includes addressing meaning making, which necessitates an adjustment of Lazarus and Folkman's seminal transactional model of stress and coping. A number of the foci in coping research, relevant to the present investigation, are reviewed: the importance of qualitative research material, of positive re-appraisal as a coping strategy, of the attention to existential dimensions in the framework of coping, and of more sophisticated statistical analyses for unveiling the dynamic nature of coping. The next focus in this second chapter is on the characteristic emphases and results of spiritual coping research, considering the status it has achieved in the USA in particular through Pargament and his colleagues. In this section, the following topics are reviewed, successively: the background and development of religious coping toward spiritual coping; 'spirituality' as a container concept for old and new forms of spirituality, religion, paranormal experiences and magical thinking and acting; and spirituality's functions and dimensions in the coping process. Some foci with respect to spiritual coping in the design of the present research are mentioned: a better conceptual and methodological research set-up; making a distinction between the concepts of spirituality and existence, so as not to produce artificial correlations between both constructs; and the use of a broad concept of spirituality, comprising old as well as new forms of spirituality, religion, paranormal experiences and magical thinking and acting. The common denominator of this broad concept of spirituality has to do with the search for connection with a higher, deeper, transcendent or sacred reality. The last focus in this chapter is a (brief) section on spiritual coping and lung cancer, providing a first sketch of a lung cancer sufferer's coping process.

Chapter IV describes the set-up and explanation of the research. The background, questions and objectives are considered, as well as the design, the ethical aspects, the recruitment of respondents, the statistical analyses used, the reliability of the instruments used, and the set-up and analysis of the interviews. It is a cross-sectional multicentre investigation in the field of the psychology of religion, in which 237 lung cancer patients have filled in a questionnaire (response percentage 48.5%), and in which later 8 patients have been interviewed. In this chapter, much attention has been paid to the explanation of the statistical analyses used. In addition to the quantitative data, a limited number of lung cancer patients have been interviewed. This is an *explanatory sequential design*, in which the interviews of respondents scoring highly on the four factors of the *Spiritual Coping List* provide more understanding of the characteristic nature of the spiritual coping strategy in question.

Summary

In *Chapter V*, the research questions will be answered, based on the results of the statistical analyses of the questionnaire data and the qualitative analyses of the interview data. Firstly, the question is reviewed which coping strategies, and in particular which spiritual coping strategies, are used by lung cancer patients in managing their illness. A summary of respondents' background data, some details about the course of the illness, their physical and psychological unwell-being (distress), and existential well-being, and their spiritual/religious background and involvement, is followed by a review of these respondents' spiritual coping strategies. On average, these lung cancer patients use spiritual coping strategies only to a moderate degree. This applies in particular to spiritual coping strategies reflecting an explicitly Christian religiosity. 'Positive religious coping' (a positive bond with God as a source of trust) is a spiritual coping strategy that is, on average, little used. To an even lesser degree do these respondents, on average, see their illness as a punishment from God, feel abandoned by God or doubt God's omnipotence ('negative religious coping'). The respondents make more frequent use of spiritual coping strategies characterised by a more impersonal God image, by receptiveness to fate and to the laws of the cosmos, and by openness to a solution presenting itself ('receptivity'). There is evidence that the *Spiritual Coping List* is capable of showing further differentiations within the spiritual coping strategies of this clinical group of lung cancer patients. In this context, new forms of spirituality, paranormal experiences and magical thinking and acting also enter the picture: the four spiritual coping strategies 'popular devotion', 'connection with a higher reality', 'equilibrium', and 'meditative practice'. These factors/coping strategies are further elucidated through the interviews.

Next, the second research question is reviewed, namely which profiles or subgroups can be distinguished among lung cancer patients, based on the general and spiritual coping strategies that they employ. The answer to this question is attained through a *Latent Profile Analysis*, which is accomplished using the *Brief COPE's* five factors: 'support from others' – 'active coping' – 'disbelief & resignation' – 'acceptance & humour' – 'religion & spirituality'. Based on the ways in which respondents draw on a combination of these coping strategies, four profiles or subgroups emerge within the response group of lung cancer patients: (1) a subgroup (about 10%) for whom general and spiritual coping hardly does play a role. This subgroup contains most of the respondents who have been declared free of symptoms or cured and who report fewest physical complaints; (2) a second subgroup (almost 30%), engaged in an inner struggle between surrendering, seeking distraction and wanting to do something about the situation, not being ready for acceptance, pursuing a new equilibrium, and, on average more than the other subgroups, considering their illness as a punishment by God. This is the subgroup with the largest

number of physical and psychological complaints and the lowest degree of existential well-being, as well as the smallest percentage of respondents who are free of symptoms and cured; (3) a third subgroup (about 47%) representing the average of the total response group. These respondents are able to accept what has happened to them and to put their illness within a meaning making perspective. Their existential well-being is high; and (4) a last subgroup (about 13%) in which spirituality and religion play a very central and positive role, in their lives and in their coping. There is a high degree of physical unwell-being and, at the same time, the highest degree of existential well-being. They clearly are capable of achieving positive re-appraisal.

Finally, the third research question is discussed: What is the effect of lung cancer patients' coping strategies, and in particular their spiritual coping strategies, on their existential well-being? There is evidence that a number of background variables have an effect on the degree of existential well-being. To the extent that respondents are older, live with a partner, are more highly educated and report a higher degree of religious well-being, their existential well-being is higher. Especially living with a partner and religious well-being prove to be strong predictors of existential well-being, with religious well-being indicating a satisfying, committed and trusting relationship with God or the divine. A very strong predictor is, furthermore, psychological unwell-being (anxiety and depression). To the extent that there is less psychological unwell-being, there is all the more existential well-being. Physical unwell-being (pain, dyspnoea and fatigue) turns out to have no significant effect on the degree of existential well-being. The general coping strategy 'acceptance & humour' (positive) and the spiritual coping strategy 'negative religious coping' (negative) prove to have a significant effect on existential well-being, indirectly (*mediation*) via psychological unwell-being. Two coping variables – 'positive re-appraisal' and 'meditative practice' – prove to interact (*moderation*) with psychological unwell-being and in this way to modify the nature of the influence of psychological unwell-being on existential well-being, corresponding to the level of the coping strategy. There are no direct effects of general or spiritual coping strategies on existential well-being. The coping strategies' effects occur either through mediation of or through moderation with psychological unwell-being (anxiety and depression).

Finally, in *Chapter VI*, conclusions are drawn, based on the research results, in respect of the research questions; some discussion topics are raised regarding the research results; the limitations of the present research are indicated and suggestions are made for follow-up research; and finally, recommendations are formulated in respect of the support and spiritual care of (lung) cancer patients.



LITERATUUR

- Aarnio, K., & Lindeman, M. (2007). Religious people and paranormal believers: Alike or different? *Journal of Individual Differences, 28*(1), 1-9. doi: 10.1027/1614-0001.28.1.1
- Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., Duez, N. J., . . . Takeda, F. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30. A quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. *Journal of National Cancer Institute, 85*(5), 365-376. doi: 10.1093/jnci/85.5.365
- Admiraal, J. M., Reyners, A. K. L., & Hoekstra-Weebers, J. E. H. M. (2012). Do cancer and treatment type affect distress? *Psycho-Oncology*, online. doi: 10.1002/pon.3211
- Agora werkgroep 'Richtlijn spirituele zorg'. (2010). Spirituele zorg. Landelijke richtlijn, Versie: 1.0 (pp. 35): Vereniging Integrale Kankercentra.
- Aguiar-Vafaie, M. E., & Abiari, M. (2007). Coping Response Inventory. Assessing coping among Iranian college students and introductory development of an adapted Iranian Coping Response Inventory (CRI). *Mental Health, Religion and Culture, 10*(5), 489-513. doi: 10.1080/13674670600996639
- Ahmadi, F. (2001). Investigating religious and spiritually oriented coping strategies in the Swedish context. A review of the literature and directions for further research. *Illness, Crisis, and Loss, 9*(4), 336-356.
- Ahmadi, F. (2006). *Culture, religion and spirituality in coping. The example of cancer patients in Sweden*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis.
- Akechi, T. (2012). Psychotherapy for depression among patients with advanced cancer. *Japanese Journal of Clinical Oncology, 42*(12), 1113-1119. doi: 10.1093/jjco/hys152
- Akechi, T., Okuyama, T., Uchida, M., Nakaguchi, T., Sugano, K., Kubota, Y., . . . Komatsu, H. (2012). Clinical indicators of depression among ambulatory cancer patients undergoing chemotherapy. *Japanese Journal of Clinical Oncology, 42*(12), 1175-1180. doi: 10.1093/jjco/hys162
- Albrecht, Y. (2006). 'Ik probeer te laten zien hoe bevoorrecht ik ben'. *Volkskrant Magazine, 8*(325), 8-12.
- Aldridge, A. A., & Roesch, S. C. (2008). Developing coping typologies of minority adolescents. A latent profile analysis. *Journal of Adolescence, 31*(4), 499-517. doi: 10.1016/j.adolescence.2007.08.005
- Aldwin, C. M. (2011). Stress and coping across the lifespan. In S. Folkman (Ed.), *The Oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 15-34). Oxford - New York: Oxford University Press.
- Alferi, S. M., Culver, J. L., Carver, C. S., Arena, P. L., & Antoni, M. H. (1999). Religiosity, religious coping, and distress. A prospective study of Catholic and Evangelical Hispanic women in treatment for early-stage breast cancer. *Journal of Health Psychology, 4*(3), 343-356. doi: 10.1177/135910539900400304
- Allport, G. W., & Ross, J. M. (1967). Personal religious orientation and prejudice. *Journal of Personality and Social Psychology, 5*(4), 432-443. doi: 10.1037/h0021212
- Alma, H. A., Pieper, J. Z. T., & van Uden, M. H. F. (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: 10.1163/157361203X00228

- American Cancer Society. (2011). *Cancer facts & figures 2011* (pp. 58). Atlanta: American Cancer Society.
- American Lung Association. (2012). Lung cancer fact sheet. Verkregen op 13 september 2012, van <http://www.lung.org/lung-disease/lung-cancer/resources/facts-figures/lung-cancer-fact-sheet.html>
- Anbeek, C., Schuurmans, J., & Palmboom, G. (2013). Bestaansconsulenten binnen eerstelijns behandelteams: een verborgen vraag en mogelijkheden voor een nieuw aanbod. In S. van Erp & H. Goris (Eds.), *De theologie gevierendeeld. Vier spanningsvelden voor de theologie-beoefening in Nederland* (pp. 137-159). Nijmegen: Valkhof Pers.
- Andersen, B. L. (1992). Psychological interventions for cancer patients to enhance the quality of life. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 60*(4), 552-568. doi: 10.1037/0022-006X.60.4.552
- Anderson, M. W., Goodin, C., Zhang, Y., Kim, S., Estensen, R. D., Wiedmann, T. S., . . . Tichelaar, J. W. (2008). Effect of dietary green tea extract and aerosolized difluoromethylornithine during lung tumor progression in A/J strain mice. *Carcinogenesis, 29*(8), 1594-1600. doi: 10.1093/carcin/bgn129
- 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
- Anson, O., Carmel, S., Bonneh, D. Y., Levenson, A., & Maoz, B. (1990). Recent life events, religiosity, and health. An individual or collective effect. *Human Relations, 43*(11), 1051-1066. doi: 10.1177/001872679004301101
- Antoni, M. H., Lehman, J. M., Kilbourn, K. M., Boyers, A. E., Culver, J. L., Alferi, S. M., . . . Carver, C. S. (2001). Cognitive-behavioral stress management intervention decreases the prevalence of depression and enhances benefit finding among women under treatment for early-stage breast cancer. *Health Psychology, 20*(1), 20-32. doi: 10.1037/0278-6133.20.1.20
- Antonovsky, A. (1979). *Health, stress, and coping*. San Francisco-Washington-London: Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1987). *Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well*. San Francisco-London: Jossey-Bass Publishers.
- Antonovsky, A. (1990). Personality and health: testing the sense of coherence. In H. S. Friedman (Ed.), *Personality and disease* (pp. 155-177). New York [etc.]: John Wiley & Sons.
- APA. (2010). *Publication manual of the American Psychological Association. Sixth Edition*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Arnold, M. B. (1960). *Emotion and personality*. New York: Columbia University Press.
- Ashing-Giwa, K. T., Padilla, G. V., Bohorquez, D. E., Tejero, J. S., & Garcia, M. (2006). Understanding the breast cancer experience of Latina women. *Journal of Psychosocial Oncology, 24*(3), 19-52. doi: 10.1300/J077v24n03_02
- Asparouhov, T., & Muthén, B. O. (2007). Wald test of mean equality for potential latent class predictors in mixture modeling. Verkregen op 12 april 2012 van <http://www.statmodel.com/download/MeanTest1.pdf>

- Astrow, A. B., Wexler, A., Texeira, K., He, M. K., & Sulmasy, D. P. (2007). Is failure to meet spiritual needs associated with cancer patients' perceptions of quality of care and their satisfaction with care? *Journal of Clinical Oncology*, *25*(36), 5753-5757. doi: 10.1200/jco.2007.12.4362
- Aupers, S., & Houtman, D. (2006). Beyond the spiritual supermarket. The social and public significance of New Age spirituality. *Journal of Contemporary Religion*, *21*(2), 201 - 222. doi: 10.1080/13537900600655894
- Baart, A. (2004). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.
- Baas, A. A. F., Zylicz, Z., & Hesselmann, G. M. (2010). Richtlijn dyspnoe. Versie 2.0. Utrecht: IKNL - Oncoline.
- Badr, H., & Carmack Taylor, C. L. (2006). Social constraints and spousal communication in lung cancer. *Psycho-Oncology*, *15*(8), 673-683. doi: 10.1002/pon.996
- Bailey, D. E., Mishel, M. H., Belyea, M., Stewart, J. L., & Mohler, J. (2004). Uncertainty intervention for watchful waiting in prostate cancer. *Cancer Nursing*, *27*(5), 339-346.
- Bandura, A. (1977). Self-efficacy. Toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, *84*(2), 191-215. doi: 10.1037/0033-295x.84.2.191
- Bänziger, S., van Uden, M. H. F., & Janssen, J. (2008). Praying and coping. The relation between varieties of praying and religious coping styles. *Mental Health, Religion and Culture*, *11*(1), 101-118. doi: 10.1080/13674670600748386
- Barnes, L. L. B., Harp, D., & Jung, W. S. (2002). Reliability generalization of scores on the Spielberger state-trait anxiety inventory. *Educational and Psychological Measurement*, *62*(4), 603-618. doi: 10.1177/0013164402062004005
- Baron, R. M., & Kenny, D. A. (1986). The moderator–mediator variable distinction in social psychological research. Conceptual, strategic, and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, *51*(6), 1173-1182. doi: 10.1037/0022-3514.51.6.1173
- Baumann, C. (1999). Adoptive fathers and birthfathers. A study of attitudes. *Child and Adolescent Social Work Journal*, *16*(5), 373-391. doi: 10.1023/a:1022347729368
- Bauwens, S., Baillon, C., Distelmans, W., & Theuns, P. (2009). The 'Distress Barometer'. Validation of method of combining the Distress Thermometer with a rated complaint scale. *Psycho-Oncology*, *18*(5), 534-542. doi: 10.1002/pon.1425
- Beaumont, L. R. (2008). Coping. Responding to loss. Verkregen op 18 juli, 2008, van <http://www.emotionalcompetency.com/coping.htm>
- Becker, J. (2003). De vaststelling van de kerkelijke gezindte in enquêtes. 40% of 60% buitenkerkelijken? *Werkdocument 92* (pp. 26). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Becker, J., & de Hart, J. (2006). *Godsdienstige veranderingen in Nederland. Verschuivingen in de binding met de kerken en de christelijke traditie*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Bekku, D. van, Hoogerbrugge, P., & de Ru, V. (2007). Ongeremd delen. Het wie, waar, wanneer en waarom van kanker. In D. van Bekku, P. Hoogerbrugge & V. de Ru (Eds.), *Kanker - de nieuwe aanpak* (pp. 3-11). Leiden: Stichting BWM.
- Bensing, J. M., Tromp, F., van Dulmen, S., van den Brink-Muinen, A., Verheul, W., & Schellevis, F. G. (2006). Shifts in doctor-patient communication between 1986 and 2002. A study of videotaped General Practice consultations with hypertension patients. *BMC Family Practice*, *7*, 62-68. doi: 10.1186/1471-2296-7-62

- Bensing, J. M., & Verheul, W. (2010). The silent healer. The role of communication in placebo effects. *Patient Education and Counseling, 80*(3), 293-299. doi: 10.1016/j.pec.2010.05.033
- Bentler, P. M. (1990). Comparative fit indexes in structural models. *Psychological Bulletin, 107*(2), 238-246. doi: 10.1037/0033-2909.107.2.238
- Bentler, P. M., & Kano, Y. (1990). On the equivalence of factors and components. *Multivariate Behavioral Research, 25*(1), 67-74. doi: 10.1207/s15327906mbr2501_8
- Berg, M. van den, Garssen, B., de Jager Meezenbroek, E., & Visser, A. (2005). Omgaan met kanker: de rol van spiritualiteit. *Gedrag & Gezondheid, 33*(3), 122-132.
- Berger, P. L. (1974). Some second thoughts on substantive versus functional definitions of religion. *Journal for the Scientific Study of Religion, 13*(2), 125-133. doi: 10.2307/1384374
- Bergh, K., A. M. van den, Essink-Bot, M.-L., Bunge, E. M., Scholten, E. T., Prokop, M., van Iersel, C. A., . . . de Koning, H. J. (2008). Impact of computed tomography screening for lung cancer on participants in a randomized controlled trial (NELSON trial). *Cancer, 113*(2), 396-404. doi: 10.1002/cncr.23590
- Berghout, C. C., & Zevalkink, J. (2007). Klinisch geval of *worried well*? Een beschrijving van patiënten voorafgaand aan psychoanalytische behandeling. *Psychologie en Gezondheid, 35*, 76-84. doi: 10.1007/BF03071766
- Berghuijs, J., Pieper, J., & Bakker, C. (2013). Being 'spiritual' and being 'religious' in Europe. Diverging life orientations. *Journal of Contemporary Religion, 28*(1), 15-32. doi: 10.1080/13537903.2013.750829
- Bergman, B., Aaronson, N. K., Ahmedzai, S., Kaasa, S., & Sullivan, M. (1994). The EORTC QLQ-LC13: a modular supplement to the EORTC Core Quality of Life Questionnaire (QLQ-C30) for use in lung cancer clinical trials. EORTC Study Group on Quality of Life. *European Journal of Cancer, 30A*(5), 635-642. doi: 10.1016/0169-5002(95)96384-8
- Berns, A. R. (2002). *Nondogmatic spirituality as a mediating variable on coping self-efficacy, anxiety, and depression. A look at colleges undergraduates experiencing major life transitions.* University of Wisconsin-Milwaukee.
- Bernts, T., Dekker, G., & de Hart, J. (2007). *God in Nederland 1996-2006.* Kampen: Ten Have, in samenwerking met RKK.
- Beuken-van Everdingen, M. H. J. van den, de Rijke, J. M., Kessels, A. G., Schouten, H. C., van Kleef, M., & Patijn, J. (2007). Prevalence of pain in patients with cancer. A systematic review of the past 40 years. *Annals of Oncology, 18*(9), 1437-1449. doi: 10.1093/annonc/mdm056
- Biggerstaff, D., & Thompson, A. R. (2008). Interpretative Phenomenological Analysis (IPA). A qualitative methodology of choice in healthcare research. *Qualitative Research in Psychology, 5*(3), 214-224. doi: 10.1080/14780880802314304
- Bij, A. K. van der, de Weerd, S., Cikot, R. J. L. M., Steegers, E. A. P., & Braspenning, J. C. C. (2003). Validation of the Dutch short form of the state scale of the Spielberger State-Trait Anxiety Inventory. Considerations for usage in screening outcomes. *Community Genetics, 6*(2), 84-87. doi: 10.1159/000073003
- Bleijenberg, G., Gielissen, M., Bazelmans, E., Berends, T., & Verhagen, S. (2004). Cognitieve gedragstherapie voor vermoeidheid na kanker: een behandelprotocol. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, 82*(6), 364-370.

- Bleijenberg, G., Goedendorp, M., & Gielissen, M. (2009). Vermoeidheid tijdens en na de behandeling van kanker. In H. C. J. M. de Haes, L. M. Gualthérie van Weezel & R. Sanderman (Eds.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional* (2 ed., pp. 321-336). Assen: Van Gorcum.
- Blinderman, C. D., & Cherny, N. I. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering. Lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine*, *19*, 371-380. doi: 10.1191/0269216305pm1038oa
- Boeije, H. R. (2010). *Analysis in qualitative research*. Los Angeles [etc.]: Sage.
- Boivin, M. J., Kirby, A. L., Underwood, L. K., & Silva, H. (1999). Spiritual Well-Being Scale. In P. C. Hill & R. W. Hood Jr. (Eds.), *Measures of religiosity* (pp. 382-385). Birmingham, AL: Religious Education Press.
- Bonanno, G. A. (2004). Loss, trauma, and human resilience. Have we underestimated the human capacity to thrive after extremely aversive events? *American Psychologist*, *59*(1), 20-28. doi: 10.1037/0003-066x.59.1.20
- Bonanno, G. A. (2005). Resilience in the face of potential trauma. *Current Directions in Psychological Science*, *14*(3), 135-138. doi: 10.1111/j.0963-7214.2005.00347.x
- Boot, J. M., & Knapen, M. H. J. M. (2005). *De Nederlandse gezondheidszorg* (11 ed.). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Borsboom, D. (2006). The attack of the psychometricians. *Psychometrika*, *71*(3), 425-440. doi: 10.1007/s11336-006-1447-6
- Bosboom, P. (1993). *Weekendleed*. Westbroek: Harlekijn.
- Bosch, R., & Boeije, H. R. (2005). Wetenschapsfilosofische grondslagen bij *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. In H. R. Boeije (Ed.), *Analyseren in kwalitatief onderzoek. Denken en doen* (pp. 1-20). Amsterdam: Boom Onderwijs.
- Bosman, F. T., & Van Krieken, J. H. J. M. (2011). Fundamentele aspecten van kanker. In C. J. H. van de Velde, W. T. A. van der Graaf, J. H. J. M. van Krieken, C. A. M. Marijnen & J. B. Vermorken (Eds.), *Oncologie* (8 ed., pp. 17-43). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Bosworth, H. B., Park, K.-S., McQuoid, D. R., Hays, J. C., & Steffens, D. C. (2003). The impact of religious practice and religious coping on geriatric depression. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *18*(10), 905-914. doi: 10.1002/gps.945
- Boudreaux, E., Catz, S., Ryan, L., Amaral-Melendez, M., & Brantley, P. J. (1995). The Ways of Religious Coping Scale. Reliability, validity, and scale development. *Assessment*, *2*(3), 233-244. doi: 10.1177/1073191195002003004
- Bowen, N. K., & Guo, S. (2011). *Structural equation modeling*. Oxford [etc.]: Oxford University Press.
- Boyd, K. C. (2011). Factor analysis. In M. Stausberg & S. Engler (Eds.), *The Routledge handbook of research methods in the study of religion* (pp. 204-216). London - New York: Routledge.
- Braam, A. W., Schrier, A. C., Tuinebreijer, W. C., Beekman, A. T. F., Dekker, J. J. M., & de Wit, M. A. S. (2010). Religious coping and depression in multicultural Amsterdam. A comparison between native Dutch citizens and Turkish, Moroccan and Surinamese/Antillean migrants. *Journal of Affective Disorders*, *125*(1-3), 269-278. doi: 10.1016/j.jad.2010.02.116
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, *3*(2), 77-101. doi: 10.1191/1478088706qp063oa

- Brenner, P. S. (2012). Investigating the effect of bias in survey measures of church attendance. *Sociology of Religion*, 73(4), 361-383. doi: 10.1093/socrel/srs042
- 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
- Broberger, E., Tishelman, C., & von Essen, L. (2005). Discrepancies and similarities in how patients with lung cancer and their professional and family caregivers assess symptom occurrence and symptom distress. *Journal of Pain and Symptom Management*, 29(6), 572-583. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2004.11.006
- Broberger, E., Tishelman, C., von Essen, L., Doukkali, E., & Sprangers, M. A. G. (2007). Spontaneous reports of most distressing concerns in patients with inoperable lung cancer. At present, in retrospect and in comparison with EORTC-QLQ-C30+LC13. *Quality of Life Research*, 16(10), 1635-1645. doi: 10.1007/s11136-007-9266-5
- Bruera, E. D., & Portenoy, R. K. (Eds.). (2003). *Cancer pain. Assessment and management*. Cambridge [etc.]: Cambridge University Press.
- Brunting, R., & Krabben, A. (2005). *Buigen als bamboe. Over leven na kanker*. Zutphen: Plataan.
- Bryman, A. (2006). Integrating quantitative and qualitative research: how is it done? *Qualitative Research*, 6(1), 97-113. doi: 10.1177/1468794106058877
- Buccheri, G. (1998). Depressive reactions to lung cancer are common and often followed by a poor outcome. *European Respiratory Journal*, 11(1), 173-178. doi: 10.1183/09031936.98.11010173
- Buccheri, G., & Ferrigno, D. (2004). Prognostic factors. *Hematology-Oncology Clinics of North America*, 18(1), 187-201. doi: 10.1016/s0889-8588(03)00137-0
- Bufford, R. K., Paloutzian, R. F., & Ellison, C. W. (1991). Norms for the Spiritual Well-Being Scale. *Journal of Psychology and Theology*, 19(1), 56-70.
- Burker, E. J., Evon, D. M., Sedway, J. A., & Egan, T. (2005). Religious and non-religious coping in lung transplant candidates. Does adding God to the picture tell us more? *Journal of Behavioral Medicine*, 28(6), 513-526. doi: 10.1007/s10865-005-9025-4
- Büssing, A. (2010). Spirituality as a resource to rely on in chronic illness: the SpREUK questionnaire. *Religions*, 1(1), 9-17. doi: 10.3390/rel1010009
- Büssing, A., Balzat, H.-J., & Heusser, P. (2010). Spiritual needs of patients with chronic pain diseases and cancer. Validation of the Spiritual Needs Questionnaire. *European Journal of Medical Research*, 15(6), 266-273. doi: 10.1186/2047-783X-15-6-266
- Büssing, A., Matthiessen, P. F., & Ostermann, T. (2005). Engagement of patients in religious and spiritual practices. Confirmatory results with the SpREUK-P 1.1 questionnaire as a tool of quality of life research. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 53-63. doi: 10.1186/1477-7525-3-53
- Byrne, B. M. (2012). *Structural equation modeling with Mplus. Basic concepts, applications, and programming*. New York - London: Routledge.
- Byrne, D. (1961). The repression-sensitization scale. Rationale, reliability, and validity. *Journal of Personality*, 29(3), 334-349. doi: 10.1111/j.1467-6494.1961.tb01666.x
- Caelli, K. (2001). Engaging with phenomenology. Is it more of a challenge than it needs to be? *Qualitative Health Research*, 11(2), 273-281. doi: 10.1177/104973201129118993

- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (2006a). The foundations of posttraumatic growth. An expanded framework. In L. G. Calhoun & R. G. Tedeschi (Eds.), *Handbook of posttraumatic growth. Research and practice* (pp. 3-23). Mahwah (NJ)-London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Calhoun, L. G., & Tedeschi, R. G. (Eds.). (2006b). *Handbook of posttraumatic growth. Research and practice*. Mahwah (NJ)-London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Callaghan, A., & Irwin, H. J. (2003). Paranormal belief as a psychological coping mechanism. *Journal of the Society for Psychical Research*, 67(872), 200-207.
- Campos, M. P. O., Hassan, B. J., Riechelmann, R., & Del Giglio, A. (2011). Cancer-related fatigue. A practical review. *Annals of Oncology*, 22(6), 1273-1279. doi: 10.1093/annonc/mdq458
- Canada, A. L., Parker, P. A., Basen-Engquist, K., Moor, J. S. d., Ramondetta, L. M., & Cohen, L. (2006). Active coping mediates the association between religion/spirituality and quality of life in ovarian cancer. *Gynecologic oncology*, 101(1), 102-107. doi: 10.1016/j.ygyno.2005.09.045
- Caracelli, V. J., & Greene, J. C. (1993). Data analysis strategies for mixed-method evaluation designs. *Educational Evaluation and Policy Analysis*, 15(2), 195-207. doi: 10.3102/01623737015002195
- Cardella, L. A., & Friedlander, M. L. (2004). The relationship between religious coping and psychological distress in parents of children with cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 22(1), 19-37. doi: 10.1300/J077v22n01_02
- 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
- Carrette, J., & King, R. (2005). *Selling spirituality. The silent takeover of religion*. London - New York: Routledge.
- 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/s15327558ijbm0401_6
- Carver, C. S., & Antoni, M. H. (2004). Finding benefit in breast cancer during the year after diagnosis predicts better adjustment 5 to 8 years after diagnosis. *Health Psychology*, 23(6), 595-598. doi: 10.1037/0278-6133.23.6.595
- Carver, C. S., & Connor-Smith, J. (2010). Personality and coping. *Annual Review of Psychology*, 61(1), 679-704. doi: doi:10.1146/annurev.psych.093008.100352
- Carver, C. S., Pozo, C., Harris, S. D., Noriega, V., Scheier, M. F., Robinson, D. S., . . . Clark, K. C. (1993). How coping mediates the effect of optimism on distress. A study of women with early stage breast cancer. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65(2), 375-390. doi: 10.1037//0022-3514.65.2.375
- Carver, C. S., & Scheier, M. E. (1994). Situational coping and coping dispositions in a stressful transaction. *Journal of Personality and Social Psychology*, 66(1), 184-195. doi: 10.1037/0022-3514.66.1.184
- Carver, C. S., Scheier, M. F., & Weintraub, J. K. (1989). Assessing coping strategies. A theoretically based approach. *Journal of Personality and Social Psychology*, 56(2), 267-283. doi: 10.1037/0022-3514.56.2.267

Literatuur

- Case, T. I., Fitness, J., Cairns, D. R., & Stevenson, R. J. (2004). Coping with uncertainty. Superstitious strategies and secondary control. *Journal of Applied Social Psychology, 34*(4), 848-871. doi: 10.1111/j.1559-1816.2004.tb02574.x
- Cassidy, A., Balsan, J., Vesin, A., Wu, X., Liloglou, T., Brambilla, C., . . . Field, J. K. (2009). Cancer diagnosis in first-degree relatives and non-small cell lung cancer risk. Results from a multi-centre case-control study in Europe. *European Journal of Cancer, 45*(17), 3047-3053. doi: 10.1016/j.ejca.2009.05.006
- Centraal Bureau voor de Statistiek. (2007). *Gezondheid en zorg in cijfers - 2007*. Voorburg-Heerlen: CBS.
- 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
- Chase, S. E. (2005). Narrative inquiry. Multiple lenses, approaches, voices. In N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (Eds.), *The Sage handbook of qualitative research* (3 ed., pp. 651-679). Thousand Oaks - London - New Dehli: Sage Publications.
- Cherny, N. I., Baselga, J., de Conno, F., & Radbruch, L. (2010). Formulary availability and regulatory barriers to accessibility of opioids for cancer pain in Europe: a report from the ESMO/EAPC Opioid Policy Initiative. *Annals of Oncology, 21*(3), 615-626. doi: 10.1093/annonc/mdp581
- Cheung, G. W., & Rensvold, R. B. (2002). Evaluating goodness-of-fit indexes for testing measurement invariance. *Structural Equation Modeling, 9*(2), 233-255. doi: 10.1207/s15328007sem0902_5
- Chochinov, H. M., Hack, T., Hassard, T., Kristjanson, L. J., McClement, S., & Harlos, M. (2005). Dignity therapy. A novel psychotherapeutic intervention for patients near the end of life. *Journal of Clinical Oncology, 23*(24), 5520-5525. doi: 10.1200/JCO.2005.08.391
- Chochinov, H. M., Kristjanson, L. J., Hack, T. F., Hassard, T., McClement, S., & Harlos, M. (2006). Dignity in the terminally ill: revisited. *Journal of Palliative Medicine, 9*(3), 666-672. doi: 0.1089/jpm.2006.9.666
- Chung, K.-Y. (2010). *Moderation effects of spirituality on stress and health*. PhD, Arizona State University. Verkregen op 14 november 2012 van http://repository.asu.edu/attachments/56052/content/Chung_asu_0010E_10026.pdf
- Clatworthy, J., Hankins, M., Buick, D., Weinman, J., & Horne, R. (2007). Cluster analysis in illness perception research. A Monte Carlo study to identify the most appropriate method. *Psychology & Health, 22*(2), 123-142. doi: 10.1080/14768320600774496
- Clay, K. S., Talley, C., & Young, K. B. (2010). Exploring spiritual well-being among survivors of colorectal and lung cancer. *Journal of Religion & Spirituality in Social Work, 29*(1), 14 - 32. doi: 10.1080/15426430903479247
- Coebergh, J. W. W., & van Leeuwen, F. E. (2011). Epidemiologie van kanker. Oorzaken en frequentie van kanker. In C. J. H. van de Velde, W. T. A. van der Graaf, J. H. J. M. van Krieken, C. A. M. Marijnen & J. B. Vermorken (Eds.), *Oncologie* (8 ed., pp. 59-80). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin, 98*(2), 310-357. doi: 10.1037/0033-2909.98.2.310
- De Coninck, H. (2000). *De gedichten*. Amsterdam: Arbeiderspers.

- Cook, A. S., & Bosley, G. (1995). The experience of participating in bereavement research. Stressful or therapeutic? *Death Studies*, 19(2), 157-170. doi: 10.1080/07481189508252722
- 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
- Cooley, M. E., Short, T. H., & Moriarty, H. J. (2003). Symptom prevalence, distress, and change over time in adults receiving treatment for lung cancer. *Psycho-Oncology*, 12(7), 694-708. doi: 10.1002/pon.694
- Cornelius, R. R. (2006). Magda Arnold's Thomistic theory of emotion, the self-ideal, and the moral dimension of appraisal. *Cognition & Emotion*, 20(7), 976-1000. doi: 10.1080/02699930600616411
- Coté, M. L., Liu, M., Bonassi, S., Neri, M., Schwartz, A. G., Christiani, D. C., . . . Hung, R. J. (2012). Increased risk of lung cancer in individuals with a family history of the disease. A pooled analysis from the International Lung Cancer Consortium. *European Journal of Cancer*, 48(13), 1957-1968. doi: 10.1016/j.ejca.2012.01.038
- Couraud, S., Zalcman, G., Milleron, B., Morin, F., & Souquet, P.-J. (2012). Lung cancer in never smokers – A review. *European Journal of Cancer*, 48(9), 1299-1311. doi: 10.1016/j.ejca.2012.03.007
- Coyne, I. T. (1997). Sampling in qualitative research. Purposeful and theoretical sampling; merging or clear boundaries? *Journal of Advanced Nursing*, 26(3), 623-630. doi: 10.1046/j.1365-2648.1997.t01-25-00999.x
- Crafford, J. D. (2003). *Die groei van hoop na mastektomie. 'n Narratiewe, pastoraal-gesinsterapeutiese studie*. University of Pretoria (SA), Pretoria. Verkregen op 23 februari 2011 van <http://upetd.up.ac.za/thesis/available/etd-06242004-110440/>
- Creswell, J. W. (2006). Understanding mixed methods research. In J. W. Creswell & V. L. Plano-Clark (Eds.), *Designing and conducting mixed methods research* (pp. 1-19). Thousand Oaks - London - New Dehli: Sage Publications.
- Creswell, J. W., & Plano-Clark, V. L. (2011). *Designing and conducting mixed methods research* (2 ed.). Los Angeles [etc.]: Sage.
- Creswell, J. W., Plano-Clark, V. L., Gutmann, M., & Hanson, W. E. (2003). Advanced mixed methods research designs. In A. Tashakkori & C. Teddlie (Eds.), *Handbook of mixed methods in social & behavioral research* (pp. 209-240). Thousand Oaks - London - New Dehli: Sage Publications.
- Daaleman, T. P., & Kaufman, J. S. (2006). Spirituality and depressive symptoms in primary care outpatients. *Southern Medical Journal*, 99(12), 1340-1344. doi: 10.1097/01.smj.0000223948.59194.e9
- Dalsum, J. van (2007). *Hagelwit*. Amsterdam: Thoeoris.
- Damhuis, R. A., van Dijck, J. A., Siesling, S., & Janssen-Heijnen, M. L. G. (Eds.). (2000). *Lung cancer and mesothelioma in the Netherlands, 1989-1997*. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra/Association of Comprehensive Cancer Centres.
- 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.

- Deimling, G. T., Wagner, L. J., Bowman, K. F., Sterns, S., Kercher, K., & Kahana, B. (2006). Coping among older-adult, long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *15*(2), 143-159. doi: 10.1002/pon.931
- Delahajj, R. (2010). *Coping under acute stress. The role of person characteristics*. Tilburg: Tilburg University.
- Dempster, M., McCorry, N. K., Brennan, E., Donnelly, M., Murray, L. J., & Johnston, B. T. (2011). Psychological distress among family carers of oesophageal cancer survivors. The role of illness cognitions and coping. *Psycho-Oncology*, *20*(7), 698-705. doi: 10.1002/pon.1760
- Derakshan, N., Eysenck, M. W., & Myers, L. B. (2007). Emotional information processing in repressors. The vigilance-avoidance theory. *Cognition & Emotion*, *21*(8), 1585-1614. doi: 10.1080/02699930701499857
- Detectoren behoefte psychosociale zorg. Landelijke richtlijn, Versie: 1.0*. (2010). Integraal Kankercentrum Nederland.
- Dezutter, J. (2012). Religie en gezondheid. Professionalisering van een domein. *Handelingen*, *39*(2), 69-78.
- Dezutter, J., Luyckx, K., Schaap-Jonker, H., Bussing, A., Corveleyn, J., & Hutsebaut, D. (2010). God image and happiness in chronic pain patients. The mediating role of disease interpretation. *Pain Medicine*, *11*(5), 765-773. doi: 10.1111/j.1526-4637.2010.00827.x
- Dezutter, J., Robertson, L. A., Luyckx, K., & Hutsebaut, D. (2010). Life satisfaction in chronic pain patients. The stress-buffering role of the centrality of religion. *Journal for the Scientific Study of Religion*, *49*(3), 507-516.
- 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
- Dickson-Swift, V., James, E. L., Kippen, S., & Liamputtong, P. (2007). Doing sensitive research. What challenges do qualitative researchers face? *Qualitative Research*, *7*(3), 327-353. doi: 10.1177/1468794107078515
- Dickson-Swift, V., James, E. L., Kippen, S., & Liamputtong, P. (2009). Researching sensitive topics. Qualitative research as emotion work. *Qualitative Research*, *9*(1), 61-79. doi: 10.1177/1468794108098031
- Dickson-Swift, V., James, E. L., & Liamputtong, P. (2008). *Undertaking sensitive research in the health and social sciences. Managing boundaries, emotions and risks*. Cambridge [etc.]: Cambridge University Press.
- Dierendonck, D. van, & Mohan, K. (2006). Some thoughts on spirituality and eudaimonic well-being. *Mental Health, Religion and Culture*, *9*(3), 227-238. doi: 10.1080/13694670600615383
- Dijk, M. van, & Janssen, W. (2009). Psychosociale ondersteuning voor patiënten met kanker. Literatuurstudie. *Psychologie en Gezondheid*, *37*(1), 5-14. doi: 10.1007/BF03080358
- Doll, R., & Hill, A. B. (1950). Smoking and the carcinoma of the lung. *British Medical Journal*, *2*(739-748).
- Doll, R., & Peto, R. (1981). The causes of cancer. Quantitative estimates of avoidable risks of cancer in the United States today. *Journal of the National Cancer Institute*, *66*(6), 1191-1308.
- Donders, J. P. H. (2004). *Narratieve reconstructie bij mensen met kanker*. Tilburg: Universiteit van Tilburg.

- Donk, W. B. H. J. van de, Jonkers, A. P., Kronjee, G. J., & Plum, R. J. J. M. (Eds.). (2006). *Geloven in het publieke domein. Verkenningen van een dubbele transformatie* (Vol. 13). Amsterdam: Amsterdam University Press - Wetenschappelijke Raad voor het Regeringsbeleid.
- Donk, W. B. H. J. van de, & Plum, R. J. J. M. (2006). Begripsverkenning. 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. 25-53). Amsterdam: Amsterdam University Press-WRR.
- Doolaard, J. (Ed.). (2006). *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*. Kampen: Kok.
- Downe-Wamboldt, B., Butler, L., & Coulter, L. (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. doi: 10.1097/00002820-200603000-00006
- Draak, C. den, Molenaar, B., & Kuin, A. (2011). Voorstel tot aanpassing Lastmeter . VGVZ. Amsterdam. Verkregen op 16 maart 2013 van http://www.vgvz.nl/userfiles/files/nieuws/2011/Alternatief_items_Lastmeter.pdf
- Drescher, F. (2002). *Achter de lach. De strijd van The Nanny tegen kanker*. Amsterdam/Antwerpen: Archipel.
- Drift, M. A. van der (2012). *Epidemiologic and molecular aspects of lung cancer*. Nijmegen: s.n.
- Drozdek, B., & Wilson, J. P. (2004). Uncovering: Trauma-focused treatment techniques with asylum seekers. In J. P. Wilson & B. Drozdek (Eds.), *Broken spirits. The treatment of traumatized asylum seekers, refugees, war and torture victims* (pp. 243-276). New York/Hove: Brunner-Routledge.
- Dugan, W., McDonald, M. V., Passik, S. D., Rosenfeld, B. D., Theobald, D., & Edgerton, S. (1998). Use of the Zung Self-Rating Depression Scale in cancer patients. Feasibility as a screening tool. *Psycho-Oncology, 7*(6), 483-493. doi: 10.1002/(SICI)1099-1611(199811/12)7:6<483::AID-PON326>3.0.CO;2-M
- Duin, C. van, van der Meulen, A., & Garssen, J. (2006). Bevolkingsprognose 2006-2050: model en veronderstellingen betreffende de sterfte. *Bevolkingstrends. Statistisch kwartaalblad over de demografie van Nederland, 54*(4), 62-77.
- Duintjer, O. D. (1993). Opmerkingen over spiritualiteit. Een optie voor humanisten. *Rekenschap, 69*-73.
- Ebstrup, J. F., Eplöv, L. F., Pisinger, C., & Jørgensen, T. (2011). Association between the Five Factor personality traits and perceived stress. Is the effect mediated by general self-efficacy? *Anxiety, Stress & Coping, 24*(4), 407 - 419. doi: 10.1080/10615806.2010.540012
- Edwards, A. G., Hulbert-Williams, N., & Neal, R. D. (2008). Psychological interventions for women with metastatic breast cancer. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*(3), CD004253.
- Ellison, C. G., & Levin, J. S. (1998). The religion-health connection. Evidence, theory, and future directions. *Health Education and Behavior, 25*(6), 700-720. doi: 10.1177/109019819802500603
- Ellison, C. W. (1983). Spiritual well-being. Conceptualization and measurement. *Journal of Psychology and Theology, 11*, 330-340.
- Ellison, C. W., & Smith, J. (1991). Toward an integrative measure of health and well-being. *Journal of Psychology and Theology, 19*(1), 35-48.
- 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

- Emblen, J. D. (1992). Religion and spirituality defined according to current use in nursing literature. *Journal of Professional Nursing, 8*, 41-47. doi: 10.1016/8755-7223(92)90116-G
- Enes, S. P. D. (2003). An exploration of dignity in palliative care. *Palliative Medicine, 17*(3), 263-269. doi: 10.1191/0269216303pm699oa
- Engelhard, D., & Goorts, I. (2005). *God zal voor mij zorgen. Religieuze coping van vluchtelingen met gezondheidsproblemen*. Utrecht: Stichting Pharos.
- Epstein, S. S. (2003). *The Stop Cancer Before It Starts Campaign. How to win the losing war against cancer*. Chicago: The Cancer Prevention Coalition.
- Erlanson, D. A., Harris, E. L., Skipper, B. L., & Allen, S. D. (1993). *Doing naturalistic inquiry. A guide to methods*. Newbury Park CA - London - New Dehli: Sage Publications.
- Erp, J. van, & Donders, P. (Eds.). (2004). *Leven met verandering. Verslag van de symposiumreeks Coping en verwerking bij chronische ziekte*. Den Haag: Nederlandse Hartstichting.
- Ersek, M., & Ferrell, B. R. (1994). Providing relief from cancer pain by assisting in the search for meaning. *Journal of Palliative Care, 10*(4), 15-22.
- 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
- Ettema, E., van de Geer, J., Koningswoud, J., Van Leeuwen, R., Leget, C., Lieveise, P., & Wulp, M. (2010). Agora ethiek en spirituele zorg. Verbindende schakel in de palliatieve zorg (pp. 10). Bunnik: Agora.
- Evers, A., Braak, M. S. L., Frima, R. M., & van Vliet-Mulder, J. C. (2009 - 2011). *COTAN Documentatie*. Amsterdam: Boom Test Uitgevers.
- Ewijk, W. van (2011). Verkankerde verhoudingen. Onmacht en openingen in familierelaties. In A. Oderwald, K. Neuvel & W. Van Tilburg (Eds.), *Ontspoorde cellen. Kanker in fictie* (pp. 341-351). Utrecht: De Tijdstroom.
- Fabricatore, A. N., Handal, P. J., Rubio, D. M., & Gilner, F. H. (2004). Stress, religion, and mental health. Religious coping in mediating and moderating roles. *International Journal for the Psychology of Religion, 14*(2), 97-108. doi: 10.1207/s15327582ijpr1402_2
- Faller, H., Schilling, S., & Lang, H. (1995). Causal attribution and adaptation among lung cancer patients. *Journal of Psychosomatic Research, 39*(5), 619-627. doi: 10.1016/0022-3999(94)00002-6
- Fawcett, T. W., & Higginson, A. D. (2012). Heavy use of equations impedes communication among biologists. *Proceedings of the National Academy of Sciences, 109*(29), 11735-11739. doi: 10.1073/pnas.1205259109
- Fayers, P. M., Aaronson, N. K., Bjordal, K., Groenvold, M., Curran, D., Bottomley, A., & on behalf of the EORTC Quality of Life Group. (2001). *The EORTC QLQ-C30 scoring manual* (3 ed.). Brussel: European Organisation for Research and Treatment of Cancer.
- Fernsler, J. I., Klemm, P., & Miller, M. A. (1999). Spiritual well-being and demands of illness in people with colorectal cancer. *Cancer Nursing, 22*(2), 134-140. doi: 10.1097/00002820-199904000-00005
- Ferlay, J., Shin, H. R., Bray, F., Forman, D., Mathers, C., & Parkin, D. M. (2010). *GLOBOCAN 2008 v2.0. Cancer incidence and mortality worldwide: IARC CancerBase No. 10*. Verkregen op 9 juni 2013 van <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
- Festen, J., Schramel, F. M. N. H., ten Velde, G., Linssen, C., & Schook, R. M. (2011). *200 vragen en antwoorden over longkanker. Wat patiënten en hun naasten willen weten over longkanker*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum (Springer Media).
- Feuerstein, M. (Ed.). (2006). *Handbook of cancer survivorship*. New York: Springer.
- Fillion, L., Kovacs, A. H., Gagnon, P., & Endler, N. S. (2002). Validation of the shortened COPE for use with breast cancer patients undergoing radiation therapy. *Current Psychology*, 21(1), 17-34. doi: 10.1007/BF02903157
- Finlay, L. (1999). Applying phenomenology in research: problems, principles and practice. *British Journal of Occupational Therapy*, 62(7), 299-306.
- Flora, D. B., & Curran, P. J. (2004). An empirical evaluation of alternative methods of estimation for confirmatory factor analysis with ordinal data. *Psychological Methods*, 9(4), 466-491. doi: 10.1037/1082-989x.9.4.466
- Folkestad, B. (2008). Analysing interview data. Possibilities and challenges. *Eurosphere Online Working Paper Series*, (13), 1-16. Verkregen op 16 augustus 2012 van http://eurospheres.org/files/2010/08/Eurosphere_Working_Paper_13_Folkestad.pdf
- Folkman, S. (1997). Positive psychological states and coping with severe stress. *Social Science and Medicine*, 45(8), 1207-1221. doi: 10.1016/S0277-9536(97)00040-3
- Folkman, S. (2001). Revised coping theory and the process of bereavement. In M. S. Stroebe, R. O. Hansson, W. Stroebe & H. Schut (Eds.), *Handbook of bereavement research: Consequences, coping, and care* (pp. 563-584). Washington: American Psychological Association.
- 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., & Greer, S. (2000). Promoting psychological well-being in the face of serious illness. When theory, research and practice inform each other. *Psycho-Oncology*, 9(1), 11-19. doi: 10.1002/(SICI)1099-1611(200001/02)9:1<11::AID-PON424>3.0.CO;2-Z
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1988). *Ways of Coping Questionnaire*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Dunkel-Schetter, C., DeLongis, A., & Gruen, R. J. (1986). Dynamics of a stressful encounter. Cognitive appraisal, coping, and encounter outcomes. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(5), 992-1003. doi: 10.1037/0022-3514.50.5.992
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2000a). 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. (2000b). Stress, positive emotion, and coping. *Current Directions in Psychological Science*, 9(4), 115-118. doi: 10.1111/1467-8721.00073

- 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
- Folkman, S., & Moskowitz, J. T. (2007). Positive affect and meaning-focused coping during significant psychological stress. In M. Hewstone, H. Schut, J. B. F. de Wit, K. van den Bos & M. S. Stroebe (Eds.), *The scope of social psychology. Theory and applications* (pp. 193-208). New York-Hove: Psychology Press.
- Folkman, S., Schaefer, C., & Lazarus, R. S. (1979). Cognitive processes as mediators of stress and coping. In V. Hamilton & D. M. Warburton (Eds.), *Human stress and cognition. An information processing approach* (pp. 265-298). Chichester [etc.]: John Wiley & Sons.
- Forster, C., & Taubert, S. (2006). Subjektive Krankheitstheorien und Selbstregulation von Tumorpatienten. *Zeitschrift für Medizinische Psychologie*, 15(3), 117-127.
- Fosså, S. D., Loge, J. H., & Dahl, A. A. (2008). Long-term survivorship after cancer. How far have we come? *Annals of Oncology*, 19(Supplement 5), 25-29. doi: 10.1093/annonc/mdn305
- Francis, L. J., Williams, E., & Robbins, M. (2009). Christianity, paranormal belief and personality. A study among 13- to 16-year-old pupils in England and Wales. *Archive for the Psychology of Religion*, 31(3), 337-344. doi: 10.1163/008467209X12499946199560
- Francis, L. J., Williams, E., & Robbins, M. (2010). Personality, conventional Christian belief and unconventional paranormal belief. A study among teenagers. *British Journal of Religious Education*, 32(1), 31-39. doi: 10.1080/01416200903332056
- Frank, A. W. (1995). *The wounded storyteller. Body, illness, and ethics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Frank, A. W. (1998). Just listening. Narrative and deep illness. *Families, Systems, and Health*, 16(3), 197-212. doi: 10.1037/h0089849
- Frazier, P., Tashiro, T., Berman, M., Steger, M., & Long, J. (2004). Correlates of levels and patterns of positive life changes following sexual assault. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 72(1), 19-30. doi: 10.1037/0022-006x.72.1.19
- Fredrickson, B. L. (2001). The role of positive emotions in positive psychology. The broaden-and-build theory of positive emotions. *American Psychologist*, 56(3), 218-226. doi: 10.1037/0003-066x.56.3.218
- Fredrickson, B. L. (2003). The value of positive emotions. The emerging science of positive psychology is coming to understand why it's good to feel good. *American Scientist*, 91(4), 330-335. doi: 10.1511/2003.4.330
- Freud, A. (1946). *Das Ich und die Abwehrmechanismen*. London: Imago.
- Gall, T. L. (2000). Integrating religious resources within a general model of stress and coping. Long-term adjustment to breast cancer. *Journal of Religion and Health*, 39(2), 167-182. doi: 10.1023/A:1004670717144
- 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

- Gall, T. L., & Cornblat, M. W. (2002). Breast cancer survivors give voice. A qualitative analysis of spiritual factors in long-term adjustment. *Psycho-Oncology*, 11(6), 524-535. doi: 10.1002/pon.613
- Gall, T. L., Kristjansson, E., Charbonneau, C., & Florack, P. (2009). A longitudinal study on the role of spirituality in response to the diagnosis and treatment of breast cancer. *Journal of Behavioral Medicine*, 32(2), 174-186. doi: 10.1007/s10865-008-9182-3
- Gall, T. L., Malette, J., & Guirguis-Younger, M. (2011). Spirituality and religiousness. A diversity of definitions. *Journal of Spirituality in Mental Health*, 13(3), 158-181. doi: 10.1080/19349637.2011.593404
- Ganzevoort, R. R. (1994). *Een cruciaal moment. Functie en verandering van geloof in een crisis*. Zoetermeer: Boekencentrum.
- Ganzevoort, R. R. (1998a). Religious coping reconsidered, Part One: An integrated approach. *Journal of Psychology and Theology*, 26(3), 260-275.
- Ganzevoort, R. R. (1998b). Religious coping reconsidered, Part Two: A narrative reformulation. *Journal of Psychology and Theology*, 26(3), 276-286.
- Ganzevoort, R. R. (2004). Receptivity and the nature of religion. *Journal of Empirical Theology*, 17(1), 115-125. doi: 10.1163/1570925041208970
- García Márquez, G. (2007/1981). *Kroniek van een aangekondigde dood* (22 ed.). Amsterdam: Meulenhoff.
- Garsen, B. (2004). Psychological factors and cancer development. Evidence after 30 years of research. *Clinical Psychology Review*, 24(3), 315-338. doi: 10.1016/j.cpr.2004.01.002
- Garsen, B. (2009). Psychologische factoren bij het ontstaan en beloop van kanker. In H. C. J. M. de Haes, L. M. Gualthérie van Weezel & R. Sanderman (Eds.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional* (2 ed., pp. 29-42). Assen: Van Gorcum.
- Garsen, B., van Dierendonck, D., & Tromp, S. (2001). Meten van spirituele ervaringen. Aspecten van en vragenlijsten over spiritualiteit. *Gedrag & Gezondheid*, 29(4), 211-227.
- Garsen, J., Kardaun, J., & Deerenberg, I. (2006). Enkele ontwikkelingen rond sterfte in langetermijnperspectief. *Bevolkingstrends. Statistisch kwartaalblad over de demografie van Nederland*, 54(4), 46-57.
- Gaspar, L. E., McNamara, E. J., Gay, E. G., Putnam, J. B., Crawford, J., Herbst, R. S., & Bonner, J. A. (2012). Small-cell lung cancer. Prognostic factors and changing treatment over 15 years. *Clinical Lung Cancer*, 13(2), 115-122. doi: 10.1016/j.clc.2011.05.008
- Gatchel, R. J. (2005). *Clinical essentials of pain management*. Washington, DC: American Psychological Association.
- GCP Begeleidingscommissie. (2003). *Internationaal richtsnoer voor Good Clinical Practice voor het onderzoek met geneesmiddelen. Vertaling naar de Nederlandse praktijk. Herziene versie*. Den Haag.
- Geest, S. van der (2004). Magie tussen de monitoren. In S. Knepper & J. Kortenray (Eds.), *De vreugdeloze wetenschap. Waarom nieuwe inzichten vaak weerstand wekken* (pp. 178-186). Amsterdam: Meulenhoff.
- Geest, S. van der (2005). 'Sacraments' in the hospital. Exploring the magic and religion of recovery. *Anthropology & Medicine*, 12(2), 135-150. doi: 10.1080/13648470500139957

- Genia, V. (1996). I, E, quest, and fundamentalism as predictors of psychological and spiritual well-being. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 35(1), 56-64. doi: 10.2307/1386395
- Gerding, J. L. F. (2009). Buitengewone ervaringen. Pathologisering versus emancipatie. In J. Reijmerink (Ed.), *C.G. Jung. Imaginatie en het onbewuste (Jaarboek C.G. Jung Vereniging, 25)* (Vol. 25). Stiens: C.G. Jung Vereniging Nederland.
- Gerding, J. L. F. (z.j.). Inleiding in de parapsychologie. Deel 1 'Documentatiereeks parapsychologie' (pp. 16). Utrecht: Parapsychologisch Instituut. Verkregen op 14 februari 2013 van <http://www.parapsy.nl/uploads/documentatie1.pdf>.
- Gerding, J. L. F., & Eybrechts, M. (2007). Ervaringen van contact met overledenen en de rol van hulpverlening. Resultaten van een steekproef in Nederland. *Tijdschrift voor Parapsychologie*, 74(3), 18-23.
- Giaccone, G., & Zucali, P. A. (2008). Src as a potential therapeutic target in non-small-cell lung cancer. *Annals of Oncology*, 19(7), 1219-1223. doi: 10.1093/annonc/mdn048
- Gignac, G. E. (2009). Psychometrics and the measurement of emotional intelligence. In C. Stough, D. H. Saklofske & J. D. A. Parker (Eds.), *Assessing emotional intelligence. Theory, research, and applications*. (pp. 9-40). Dordrecht [etc.]: Springer.
- Gijzen, B. C. M., Hellendoorn-van Vreeswijk, A. J. H., Koppejan-Rensenbrink, A. G., & Remie, M. E. (2005). *Kanker en revalidatie. Herstel & Balans, een innovatief programma*. Utrecht: Stichting Herstel & Balans.
- Gijssen, B., Koppejan-Rensenbrink, A. G., & van den Berg, J.-P. (2009). Oncologische revalidatie, multidisciplinaire nazorg bij kanker. In H. C. J. M. de Haes, L. M. Gualthérie van Weezel & R. Sanderman (Eds.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional* (2 ed., pp. 287-298). Assen: Van Gorcum.
- Ginsburg, M. L., Quirt, C., Ginsburg, A. D., & Mackillop, W. J. (1995). Psychiatric illness and psychosocial concerns of patients with newly diagnosed lung cancer. *Canadian Medical Association Journal*, 152(5), 701-708.
- Goldberg, L. R., Johnson, J. A., Eber, H. W., Hogan, R., Ashton, M. C., Cloninger, C. R., & Gough, H. G. (2006). The international personality item pool and the future of public-domain personality measures. *Journal of Research in Personality*, 40(1), 84-96. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jrp.2005.08.007>
- Goldenberg, J. L., & Arndt, J. (2008). The implications of death for health. A terror management health model for behavioral health promotion. *Psychological Review*, 115(4), 1032-1053. doi: 10.1037/a0013326
- Goldstein, H. (2011). *Multilevel statistical models* (4 ed.). Chichester: John Wiley & Sons.
- Goldstraw, P., Crowley, J., Chansky, K., Giroux, D. J., Groome, P. A., Rami-Porta, R., . . . Sobin, L. (2007). The IASLC Lung Cancer Staging Project. Proposals for the revision of the TNM stage groupings in the forthcoming (seventh) edition of the TNM classification of malignant tumours. *Journal of Thoracic Oncology*, 2(8), 706-714. doi: 10.1097/JTO.0b013e31812f3c1a

- Gommer, A. M. (2012). Longkanker: incidentie, prevalentie en sterfte naar leeftijd en geslacht. *Volksgesondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*, (versie 4.8, 14 juni). Verkregen op 13 september 2012 van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/longkanker/longkanker-incidentie-prevalentie-en-sterfte-naar-leeftijd-en-geslacht/>
- Graeff, A. de (2009). Medische aspecten. In H. C. J. M. de Haes, L. M. Gualthérie van Weezel & R. Sanderman (Eds.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional* (pp. 43-51). Assen: Van Gorcum.
- Graeff, A. de, & Vissers, K. C. P. (2011). Behandeling van pijn en andere symptomen bij de patiënt met kanker. In C. J. H. van de Velde, W. T. A. van der Graaf, J. H. J. M. van Krieken, C. A. M. Marijnen & J. B. Vermorcken (Eds.), *Oncologie* (8 ed., pp. 625-642). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Graves, K. D. (2003). Social cognitive theory and cancer patients' quality of life. A meta-analysis of psychosocial intervention components. *Health Psychology*, 22(2), 210-219. doi: 10.1037/0278-6133.22.2.210
- Groenvold, M., Fayers, P. M., Sprangers, M. A. G., Bjorner, J. B., Klee, M. C., Aaronson, N. K., . . . Mouridsen, H. T. (1999). Anxiety and depression in breast cancer patients at low risk of recurrence compared with the general population. A valid comparison? *Journal of Clinical Epidemiology*, 52(6), 523-530. doi: 10.1016/s0895-4356(99)00022-0
- Groleau, D., Young, A., & Kirmayer, L. J. (2006). The McGill Illness Narrative Interview (MINI). An interview schedule to elicit meanings and modes of reasoning related to illness experience. *Transcultural Psychiatry*, 43(4), 671-691. doi: 10.1177/1363461506070796
- Groot, K. de (2006). At your service. A congregational study in Dutch Catholicism. *International Journal of Practical Theology*, 10(2), 217-237. doi: 10.1515/ijpt.2006.016
- Gubrium, J. F., & Holstein, J. A. (2009). *Analyzing narrative reality*. Los Angeles - London - New Dehli - Singapore: Sage Publications.
- Guo, M., Gan, Y., & Tong, J. (2011). The role of meaning-focused coping in significant loss. *Anxiety, Stress & Coping*, 26(1), 87-102. doi: 10.1080/10615806.2011.627507
- Gvozdk, L. (2012). Plasticity of preferred body temperatures as means of coping with climate change? *Biology Letters*, 8(2), 262-265. doi: 10.1098/rsbl.2011.0960
- Haan, N. (1965). Coping and defense mechanisms related to personality inventories. *Journal of Consulting Psychology*, 29(4), 373-378. doi: 10.1037/h0022410
- Haasbeek, C. J. A., Palma, D., Visser, O., Lagerwaard, F. J., Slotman, B., & Senan, S. (2012). Early-stage lung cancer in elderly patients. A population-based study of changes in treatment patterns and survival in the Netherlands. *Annals of Oncology*, 23(10), 2743-2747. doi: 10.1093/annonc/mds081
- Haes, H. C. J. M. de, Gualthérie van Weezel, L. M., & Sanderman, R. (Eds.). (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional* (2 ed.). Assen: Van Gorcum.
- Hahn, C. (2008). *Doing qualitative research using your computer. A practical guide*. Los Angeles [etc.]: Sage.
- Hall, T. W., Reise, S. P., & Haviland, M. G. (2007). An item response theory analysis of the Spiritual Assessment Inventory. *International Journal for the Psychology of Religion*, 17(2), 157-178. doi: 10.1080/10508610701244197

- Harbers, M. M. (2010). *Longkanker. Zijn er verschillen tussen Nederland en andere landen? Volksgezondheid Toekomst Verkenning*, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Verkregen op 9 juni 2013 van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/longkanker/verschillen-internationaal/>.
- Harris, L. R., & Brown, G. T. L. (2010). Mixing interview and questionnaire methods. Practical problems in aligning data. *Practical Assessment, Research & Evaluation*, 15(1), 1-19.
- Harrison, M. O., Koenig, H. G., Hays, J. C., Eme-Akwari, A. G., & Pargament, K. I. (2001). The epidemiology of religious coping: A review of recent literature. *International Review of Psychiatry*, 13, 86-93.
- Hart, J. de (2011). *Zwevende gelovigen. Oude religie en nieuwe spiritualiteit*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Hau, K.-T., & Marsh, H. W. (2004). The use of item parcels in structural equation modelling. Non-normal data and small sample sizes. *British Journal of Mathematical and Statistical Psychology*, 57(2), 327-351. doi: 10.1111/j.2044-8317.2004.tb00142.x
- Hauser-Meyers, C. C. (2006). *A study of the existential experiences of women with advanced breast cancer who practice Transcendental Meditation*. Union Institute & University, Cincinnati, OH.
- Hay, D. (1982). *Exploring inner space. Scientists and religious experience*. Hammondsworth: Penguin Books.
- Hay, D. (2002). The spirituality of adults in Britain - recent research. *Scottish Journal of Healthcare Chaplaincy*, 5(1), 4-9.
- 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. Verkregen op 9 december 2012 van http://www.spiritualjourneys.org.uk/pdf/look_understanding_the_spirituality_of_people.pdf
- Hayes, A. F. (2012). PROCESS: a versatile computational tool for observed variable mediation, moderation, and conditional process modeling. Verkregen op 29 mei 2012 van <http://www.afhayes.com/public/process2012.pdf>
- Hayes, A. F., Glynn, C. J., & Hude, M. E. (2012). Cautions regarding the interpretation of regression coefficients and hypothesis tests in linear models with interactions. *Communication Methods and Measures*, 6(1), 1-11. doi: 10.1080/19312458.2012.651415
- Hayes, A. F., & Matthes, J. (2009). Computational procedures for probing interactions in OLS and logistic regression. SPSS and SAS implementations. *Behavior Research Methods*, 41(3), 924-936. doi: 10.3758/brm.41.3.924
- Hayes, E. (2012). New drugs build on personalized medicine momentum in lung cancer. *The Pink Sheet Daily*, (8 oktober 2012). Verkregen op 4 januari 2013 van <http://www.elsevierbi.com/publications/the-pink-sheet/74/41/new-drugs-build-on-personalized-medicine-momentum-in-lung-cancer>
- Hearn, J., & Higginson, I. J. (2003). Cancer pain epidemiology. A systematic review. In E. D. Bruera & R. K. Portenoy (Eds.), *Cancer pain. Assessment and management* (pp. 19-37). Cambridge [etc.]: Cambridge University Press.
- Heck, G. L. van, & van Uden, M. H. F. (2005). Religie, spiritualiteit en coping met gezondheidsgerelateerde stress. *Gedrag & Gezondheid*, 33(3), 133-143.
- Heelas, P., & Woodhead, L. (2005). *The spiritual revolution. Why religion is giving way to spirituality*. Oxford: Blackwell.

- Heimbrock, H.-G., & Streib, H. (Eds.). (1994). *Magie. Katastrofenreligion und Kritik des Glaubens. Eine theologische und religionstheoretische Kontroverse um die Kraft des Wortes*. Kampen: Kok Pharos.
- Heitink, G. (1977). *Pastoraat als hulpverlening. Inleiding in de pastorale theologie en psychologie*. Kampen: Kok.
- Heizer, J. (2005). "Es fühlt sich überhaupt nicht nach Liebe an". *Eine qualitativ-empirische Studie zu Theodizee, Gottesbeziehung und Gottesbild im Gespräch mit Krebskranken*. Universität Wien, Wien. Verkregen op 13 juli 2010 van <http://media.obvsg.at/AC05031632>
- 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
- Hellemans, S. (2007). *Het tijdperk van de wereldreligies. Religie in agrarische civilisaties en in moderne samenlevingen*. Zoetermeer: Meinema.
- Henoch, I., Bergman, B., & Danielson, E. (2007). Dyspnea experience and management strategies in patients with lung cancer. *Psycho-Oncology, 17*(7), 709-715. doi: 10.1002/pon.1304
- Henoch, I., Bergman, B., Gustafsson, M., Gaston-Johansson, F., & Danielson, E. (2007). The impact of symptoms, coping capacity, and social support on quality of life experience over time in patients with lung cancer. *Journal of Pain and Symptom Management, 34*(4), 370-379. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2006.12.005
- Henoch, I., & Danielson, E. (2009). Existential concerns among patients with cancer and interventions to meet them. An integrative literature review. *Psycho-Oncology, 18*(3), 225-236. doi: 10.1002/pon.1424
- Henselmans, I., Douma, K., van Woerden, D., & Hillen, M. (2012). De kankerpatiënt anno 2012: geïnformeerd, besluitvaardig, mondig en kritisch? *De Psycholoog, 47*(6), 42-52.
- Herman, J. L. (2003). *Trauma en herstel. De gevolgen van geweld - van mishandeling thuis tot politiek geweld* (10 ed.). Amsterdam: Wereldbibliotheek.
- Hermans, D. (1994). De "Zelf-Beoordelings-Vragenlijst" (ZBV). *Gedragstherapie, 27*(2), 145-148.
- Heuvers, M., Hegmans, J., Stricker, B., & Aerts, J. (2012). Improving lung cancer survival. Time to move on. *BMC Pulmonary Medicine, 12*(1), 77-80. doi: 10.1186/1471-2466-12-77
- Hill, K. M., Amir, Z., Muers, M. F., Connolly, C. K., & Round, C. E. (2003). Do newly diagnosed lung cancer patients feel their concerns are being met? *European Journal of Cancer Care, 12*(1), 35-45. doi: 10.1046/j.1365-2354.2003.00324.x
- Hill, P. C. (1999). Duke Religion Index. In P. C. Hill & R. W. Hood Jr. (Eds.), *Measures of religiosity* (pp. 130-132). Birmingham, AL: Religious Education Press.
- Hillen, H. F. P. (2012). Het geluk voorbij. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 156*(51/52), A5749 (2210-2213).
- Hills, J., Paice, J. A., Cameron, J. R., & Shott, S. (2005). Spirituality and distress in palliative care consultation. *Journal of Palliative Medicine, 8*(4), 782-788. doi: 10.1089/jpm.2005.8.782
- Hobfoll, S. E. (2011). Conservation of resources theory. Its implications for stress, health, and resilience. In S. Folkman (Ed.), *The Oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 127-147). Oxford - New York: Oxford University Press.

- Hoff, L., Tidfelt, U., Thaning, L., & Hermeren, G. (2007). In the shadow of bad news - views of patients with acute leukaemia, myeloma or lung cancer about information, from diagnosis to cure or death. *BMC Palliative Care*, 6(1), 1. doi: 10.1186/1472-684X-6-1
- Hoge, D. R. (1972). A validated intrinsic religious motivation scale. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 11, 369-376. doi: 10.2307/1384677
- Holgado-Tello, F. P., Charón-Moscoso, S., Barbero-García, I., & Vila-Abad, E. (2010). Polychoric versus Pearson correlations in exploratory and confirmatory factor analysis of ordinal variables. *Quality & Quantity*, 44(1), 153-166. doi: 10.1007/s11135-008-9190-y
- Hollander, A. E. M. de, Hoeymans, N., Melse, J. M., van Oers, J. A. M., & Polder, J. J. (Eds.). (2006). *Zorg voor gezondheid. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2006*. Houten-Bilthoven: Bohn Stafleu Van Loghum-Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- Holmbeck, G. N. (1997). Toward terminological, conceptual, and statistical clarity in the study of mediators and moderators. Examples from the child-clinical and pediatric psychology literatures. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 65(4), 599-610. doi: 10.1037/0022-006x.65.4.599
- Holmes, T. H., & Rahe, R. H. (1967). The social readjustment rating scale. *Journal of Psychosomatic Research*, 11(2), 213-218. doi: 10.1016/0022-3999(67)90010-4
- Hopman, A. M. (2006). *Uitvoeringstoets geestelijke verzorging* (pp. 24). Diemen: College voor zorgverzekeringen (CVZ).
- Hout, M. van (1983). *Op uw gezondheid*. Westbroek: Harlekijn.
- Hout, M., Fischer, C. S., & Chaves, M. A. (2013) More Americans have no religious preference. Key finding from the 2012 General Social Survey. (pp. 13). Berkeley, CA: Institute for the Study of Societal Issues - University of California.
- Houtman, D. (2008). God in Nederland 1996-2006. Enkele godsdienstsociologische routines ter discussie. *Religie & Samenleving*, 3(1), 17-35.
- Hox, J. J., & Bechger, T. M. (1998). An introduction to structural equation modeling. *Family Science Review*, 11(4), 354-373.
- Hoyt, M. A., Thomas, K. S., Epstein, D. R., & Dirksen, S. R. (2009). Coping style and sleep quality in men with cancer. *Annals of Behavioral Medicine*, 37(1), 88-93. doi: 10.1007/s12160-009-9079-6
- Hu, L. T., & Bentler, P. M. (1999). Cutoff criteria for fit indexes in covariance structure analysis. Conventional criteria versus new alternatives. *Structural Equation Modeling*, 6(1), 1-55. doi: 10.1080/10705519909540118
- Hummel, H. (2004). Het project Nationaal Programma Kankerbestrijding. *IKN Nieuws*(42), 1.
- Hutchinson, S. A., Wilson, M. E., & Wilson, H. S. (1994). Benefits of participating in research interviews. *Journal of Nursing Scholarship*, 26(2), 161-166. doi: 10.1111/j.1547-5069.1994.tb00937.x
- Hycner, R. H. (1985). Some guidelines for the phenomenological analysis of interview data. *Human Studies*, 8(3), 279-303. doi: 10.1007/bf00142995
- Hyland, M. E., Wheeler, P., Kamble, S., & Masters, K. S. (2010). A sense of 'special connection'. Self-transcendent values and a common factor for religious and non-religious spirituality. *Archive for the Psychology of Religion*, 32(3), 293-326. doi: 10.1163/157361210X533265
- 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.

- IKNL (2012, 30 januari). In 2010 bijna 100.000 keer diagnose kanker. Verkregen op 3 januari 2013 van <http://www.cijfersoverkanker.nl/nieuws/in-2010-bijna-100-000-keer-diagnose-kanker-7.html>
- International Association for the Study of Pain - Subcommittee of Taxonomy. (1979). Pain terms. A list with definitions and notes on usage. Part II. *Pain*, 6, 249-252. doi: 10.1016/0304-3959(79)90046-0
- Irwin, H. J. (2000). Belief in the paranormal and a sense of control over life. *European Journal of Parapsychology*, 15, 68-78.
- Irwin, H. J. (2009). *The psychology of paranormal belief. A researcher's handbook*. Hatfield, Hertfordshire: University of Hertfordshire Press.
- Ivankova, N., & Stick, S. (2007). Students' persistence in a distributed doctoral program in educational leadership in higher education. A mixed methods study. *Research in Higher Education*, 48(1), 93-135. doi: 10.1007/s11162-006-9025-4
- Jaarsma, T. A., Pool, G., Ranchor, A. V., & Sanderman, R. (2007). The concept and measurement of meaning in life in Dutch cancer patients. *Psycho-Oncology*, 16(3), 241-248. doi: 10.1002/pon.1056
- Jaccard, J., Wan, C. K., & Turrisi, R. (1990). The detection and interpretation of interaction effects between continuous variables in multiple regression. *Multivariate Behavioral Research*, 25(4), 467-478. doi: 10.1207/s15327906mbr2504_4
- Jackson, B. K. (2005). *Families coping with chronic pain*. Texas Women's University. Verkregen op 15 november 2012 van <http://sunzi.lib.hku.hk/ER/detail/hkul/3628575>
- Jager Meezenbroek, E. de, Garssen, B., van den Berg, M., Tuytel, G., van Dierendonck, D., Visser, A., & Schaufeli, W. B. (2011). 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
- 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.
- James, W. (1902/1978). *The varieties of religious experience*. Garden City, NY: Image Books.
- Janoff-Bulman, R. (1989). Assumptive worlds and the stress of traumatic events. Applications of the schema construct. *Social Cognition*, 7(2), 113-136. doi: 10.1521/soco.1989.7.2.113
- Janoff-Bulman, R. (2006). Schema-change perspectives on posttraumatic growth. In L. G. Calhoun & R. G. Tedeschi (Eds.), *Handbook of posttraumatic growth. Research and practice* (pp. 81-99). Mahwah (NJ)- London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Janssen-Heijnen, M. L. G., & Coebergh, J.-W. W. (2003). The changing epidemiology of lung cancer in Europe. *Lung Cancer*, 41(3), 245-258. doi: 10.1016/S0169-5002(03)00230-7
- Janssen-Heijnen, M. L. G., & Coebergh, J. W. (2001). Trends in incidence and prognosis of the histological subtypes of lung cancer in North America, Australia, New Zealand, and Europe. *Lung Cancer*, 31(2-3), 123-137. doi: 10.1016/S0169-5002(00)00197-5

- Janssen-Heijnen, M. L. G., van Dijck, J. A., Siesling, S., Schipper, R. M., & Damhuis, R. A. (2001). Longkanker in Nederland in de periode 1989-1997: de epidemie is nog niet voorbij. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 145(9), 419-423.
- Janssen-Heijnen, M. L. G., Louwman, W. J., van de Poll-Franse, L. V., & Coebergh, J. W. (2005). *Van meten naar weten. 50 jaar kankerregistratie*. Eindhoven: Integraal Kankercentrum Zuid.
- Janssen-Heijnen, M. L. G., Louwman, W. J., van de Poll-Franse, L. V., Voogd, A. C., Houterman, S., & Coebergh, J. W. (2003). Trends in incidentie en prevalentie van kanker en in overleving van patiënten in Zuidoost-Nederland, 1970-1999. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 147(23), 1118-1126.
- Janssen-Heijnen, M. L. G., Maas, H. A. A. M., Siesling, S., Koning, C. C. E., Coebergh, J. W. W., & Groen, H. J. M. (2012). Treatment and survival of patients with small-cell lung cancer. Small steps forward, but not for patients >80. *Annals of Oncology*, 23(4), 954-960. doi: 10.1093/annonc/mdr303
- Janssen, J. (2007). *Religie in Nederland: kiezen of delen?* Tilburg: KSGV.
- Jensen, M. (1984). Some implications of narrative theology for ministry to cancer patients. *The Journal of Pastoral Care*, 38(3), 216-225.
- Jespers, F. (2007). De paramarkt: New Age en volksgeloof. *Religie & Samenleving*, 2(2), 125-143.
- Jespers, F. (2011). Investigating Western popular spirituality. In E. Hense & F. Maas (Eds.), *Towards a theory of spirituality* (pp. 97-111). Leuven - Paris - Walpole, MA: Peeters.
- Jordens, C. F. C., Little, M., Paul, K., & Sayers, E.-J. (2001). Life disruption and generic complexity. A social linguistic analysis of narratives of cancer illness. *Social Science & Medicine*, 53(9), 1227-1236. doi: 10.1016/S0277-9536(00)00422-6
- Jordens, K., & Neijnsens, I. (Eds.). (2010). *Oncologie en geestelijke verzorging. Vormen en aspecten van begeleiding. Actuele vraagstukken en uitdagingen*. Antwerpen - Apeldoorn: Garant.
- Jöreskog, K. G. (1971). Statistical analysis of sets of congeneric tests. *Psychometrika*, 36(2), 109-133. doi: 10.1007/bf02291393
- Keinan, G. (1994). Effects of stress and tolerance of ambiguity on magical thinking. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67(1), 48-55. doi: 10.1037//0022-3514.67.1.48
- Keinan, G. (2002). The effects of stress and desire for control on superstitious behavior. *Personality and Social Psychology Bulletin*, 28(1), 102-108. doi: 10.1177/0146167202281009
- Kendall, L. (2008). The conduct of qualitative interview. Research questions, methodological issues, and researching online. In J. Coiro, M. Knobel, C. Lankshear & D. J. Leu (Eds.), *Handbook of research on new literacies* (pp. 133-149). New York - London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Kenis, A. (2005). *De invloeden van religie en spiritualiteit op gelukkig zijn*. Katholieke Universiteit Leuven, Leuven. Verkregen op 13 juli 2010 van http://www.statbel.fgov.be/studies/ac333_nl.pdf
- Kennedy, J. E. (2005). Personality and motivations to believe, misbelieve, and disbelieve in paranormal phenomena. *Journal of Parapsychology*, 69(2), 263-292.
- Khanlou, N., & Peter, E. (2005). Participatory action research. Considerations for ethical review. *Social Science & Medicine*, 60(10), 2333-2340. doi: 10.1016/j.socscimed.2004.10.004
- King, M., Speck, P., & Thomas, A. (1995). The Royal Free Interview for religious and spiritual beliefs. Development and standardization. *Psychological Medicine*, 25(6), 1125-1134. doi: 10.1017/S0033291700033109

- King, M., Speck, P., & Thomas, A. (2001). The Royal Free Interview for Spiritual and Religious Beliefs: development and validation of a self-report version. *Psychological Medicine*, 31(6), 1015-1023. doi: 10.1017/S0033291701004160
- King, M. T. (1996). The interpretation of scores from the EORTC quality of life questionnaire QLQ-C30. *Quality of Life Research*, 5, 555-567. doi: 10.1007/BF00439229
- Klaassen, D.-W., McDonald, M.-J., & James, S. (2006). Advance in the study of religious and spiritual coping. In P. T. P. Wong & L. C. J. Wong (Eds.), *Handbook of multicultural perspectives on stress and coping* (pp. 105-132). New York: Springer.
- Klein, C., Berth, H., & Balck, F. (Eds.). (2011). *Gesundheit - Religion - Spiritualität. Konzepte, Befunde und Erklärungsansätze*. Weinheim - München: Juventa Verlag.
- Klink, A. (2010). *Geestelijke verzorging buiten de AWBZ-instelling*. (DLZ/SFI-U-2984664). Den Haag.
- 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.
- Knibbe, K. E. (2011). Spiritualiteit en commercie. Aandacht voor 'volkse' vormen van religie. *Theologisch Debat*, 8(1), 4-11.
- Knippenberg, F. C. E. van, Duivenvoorden, H. J., Bonke, B., & Passchier, J. (1990). Shortening the state-trait anxiety inventory. *Journal of Clinical Epidemiology*, 43(9), 995-1000. doi: 10.1016/0895-4356(90)90083-2
- Koenig, H. G. (2000). Religion and medicine I. Historical background and reasons for separation. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 30(4), 385-398. doi: 10.2190/2RWB-3AE1-M1E5-TVHK
- Koenig, H. G. (2001a). Religion and medicine II. Religion, mental health, and related behaviors. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 31(1), 97-109. doi: 10.2190/BK1B-18TR-X1NN-36GG
- Koenig, H. G. (2001b). Religion and medicine III. Developing a theoretical model. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 31(2), 199-216. doi: 10.2190/2YBG-NL9T-EK7Y-F6A3
- Koenig, H. G. (2001c). Religion and medicine IV. Religion, physical health, and clinical implications. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 31(3), 321-336. doi: 10.2190/X28K-GDAY-75QV-G69N
- Koenig, H. G. (2004). Spirituality, wellness, and quality of life. *Sexuality, Reproduction and Menopause*, 2(2), 76-82. doi: 10.1016/j.sram.2004.04.004
- Koenig, H. G. (2008). Concerns about measuring "spirituality" in research. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(5), 349-355. doi: 10.1097/NMD.0b013e31816ff796
- Koenig, H. G. (2011). *Spirituality & health research. Methods, measurement, statistics, and resources*. West Conshohocken, PA: Templeton Press.
- Koenig, H. G., MacCullough, M. E., & Larson, D. B. (2001). *Handbook of religion and health*. Oxford: Oxford University Press.
- Koenig, H. G., Parkerson, G. R., & Meador, K. G. (1997). Religion index for psychiatric research. *American Journal of Psychiatry*, 154(6), 885-886.
- Kohler Riessman, C. (2003). Analysis of personal narratives. In J. A. Holstein & J. F. Gubrium (Eds.), *Inside interviewing. New lenses, new concerns* (pp. 331-346). Thousand Oaks - London - New Delhi: Sage Publications.

- Komrij, G. (1998). *In Liefde Bloeyende. De Nederlandse poëzie van de twaalfde tot en met de twintigste eeuw in 100 en enige gedichten*. Amsterdam: Bert Bakker.
- Kooistra, W. P., & Pargament, K. I. (1999). Religious doubting in parochial school adolescents. *Journal of Psychology and Theology*, 27(1), 33-42.
- Korstjens, I. M. (2008). *Cancer rehabilitation. Evaluation of two group-based programs combining physical and psychosocial training*. Maastricht: Universitair Pers Maastricht.
- Körver, J. (2012). Het ritueel als de ziel van geestelijke verzorging in de psychiatrie. In P. J. Verhagen & H. J. G. M. van Megen (Eds.), *Handboek psychiatrie, religie en spiritualiteit* (pp. 481-491). Utrecht: De Tijdstroom.
- Körver, J., van Uden, M. H. F., & 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 - V&R unipress.
- Krägeloh, C., Chai, P., Shepherd, D., & Billington, R. (2010). How religious coping is used relative to other coping strategies depends on the individual's level of religiosity and spirituality. *Journal of Religion and Health*, 1-15. doi: 10.1007/s10943-010-9416-x
- Krause, N. M. (2008). *Aging in the church. How social relationships affect health*. West Conshohocken, PA: Templeton Foundation Press.
- 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
- Kripal, J. (2010). *Authors of the impossible. The paranormal and the sacred*. Chicago - London: The University of Chicago Press.
- Krishnasamy, M., Corner, J., Bredin, M., Plant, H., & Bailey, C. (2001). Cancer nursing practice development. Understanding breathlessness. *Journal of Clinical Nursing*, 10(1), 103-108. doi: 10.1046/j.1365-2702.2001.00451.x
- Kristeller, J., Sheets, V., Johnson, T., & Frank, B. (2011). Understanding religious and spiritual influences on adjustment to cancer. Individual patterns and differences. *Journal of Behavioral Medicine*, 34(6), 550-561. doi: 10.1007/s10865-011-9335-7
- Krohne, H. W. (2001). Stress and coping theories. In N. J. Smelser & P. B. Baltes (Eds.), *The international encyclopedia of the social and behavioral sciences* (Vol. Vol. 22, pp. 15163-15170). New York - Oxford: Elsevier.
- Krok, D. (2008). The role of spirituality in coping. Examining the relationships between spiritual dimensions and coping styles. *Mental Health, Religion & Culture*, 11(7), 643-653. doi: 10.1080/13674670801930429
- 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-WRR.
- Kroode, H. F. J. ten (1990). *Het verhaal van kankerpatiënten. Oorzaakstoekening en betekenisverlening. Een onderzoek naar het verband tussen attributies en zelfrespect*. Universiteit van Utrecht, Utrecht.

- Kudler, T. (2005). *Living life in between. Ritualizing the self in cancer survivorship*. University of Pennsylvania.
- Kvale, S. (1996). *Interviews. An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks CA - London - New Dehli: Sage Publications.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Interviews. Learning the craft of qualitative research interviewing*. Los Angeles CA: Sage.
- Kwekkeboom, K. L., Cherwin, C. H., Lee, J. W., & Wanta, B. (2010). Mind-body treatments for the pain-fatigue-sleep disturbance symptom cluster in persons with cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 39(1), 126-138. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2009.05.022
- 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
- La Cour, P., Ausker, N. H., & Hvidt, N. C. (2012). Six understandings of the word spirituality in a secular country. *Archive for the Psychology of Religion*, 34(1), 63-81. doi: 10.1163/157361212x649634
- Laarhoven, H. W. M. van, Schilderman, J., Verhagen, C. A., & Prins, J. (2010). Spiritual care in patients with advanced cancer. What does it imply? *Journal of Clinical Oncology*, 28(20), e332. doi: 10.1200/jco.2010.28.4612
- Lam, W. W. T., Bonanno, G. A., Mancini, A. D., Ho, S., Chan, M., Hung, W. K., . . . Fielding, R. (2010). Trajectories of psychological distress among Chinese women diagnosed with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 19(10), 1044-1051. doi: 10.1002/pon.1658
- Langendijk, J. A. (2000). *Quality of life in inoperable non-small cell lung cancer*. Maastricht: Shaker Publishing BV.
- Langer, C. J. (2012). Individualized therapy for patients with non-small cell lung cancer: Emerging trends and challenges. *Oncology/Hematology*, 83(1), 130-144. doi: 10.1016/j.critrevonc.2011.09.004
- Lans, J. van der (2006). *Religie ervaren. Godsdienstpsychologische opstellen*. Tilburg: KSGV.
- Larebeke, N. van, & Deman, J. (2000). Kanker en blootstelling aan milieufactoren. Een bijdrage aan het MIRA Scenario Rapport 2000. Verkregen op 22 april 2008 van <http://homepages.vub.ac.be/~kfvlaemi/Cursusmateriaal/Kanker%20en%20Milieu.pdf>
- Lauver, D. R., Connolly-Nelson, K., & Vang, P. (2007). Stressors and coping strategies among female cancer survivors after treatments. *Cancer Nursing*, 30(2), 101-111. doi: 10.1097/01.NCC.0000265003.56817.2c
- Lauwers, H. (2008). *Fenomenologisch onderzoek in de pedagogische wetenschappen of leren omgaan met ambiguïteit. Een literatuurstudie*. Gent: Universiteit van Gent, Onderzoekscentrum Kind en Samenleving. Verkregen op 13 september 2012 van <http://www.k-s.be/docs/paperfenomenologie.pdf>
- Lavery, M. E., & O'Hea, E. L. (2010). Religious/spiritual coping and adjustment in individuals with cancer. Unanswered questions, important trends, and future directions. *Mental Health, Religion & Culture*, 13(1), 55-65. doi: 10.1080/13674670903131850
- Lazarus, R. S. (1966). *Psychological stress and the coping process*. New York [etc.]: McGraw-Hill.
- Lazarus, R. S. (1991). *Emotion and adaptation*. New York, NY [etc.]: Oxford University Press.

- Lazarus, R. S. (1993). Coping theory and research. Past, present, and future. *Psychosomatic Medicine*, 55, 234-247.
- Lazarus, R. S. (1999). *Stress and emotion: a new synthesis*. London: Free Association Books.
- Lazarus, R. S. (2006). Emotions and interpersonal relationships. Toward a person-centered conceptualization of emotions and coping. *Journal of Personality*, 74(1), 9-46. doi: 10.1111/j.1467-6494.2005.00368.x
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Ledbetter, M. F., Smith, L. A., Vosler-Hunter, W. L., & Fischer, J. D. (1991). An evaluation of the research and clinical usefulness of the Spiritual Well-Being Scale. *Journal of Psychology and Theology*, 19(1), 49-55.
- Lee, Y.-H., Tsai, Y.-F., Lai, Y.-H., & Tsai, C.-M. (2008). Fatigue experience and coping strategies in Taiwanese lung cancer patients receiving chemotherapy. *Journal of Clinical Nursing*, 17(7), 876-883. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02021.x
- Leeuwen, F. E. van, Ranchor, A. V., & Sanderman, R. (2001). Epidemiologie van kanker: mate van vóórkomen en risicofactoren. In J. C. J. M. de Haes, L. M. Gualthérie van Weezel, R. Sanderman & H. B. M. van de Wiel (Eds.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional* (pp. 8-26). Assen: Van Gorcum.
- Leeuwen, F. E. van, & Visser, O. (2009). Epidemiologie van kanker: mate van vóórkomen en risicofactoren. In J. C. J. M. de Haes, L. M. Gualthérie van Weezel & R. Sanderman (Eds.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional* (2 ed., pp. 11-27). Assen: Van Gorcum.
- Lefcourt, H. M. (1976). *Locus of control. Current trends in theory and research*. Hillsdale, N.J - New York, NY [etc.]: L. Erlbaum Associates.
- Lehto, R., & Therrien, B. (2010). Death concerns among individuals newly diagnosed with lung cancer. *Death Studies*, 34(10), 931 - 946. doi: 10.1080/07481181003765477
- Lerner, M. J. (1971). Observers evaluation of a victim. Justice, guilt, and veridical perception. *Journal of Personality and Social Psychology*, 20, 127-135.
- Leufkens, K., & Souren, M. (2011). Regionale verschillen in aandeel hoogopgeleiden en arbeidsparticipatie. *Bevolkingstrends. Statistisch kwartaalblad over de demografie van Nederland*, 59(1), 59-61.
- Levin, T., & Kissane, D. W. (2006). Psychooncology. The state of its development in 2006. *The European Journal of Psychiatry*, 20, 183-197. doi: 10.4321/S0213-61632006000300006
- Lewin, W., & Goldstein, W. (2012). *Gek op natuurkunde. Van het begin van de regenboog tot het einde van de tijd. Een reis langs de wonderen van de wetenschap* (6 ed.). Amsterdam: Thomas Rap.
- 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
- Lin, H.-R., & Bauer-Wu, S. M. (2003). Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer. An integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 44(1), 69-80. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02768.x
- Lind, J. S. W. (2012). *Management of advanced non-small cell lung cancer. Moving towards a more personalised approach*. Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam. Verkregen op 23 april 2013 van <http://dare.uvu.nl/bitstream/handle/1871/33119/dissertation.pdf?sequence=1>

- Lindeman, M., & Aarnio, K. (2006). Paranormal beliefs: their dimensionality and correlates. *European Journal of Personality, 20*(7), 585-602. doi: 10.1002/per.608
- Lindeman, M., & Aarnio, K. (2007). Superstitious, magical, and paranormal beliefs: An integrative model. *Journal of Research in Personality, 41*(4), 731-744. doi: 10.1016/j.jrp.2006.06.009
- Lisdonk, E. H. van de, van den Bosch, W. J. H. M., & Lagro-Janssen, A. L. M. (Eds.). (2003). *Ziekten in de huisartspraktijk* (4e herziene druk ed.). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Litt, M. D., Tennen, H., & Affleck, G. (2011). The dynamics of stress, coping, and health. Assessing stress and coping processes in near real time. In S. Folkman (Ed.), *The Oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 387-403). Oxford - New York: Oxford University Press.
- Little, M., Jordens, C. F. C., Paul, K., Montgomery, K., & Philipson, B. (1998). Liminality. A major category of the experience of cancer illness. *Social Science & Medicine, 47*(10), 1485-1494. doi: 10.1016/S0277-9536(98)00248-2
- Little, T. D., Cunningham, W. A., Shahar, G., & Widaman, K. F. (2002). To parcel or not to parcel. Exploring the question, weighing the merits. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal, 9*(2), 151-173. doi: 10.1207/S15328007SEM0902_1
- Livneh, H. (2000). Psychosocial adaptation to cancer. The role of coping strategies. *Journal of Rehabilitation, 66*(2), 40-49.
- Livneh, H., Lott, S. M., & Antonak, R. F. (2004). Patterns of psychosocial adaptation to chronic illness and disability. A cluster analytic approach. *Psychology, Health & Medicine, 9*(4), 411-430. doi: 10.1080/1354850042000267030
- Lohuis, E. ten (2012). "Slachtoffers zijn ontzettend veerkrachtig". Directeur beleid Slachtofferhulp Nederland Victor Jammers over slachtoffers, weerbaarheid en de veranderende kijk op hulpverlening. *Cogiscope, 9*(2), 6-9.
- 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
- Lowery, A. E., & Holland, J. C. (2011). Screening cancer patients for distress. Guidelines for routine implementation. *Community Oncology, 8*, 502-505. doi: 10.1016/S1548-5315(12)70100-6
- Lundmark, M. (2010). When Mrs. B met Jesus during radiotherapy. A single case study of a Christian vision. Psychological prerequisites and functions and considerations on narrative methodology. *Archive for the Psychology of Religion, 32*(1), 27-68. doi: 10.1163/008467210X12626615185667
- Maanen, H. van (2012). *Je reinste wetenschap. Over gezondheid, veiligheid en andere onzin* (3 ed.). Amsterdam - Antwerpen: Atlas Contact.
- Maas, P. J. van der, Habbema, J. D. F., & Raat, H. (2008). Secundaire preventie. In J. P. Mackenbach & P. J. van der Maas (Eds.), *Volksgezondheid en gezondheidszorg* (4 ed., pp. 239-267). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Maassen, H., & Visser, J. (2012). Socioloog Abram de Swaan: 'Moeder Teresa hield niets geheim'. *Medisch Contact, 67*(51/52), 2878-2883.
- Machii, R., & Saika, K. (2012). Mortality attributable to tobacco by region based on the WHO global report. *Japanese Journal of Clinical Oncology, 42*(5), 464-465. doi: 10.1093/jjco/hys063

- Mackenbach, J. P. (2008). De gezondheid van de Nederlandse bevolking. In J. P. Mackenbach & P. J. Van der Maas (Eds.), *Volksgezondheid en gezondheidszorg* (4 ed., pp. 39-126). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Mackenbach, J. P. (2011). What would happen to health inequalities if smoking were eliminated? *British Medical Journal*, *342*. doi: 10.1136/bmj.d3460
- MacKinnon, D. P., Lockwood, C. M., Hoffmann, J. M., West, S. G., & Sheets, V. (2002). A comparison of methods to test mediation and other intervening variable effects. *Psychological Methods*, *7*(1), 83-104. doi: 10.1037//1082-989x.7.1.83
- Malinowski, B. (1974). *Magic, science and religion, and other essays*. London: Souvenir Press.
- 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
- Manen, M. van (1997). From meaning to method. *Qualitative Health Research*, *7*(3), 345-369. doi: 10.1177/104973239700700303
- Manen, M. van (2005). Fenomenologie: een kwalitatieve stroming met een verscheidenheid aan tradities. *Kwalon*, *10*(1), 30-36.
- Manning-Walsh, J. (2005). Spiritual struggle. Effect on quality of life and life satisfaction in women with breast cancer. *Journal of Holistic Nursing*, *23*(2), 120-140. doi: 10.1177/0898010104272019
- Manor-Binyamini, I., & Abu-Ajaj, O. (2012). Coping of siblings of children with developmental disabilities in the Bedouin community. *Research in Developmental Disabilities*, *33*(3), 825-831. doi: 10.1016/j.ridd.2011.11.016
- Marshall, A. L., & Christiani, D. C. (2013). Genetic susceptibility to lung cancer—light at the end of the tunnel? *Carcinogenesis*, *34*(3), 487-502. doi: 10.1093/carcin/bgt016
- Masel, C. N., Terry, D. J., & Gribble, M. (1996). The effects of coping on adjustment: Re-examining the goodness of fit model of coping effectiveness. *Anxiety, Stress & Coping*, *9*(4), 279-300. doi: 10.1080/10615809608249407
- Massie, M. J. (2004). Prevalence of depression in patients with cancer. *Journal of National Cancer Institute Monographs*, *2004*(32), 57-71. doi: 10.1093/jncimonographs/lgh014
- Masten, A. S. (2001). Ordinary magic. Resilience processes in development. *American Psychologist*, *56*(3), 227-238. doi: 10.1037/0003-066X.56.3.227
- Mathijssen, F. P. (2009). Empirical research and paranormal beliefs. Going beyond the epistemological debate in favour of the individual. *Archive for the Psychology of Religion*, *31*(3), 319-333. doi: 10.1163/008467209X12499946199524
- Maton, K. I. (1989). The stress-buffering role of spiritual support. Cross-sectional and prospective investigations. *Journal for the Scientific Study of Religion*, *28*(3), 310-323. doi: 10.2307/1386742
- May, A. M. (2008). *Rehabilitation in cancer: Training and talking? Effects of physical training versus physical training combined with cognitive-behavioural therapy*. Universiteit van Utrecht, Utrecht. Verkregen op 17 maart 2013 van <http://www.herstelenbalans.nl/system/inc/download.php?fKast=pub&la=25&id=788>
- McCaffery, M., & Beebe, A. (1989). *Pain. Clinical manual for nursing practice*. St. Louis, MO: C.V. Mosby.
- McCannon, J., & Temel, J. (2012). Comprehensive management of respiratory symptoms in patients with advanced lung cancer. *Journal of Supportive Oncology*, *10*(1), 1-9. doi: 10.1016/j.suponc.2011.07.002

- McCorkle, R., & Quint-Benoliel, J. (1983). Symptom distress, current concerns and mood disturbance after diagnosis of life-threatening disease. *Social Science and Medicine*, 17(7), 431-438. doi: 10.1016/0277-9536(83)90348-9
- McCoubrie, R., & Davies, A. (2006). Is there a correlation between spirituality and anxiety and depression in patients with advanced cancer? *Supportive Care in Cancer*, 14(4), 379-385. doi: 10.1007/s00520-005-0892-6
- McDonald, R. P. (1978). Generalizability in factorable domains. "Domain validity and generalizability". *Educational and Psychological Measurement*, 38(1), 75-79. doi: 10.1177/001316447803800111
- McDonald, R. P. (1999). *Test theory. A unified treatment*. Mahwah, NJ: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- McGarry, J. J., & Newberry, B. H. (1981). Beliefs in paranormal phenomena and locus of control. A field study. *Journal of Personality and Social Psychology*, 41(4), 725-736. doi: 10.1037/0022-3514.41.4.725
- McIntosh, D. N., Silver, R. C., & Wortman, C. B. (1993). Religion's role in adjustment to a negative life event. Coping with the loss of a child. *Journal of Personality and Social Psychology*, 65(4), 812-821. doi: 10.1037/0022-3514.65.4.812
- McKenna Gulyn, L., & Youssef, F. (2010). Attribution of blame for breast and lung cancers in women. *Journal of Psychosocial Oncology*, 28(3), 291-301. doi: 10.1080/07347331003689052
- McSherry, W., & Cash, K. (2004). The language of spirituality. An emerging taxonomy. *International Journal of Nursing Studies*, 41(2), 151-161. doi: 10.1016/S0020-7489(03)00114-7
- Meerding, W. J., Polder, J. J., de Hollander, A. E. M., & Mackenbach, J. P. (2007). *Hoe gezond zijn de zorguitgaven? De kosten en opbrengsten van gezondheidszorg bij infectieziekten, kankers en hart- en vaatziekten (Zorg voor euro's - 6)*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.
- Meester, M. (2008). *Nieuwe spiritualiteit*. Kampen: Ten Have.
- Meezenbroek, E. D., Garssen, B., van den Berg, M., Tuytel, G., van Dierendonck, D., Visser, A., & Schaufeli, W. B. (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
- Mehnert, A., Lehmann, C., Cao, P., & Koch, U. (2006). Assessment of psychosocial distress and resources in oncology - a literature review about screening measures and current developments. *Psychotherapie Psychosomatik Medizinische Psychologie*, 56(12), 462-479. doi: 10.1055/s-2006-951828
- Meraviglia, M. G. (1999). Critical analysis of spirituality and its empirical indicators. *Journal of Holistic Nursing*, 17(1), 18-33. doi: 10.1177/089801019901700103
- Meraviglia, M. G. (2000). *The mediating effects of meaning in life and prayer on physical and psychological responses of people experiencing lung cancer*. University of Texas, Austin, Texas. Verkregen op 13 juli 2010 van www.nursinglibrary.org/Portal/main.aspx?pageid=4024&sid=19227
- Meraviglia, M. G. (2004). The effects of spirituality on well-being of people with lung cancer. *Oncology Nursing Forum*, 31(1), 89-94. doi: 10.1188/04.ONF.89-94

- Michielsen, H. J., de Vries, J., van Heck, G. L., van de Vijver, F. J. R., & Sijtsma, K. (2004). Examination of the dimensionality of fatigue, The construction of the Fatigue Assessment Scale (FAS). *European Journal of Psychological Assessment, 20*(1), 39-48. doi: 10.1027//1015-5759.20.1.39
- Midtgaard, J., Stelter, R., Rorth, M., & Adamsen, L. (2007). Regaining a sense of agency and shared self-reliance. The experience of advanced disease cancer patients participating in a multidimensional exercise intervention while undergoing chemotherapy - analysis of patient diaries. *Scandinavian Journal of Psychology, 48*, 181-190. doi: 10.1111/j.1467-9450.2007.00562.x
- Milbury, K., Badr, H., & Carmack, C. L. (2012). The role of blame in the psychosocial adjustment of couples coping with lung cancer. *Annals of Behavioral Medicine, 44*(3), 331-340. doi: 10.1007/s12160-012-9402-5
- Miles, M. B., & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis. An expanded sourcebook* (2 ed.). Thousand Oaks CA - London - New Dehli: Sage Publications.
- Miller, S. M. (1987). Monitoring and blunting. Validation of a questionnaire to assess styles of information seeking under threat. *Journal of Personality and Social Psychology, 52*(2), 345-353. doi: 10.1037/0022-3514.52.2.345
- Miller, W. R., & Thoresen, C. E. (2003). Spirituality, religion, and health. An emerging research field. *American Psychologist, 58*(1), 24-35. doi: 10.1037/0003-066X.58.1.24
- Minton, O., & Stone, P. (2009). A systematic review of the scales used for the measurement of cancer-related fatigue (CRF). *Annals of Oncology, 20*(1), 17-25. doi: 10.1093/annonc/mdn537
- Mitchell, A. J. (2007). Pooled results from 38 analyses of the accuracy of Distress Thermometer and other ultra-short methods of detecting cancer-related mood disorders. *Journal of Clinical Oncology, 25*(29), 4670-4681. doi: 10.1200/jco.2006.10.0438
- Mols, F., Vingerhoets, A. J. J. M., Coebergh, J.-W. W., & van de Poll-Franse, L. V. (2009). Well-being, posttraumatic growth and benefit finding in long-term breast cancer survivors. *Psychology and Health, 24*(5), 583-595. doi: 10.1080/08870440701671362
- Mook, J., Kleijn, W. C., & van der Ploeg, H. M. (1990). Een herziene Nederlandse versie van de Zung-schaal als maat voor dispositionele depressiviteit. *Tijdschrift voor Psychiatrie, 32*(4), 253-264.
- Moolgavkar, S. H., Holford, T. R., Levy, D. T., Kong, C. Y., Foy, M., Clarke, L., . . . Feuer, E. J. (2012). Impact of reduced tobacco smoking on lung cancer mortality in the United States during 1975–2000. *Journal of the National Cancer Institute, 104*(7), 541-548. doi: 10.1093/jnci/djs136
- Mooren, J. H. (1989). *Geestelijke verzorging en psychotherapie*. Baarn: Ambo.
- Moorey, S., Cort, E., Kapari, M., Monroe, B., Hansford, P., Mannix, K., . . . Hotopf, M. (2009). A cluster randomized controlled trial of cognitive behaviour therapy for common mental disorders in patients with advanced cancer. *Psychological Medicine, 39*(5), 713-723. doi: 10.1017/s0033291708004169
- Moorey, S., Frampton, M., & Greer, S. (2003). The Cancer Coping Questionnaire. A self-rating scale for measuring the impact of adjuvant psychological therapy on coping behaviour. *Psycho-Oncology, 12*(4), 331-344. doi: 10.1002/pon.646
- Moreira-Almeida, A., & Koenig, H. G. (2006). Retaining the meaning of the words religiousness and spirituality. A commentary on the WHOQOL SRPB group's "A cross-cultural study of spirituality, religion, and personal beliefs as components of quality of life" (62: 6, 2005, 1486-1497). *Social Science & Medicine, 63*(4), 843-845. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.03.001

- Moschella, V. D., Pressman, K. R., Pressman, P., & Weissman, D. E. (1997). The problem of theodicy and religious response to cancer. *Journal of Religion and Health*, 36(1), 17-20. doi: 10.1023/A:1027432730591
- Moskowitz, J. T., Folkman, S., Collette, L., & Vittinghoff, E. (1996). Coping and mood during aids-related caregiving and bereavement. *Annals of Behavioral Medicine*, 18(1), 49-57. doi: 10.1007/bf02903939
- van den Muijsenbergh, M. (2001). *Palliatieve zorg door de huisarts. Ervaringen van huisartsen, patiënten en hun naasten*. Leiden: Universiteit van Leiden.
- Mukherjee, S. (2010). *The emperor of all maladies. A biography of cancer*. New York - London - Toronto - Sydney: Scribner.
- Mulder, A. (2010). *De engel van mijn grootvader*. Zoetermeer: Meinema.
- Muller, L., & Spitz, E. (2003). Evaluation multidimensionnelle du coping. Validation du Brief COPE sur une population française. *Encephale-Revue De Psychiatrie Clinique Biologique Et Therapeutique*, 29(6), 507-518.
- 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, B. O., du Toit, S., & Spisic, D. (1997). *Robust inference using Weighted Least Square and quadratic estimating equations in latent variable modeling with categorical and continuous outcomes*.
- Muthén, L. K., & Muthén, B. O. (1998-2010). *Mplus user's guide. Sixth edition*. Los Angeles, CA: Muthén & Muthén. Verkregen op 12 april 2012 van http://pages.gseis.ucla.edu/faculty/muthen/articles/Article_075.pdf
- Nairn, R. C., & Merluzzi, T. V. (2003). The role of religious coping in adjustment to cancer. *Psycho-Oncology*, 12, 428-441. doi: 10.1002/pon.654
- Nakaya, N., Bidstrup, P. E., Saito-Nakaya, K., Frederiksen, K., Koskenvuo, M., Pukkala, E., . . . Johansen, C. (2010). Personality traits and cancer risk and survival based on Finnish and Swedish registry data. *American Journal of Epidemiology*, 172(4), 377-385. doi: 10.1093/aje/kwq046
- Nakaya, N., Saito-Nakaya, K., Akechi, T., Kuriyama, S., Inagaki, M., Kikuchi, N., . . . Uchitomi, Y. (2008). Negative psychological aspects and survival in lung cancer patients. *Psycho-Oncology*, 17(5), 466-473. doi: 10.1002/pon.1259
- Nakaya, N., Saito-Nakaya, K., Akizuki, N., Yoshikawa, E., Kobayakawa, M., Fujimori, M., . . . Uchitomi, Y. (2006). Depression and survival in patients with non-small cell lung cancer after curative resection: a preliminary study. *Cancer Science*, 97(3), 199-205. doi: 10.1111/j.1349-7006.2006.00160.x
- National Comprehensive Cancer Network. (2010). Distress management, version 1.2011 (pp. 51). Fort Washington, PA: NCCN.

Literatuur

- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose. (2011a). Landelijke richtlijn kleincellig longcarcinoom (1.0) (1.0 ed.). Utrecht: Oncoline/Integraal Kankercentrum Nederland.
- Nederlandse Vereniging van Artsen voor Longziekten en Tuberculose. (2011b). Landelijke richtlijn niet-kleincellig longcarcinoom (2.0) (2.0 ed.). Utrecht: Oncoline/Integraal Kankercentrum Nederland.
- Nederlandse Vereniging voor Anesthesie. (2008). Pijn bij kanker. Landelijke richtlijn, Versie: 1.1 (pp. 176). Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland/Oncoline.
- Nekolaichuk, C. L., Cumming, C., Turner, J., Yushchyshyn, A., & Sela, R. (2011). Referral patterns and psychosocial distress in cancer patients accessing a psycho-oncology counseling service. *Psycho-Oncology*, *20*(3), 326-332. doi: 10.1002/pon.1765
- Nelson, C. J., Cho, C., Berk, A. R., Holland, J., & Roth, A. J. (2010). Are gold standard depression measures appropriate for use in geriatric cancer patients? A systematic evaluation of self-report depression instruments used with geriatric, cancer, and geriatric cancer samples. *Journal of Clinical Oncology*, *28*(2), 348-356. doi: 10.1200/jco.2009.23.0201
- Nemeroff, C., & Rozin, P. (2000). The makings of the magical mind. The nature and function of sympathetic magical thinking. In K. S. Rosengren, C. N. Johnson & P. L. Harris (Eds.), *Imagining the impossible. Magical, scientific, and religious thinking in children* (pp. 1-34). Cambridge-New York-Melbourne-Madrid: Cambridge University Press.
- Newell, S. A., Sanson-Fisher, R. W., & Savolainen, N. J. (2002). Systematic review of psychological therapies for cancer patients. Overview and recommendations for future research. *Journal of the National Cancer Institute*, *94*(8), 558-584. doi: 10.1093/jnci/94.8.558
- Neyrinck, B., & Hutsebaut, D. (2004). Religious belief (not necessarily) embedded in basic trust and receptivity. *Journal of Empirical Theology*, *17*(1), 85-100. doi: 10.1163/1570925041208943
- Nicklasson, M., & Bergman, B. (2007). Validity, reliability and clinical relevance of EORTC QLQ-C30 and LC13 in patients with chest malignancies in a palliative setting. *Quality of Life Research*, *16*(6), 1019-1028. doi: 10.1007/s11136-007-9210-8
- Nylund, K. L., Asparouhov, T., & Muthén, B. O. (2007). Deciding on the number of classes in latent class analysis and growth mixture modeling. A Monte Carlo simulation study. *Structural Equation Modeling*, *14*(4), 535-569. doi: 10.1080/10705510701575396
- O'Brien, C. W., & Moorey, S. (2010). Outlook and adaptation in advanced cancer. A systematic review. *Psycho-Oncology*, *19*(12), 1239-1249. doi: 10.1002/pon.1704
- O'Connor, A. P., Wicker, C. A., & Germino, B. B. (1990). Understanding the cancer patient's search for meaning. *Cancer Nursing*, *13*(3), 167-175.
- O'Mahony, S. (2003). Cancer pain. Prevalence and undertreatment. In E. D. Bruera & R. K. Portenoy (Eds.), *Cancer pain. Assessment and management* (pp. 38-47). Cambridge [etc.]: Cambridge University Press.
- Oderwald, A., Neuvel, K., & van Tilburg, W. (Eds.). (2011). *Ontspoorde cellen. Kanker in fictie*. Utrecht: De Tijdstroom.
- Oh, B., Butow, P., Mullan, B., Clarke, S., Beale, P., Pavlakis, N., . . . Rosenthal, D. (2010). Impact of Medical Qigong on quality of life, fatigue, mood and inflammation in cancer patients. A randomized controlled trial. *Annals of Oncology*, *21*(3), 608-614. doi: 10.1093/annonc/mdp479

- Oncologische revalidatie. Landelijke richtlijn, Versie: 1.0.* (2011). Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland.
- Onwuegbuzie, A. J., & Teddlie, C. (2003). A framework for analyzing data in mixed methods research. In A. Tashakkori & C. Teddlie (Eds.), *Handbook of mixed methods in social & behavioral research* (pp. 351-383). Thousand Oaks - London - New Dehli: Sage Publications.
- Oosterwijk, M. H. (2004). *Cognitieve strategieën van borstkankerpatiënten en de relatie met aanpassing. Een longitudinale studie.* Maastricht: Universiteit Maastricht.
- Oostveen, T., & Oostveen, F. (1990). *Haast om jong te worden. Notities in het zicht van een vroege dood.* Amsterdam: Amber.
- Orsi, R. A. (2007). *Between heaven and earth. The religious worlds people make and the scholars who study them* (2 ed.). Princeton - Oxford: Princeton University Press.
- Osborne, R. H., Elsworth, G. R., Sprangers, M. A. G., Oort, F. J., & Hopper, J. L. (2004). The value of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) for comparing women with early onset breast cancer with population-based reference women. *Quality of Life Research*, 13(1), 191-206. doi: 10.1023/B:QURE.0000015292.56268.e7
- Ostermann, T., Büssing, A., & Matthiessen, P. F. (2004). Pilotstudie zur Entwicklung eines Fragebogens zur Erfassung der spirituellen und religiösen Einstellung und des Umgangs mit Krankheit (SpREUK). *Forschende Komplementärmedizin und Klassische Naturheilkunde*, 11(6), 346-353. doi: 10.1159/000082816
- Oudsten, B. L. den (2009). *Predictors of psychosocial outcomes in women with early stage breast cancer.* Ridderkerk: Ridderprint.
- Overcash, J. A. (2003). Narrative research. A review of methodology and relevance to clinical practice. *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 48, 179-184. doi: 10.1016/j.critrevonc.2003.04.006
- Pakenham, K. I. (2011). Benefit-finding and sense-making in chronic illness. In S. Folkman (Ed.), *The Oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 242-268). Oxford - New York: Oxford University Press.
- Pallis, A. G., Gridelli, C., van Meerbeeck, J. P., Greillier, L., Wedding, U., Lacombe, D., . . . Aapro, M. (2010). EORTC Elderly Task Force and Lung Cancer Group and International Society for Geriatric Oncology (SIOG) experts' opinion for the treatment of non-small-cell lung cancer in an elderly population. *Annals of Oncology*, 21(4), 692-706. doi: 10.1093/annonc/mdp360
- Paloutzian, R. F., & Ellison, C. W. (1982). Loneliness, spiritual well-being and quality of life. In L. A. Peplau & D. Perlman (Eds.), *Loneliness. A sourcebook of current theory, research, and therapy* (pp. 224-237). New York [etc]: Wiley Interscience.
- Paloutzian, R. F., & Ellison, C. W. (1991/2009). Manual for the Spiritual Well-Being Scale. Verkregen op 27 november 2011 van <http://www.lifeadvance.com/>
- Pargament, K. I. (1990). God help me. Toward a theoretical framework of coping for the psychology of religion. *Research in the Social Scientific Study of Religion*, 2, 195-224.
- Pargament, K. I. (1997). *The psychology of religion and coping. Theory, research, and coping.* New York-London: The Guilford Press.
- Pargament, K. I. (1999). The psychology of religion and spirituality? Yes and no. *International Journal for the Psychology of Religion*, 9(1), 3-16. doi: 10.1207/s15327582ijpr0901_2

- Pargament, K. I. (2002a). The bitter and the sweet. An evaluation of the costs and benefits of religiousness. *Psychological Inquiry*, 13(3), 168-181. doi: 10.1207/S15327965PLI1303_02
- Pargament, K. I. (2002b). Is religion nothing but. ...? Explaining religion versus explaining religion away. *Psychological Inquiry*, 13(3), 239-244. doi: 10.1207/s15327965pli1303_06
- Pargament, K. I. (2003). Religious/spiritual coping. In R. Abeles, C. G. Ellison, L. G. George, E. L. Idler, N. Krause, J. Levin, M. Ory, K. I. Pargament, L. Powell, L. Underwood & D. R. Williams (Eds.), *Multidimensional measurement of religiousness/spirituality for use in health research* (pp. 43-56). Kalamazoo, MI: Fetzer Institute.
- Pargament, K. I. (2007). *Spiritually integrated psychotherapy: Understanding and addressing the sacred*. New York: 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., Ano, G. G., & Wachholtz, A. B. (2005). The Religious Dimension of Coping: Advances in Theory, Research, and Practice. In R. F. Paloutzian & C. L. Park (Eds.), *Handbook of the psychology of religion and spirituality* (pp. 479-495). New York-London: Guilford Press.
- Pargament, K. I., Ensing, D. S., Falgout, K., Olsen, H., Reilly, B., Van Haitsma, K., & Warren, R. (1990). God help me: I. Religious coping efforts as predictors of the outcomes to significant negative life events. *American Journal of Community Psychology*, 18(6), 793-824. doi: 10.1007/BF00938065
- Pargament, K. I., Feuille, M., & Burdzy, D. (2011). The Brief RCOPE. Current psychometric status of a short measure of religious coping. *Religions*, 2(1), 51-76. doi: 10.3390/rel2010051
- Pargament, K. I., & Hahn, J. (1986). God and the just world. Causal and coping attributions to God in health situations. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 25(2), 193-207. doi: 10.2307/1385476
- Pargament, K. I., Kennell, J., Hathaway, W., Grevengoed, N., Newman, J., & Jones, W. (1988). Religion and the problem-solving process. Three styles of coping. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 27(1), 90-104. doi: 10.2307/1387404
- 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;2-1
- Pargament, K. I., Koenig, H. G., Tarakeshwar, N., & Hahn, J. (2004). Religious coping methods as predictors of psychological, physical and spiritual outcomes among medically ill elderly patients: a two-year longitudinal study. *Journal of Health Psychology*, 9(6), 713-730. doi: 10.1177/1359105304045366
- Pargament, K. I., Murray-Swank, N. A., & Mahoney, A. (2008). Problem and solution. The spiritual dimension of clergy sexual abuse and its impact on survivors. *Journal of Child Sexual Abuse*, 17(3-4), 397-420. doi: 10.1080/10538710802330187
- 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
- Pargament, K. I., Tarakeshwar, N., Ellison, C. G., & Wulff, K. M. (2001). Religious coping among the religious. The relationships between religious coping and well-being in a national sample of Presbyterian clergy, elders, and members. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 40(3), 497-513. doi: 10.1111/0021-8294.00073

- Pargament, K. I., Zinnbauer, B. J., Scott, A. B., Butter, E. M., Zerowin, J., & Stanik, P. (1998). Red flags and religious coping. Identifying some religious warning signs among people in crisis. *Journal of Clinical Psychology, 54*(1), 77-90. doi: 10.1002/(SICI)1097-4679(199801)54:1<77::AID-JCLP9>3.0.CO;2-R
- Park, B. W., & Hwang, S. Y. (2009). Depression and coping in breast cancer patients. *Journal of Breast Cancer, 12*(3), 199-209. doi: 10.4048/jbc.2009.12.3.199
- Park, C. L. (2005). Religion as a meaning-making framework in coping with life stress. *The Journal of Social Issues, 61*(4), 707-729. doi: 10.1111/j.1540-4560.2005.00428.x
- Park, C. L. (2007). Religiousness/spirituality and health. A meaning systems perspective. *Journal of Behavioral Medicine, 30*(4), 319-328. doi: 10.1007/s10865-007-9111-x
- Park, C. L. (2010). Making sense of the meaning literature. An integrative review of meaning making and its effects on adjustment to stressful life events. *Psychological Bulletin, 136*(2), 257-301. doi: 10.1037/a0018301
- 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.
- Park, C. L., Cohen, L. H., & Herb, L. (1990). Intrinsic religiousness and religious coping as life stress moderators for Catholics versus Protestants. *Journal of Personality and Social Psychology, 59*(3), 562-574. doi: 10.1037/0022-3514.59.3.562
- Park, C. L., & Folkman, S. (1997). Meaning in the context of stress and coping. *Review of General Psychology, 1*(2), 115-144. doi: 10.1037//1089-2680.1.2.115
- Park, C. L., Sacco, S. J., & Edmondson, D. (2012). Expanding coping goodness-of-fit. Religious coping, health locus of control, and depressed affect in heart failure patients. *Anxiety, Stress & Coping, 25*(2), 137-153. doi: 10.1080/10615806.2011.586030
- Parker, J. D. A., & Endler, N. S. (1996). Coping and defense: a historical overview. In M. Zeidner & N. S. Endler (Eds.), *Handbook of coping. Theory, research, applications* (pp. 3-23). New York-Chichester-Brisbane-Toronto-Singapore: John Wiley & Sons, Inc.
- Passik, S. D., Lundberg, J. C., Rosenfeld, B., Kirsh, K. L., Donaghy, K., Theobald, D., . . . Dugan, W. (2000). Factor analysis of the Zung Self-Rating Depression Scale in a large ambulatory oncology sample. *Psychosomatics, 41*(2), 121-127. doi: 10.1176/appi.psy.41.2.121
- Peeters, M., & van Beek, R. (2010). *God in Vlaanderen. De kerken lopen leeg, maar de mensen vieren in velden en straten*. Leuven: Van Halewyck.
- Peng, A. C., Riolli, L. T., Schaubroeck, J., & Spain, E. S. P. (2012). A moderated mediation test of personality, coping, and health among deployed soldiers. *Journal of Organizational Behavior, 33*(4), 512-530. doi: 10.1002/job.766
- Perczek, R., Carver, C. S., Price, A. A., & Pozo-Kaderman, C. (2000). Coping, mood, and aspects of personality in Spanish translation and evidence of convergence with English versions. *Journal of Personality Assessment, 74*(1), 63-87. doi: 10.1207/S15327752JPA740105
- Peres, J. (2013). Lung cancer screening gets risk-specific. *Journal of the National Cancer Institute, 105*(1), 1-2. doi: 10.1093/jnci/djs631
- Peteet, J.-R. (1994). Approaching spiritual problems in psychotherapy. A conceptual framework. *Journal of Psychotherapy Practice and Research, 3*(3), 237-245.

- Petticrew, M., Bell, R., & Hunter, D. (2002). Influence of psychological coping on survival and recurrence in people with cancer: systematic review. *British Medical Journal*, *325*(7372), 1066. doi: 10.1136/bmj.325.7372.1066
- Phelps, A. C., Maciejewski, P. K., Nilsson, M., Balboni, T. A., Wright, A. A., Paulk, M. E., . . . Prigerson, H. G. (2009). Religious coping and use of intensive life-prolonging care near death in patients with advanced cancer. *JAMA*, *301*(11), 1140-1147.
- Phipps, S., Steele, R. G., Hall, K., & Leigh, L. (2001). Repressive adaptation in children with cancer. A replication and extension. *Health Psychology*, *20*(6), 445-451. doi: 10.1037/0278-6133.20.6.445
- Pieper, J. Z. T. (1988). *God gezocht en gevonden? Een godsdienstpsychologisch onderzoek rond het kerkelijk huwelijk met pastoraaltheologische consequenties*. Nijmegen: Dekker & van de Vegt.
- Pieper, J. Z. T. (2012). Religieuze coping: ontwikkelingen en onderzoek in Nederland. *Psyche & Geloof*, *23*(3), 139-149.
- Pieper, J. Z. T., & van Uden, M. H. F. (2005). *Religion and coping in mental health care*. Amsterdam-New York: Rodopi.
- Pieper, J. Z. T., & van Uden, M. H. F. (2011). "Whenever God Shines His Light On Me ..." Religious coping in clinical healthcare institutions. *Mental Health, Religion & Culture*, 1-14. doi: 10.1080/13674676.2011.579456
- Pieper, J. Z. T., de Vries-Schot, M. R., & van Uden, M. H. F. (2012). Religious and receptive coping. Importance for the well-being of Christian outpatients and parishioners. *Archive for the Psychology of Religion*, *34*(2), 173-189. doi: 10.1163/15736121-12341241
- Pinquart, M., Fröhlich, C., & Silbereisen, R. K. (2007). Cancer patients' perceptions of positive and negative illness-related changes. *Journal of Health Psychology*, *12*(6), 907-921. doi: 10.1177/1359105307082454
- Pirie, K., Peto, R., Reeves, G. K., Green, J., & Beral, V. (2013). The 21st century hazards of smoking and benefits of stopping. A prospective study of one million women in the UK. *The Lancet*, *381*(9861), 133-141. doi: 10.1016/S0140-6736(12)61720-6
- Pirl, W. F., Temel, J. S., Billings, A., Dahlin, C., Jackson, V., Prigerson, H. G., . . . Lynch, T. J. (2008). Depression after diagnosis of advanced non-small cell lung cancer and survival. A pilot study. *Psychosomatics*, *49*(3), 218-224. doi: 10.1176/appi.psy.49.3.218
- Plano-Clark, V. L., & Creswell, J. W. (Eds.). (2008). *The mixed methods reader*. Los Angeles - London - New Dehli - Singapore: Sage Publications.
- Plante, T. G., & Thoresen, C. E. (2007). *Spirit, science, and health. How the spiritual mind fuels physical wellness*. Foreword by A. Bandura. Westport-London: Praeger.
- Ploeg, H. M. van der (2000). *Handleiding bij de Zelf-Beoordelings Vragenlijst* (2 ed.). Amsterdam: Harcourt Assessment BV.
- Ploeg, H. M. van der, Defares, P. B., & Spielberger, C. D. (1980). Een Nederlandstalige bewerking van de Spielberger State-Trait Anxiety Inventory: de Zelf-Beoordelings Vragenlijst. *De Psycholoog*, *15*(8), 460-467.
- Ploeg, J. van der, van Dijk, M., Lamers, R., de Groot, K., Barnett, J., & Berghuijs, J. (2004). *Zoetermeer tussen hemel en aarde. Ziel en geweten van een moderne groeistad*. Zoetermeer: Meinema - Stadsmuseum Zoetermeer.

- Pool, G. (2009a). 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 ed., pp. 135-151). Assen: Van Gorcum.
- Pool, G. (2009b). Psychologische interventies bij kanker - zoeken naar de juiste maat. *Psychologie en Gezondheid*, 37(5), 276-287. doi: 10.1007/BF03080416
- Pool, G., & de Graeff, A. (2007). Psychosociale zorg. In T. Wobbes, J. W. R. Nortier & C. C. E. Koning (Eds.), *Handboek mammacarcinoom* (pp. 345-360). Utrecht: De Tijdstroom.
- Poos, M. J. J. C., & Gommer, A. M. (2010). Prevalentie, incidentie en sterfte naar leeftijd en geslacht. *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*, (4.4, 15 juli 2011). Verkregen op 13 september 2011 van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/longkanker/longkanker-naar-leeftijd-en-geslacht/>
- Poos, M. J. J. C., & Luijben, A. H. P. (2011). Sterfte naar doodsoorzaak. Waaraan overlijden mensen in Nederland? *Volksgezondheid Toekomst Verkenning. Nationaal Kompas Volksgezondheid* (versie 4.10). Verkregen op 3 januari 2013 van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/sterfte-levensverwachting-en-daly-s/sterfte-naar-doodsoorzaak/waaraan-overlijden-mensen-in-nederland>
- Post, P., van Uden, M. H. F., & Pieper, J. Z. T. (1998). *The modern pilgrim. Multidisciplinary explorations of Christian pilgrimage*. Leuven: Peeters.
- Potter, J., & Higginson, I. J. (2004). Pain experienced by lung cancer patients. A review of prevalence, causes and pathophysiology. *Lung Cancer*, 43(3), 247-257. doi: 10.1016/j.lungcan.2003.08.030
- Pronk, E. (2008). Pijn bij kanker te lijf. Multidisciplinaire opzet moet onderbehandeling pijn aanpakken. *Medisch Contact*(2), 52-56.
- Pruyn, J. F. A. (2002). *Op weg naar vanzelfsprekende samenwerking!? Samenwerkingsaspecten van integrale zorg bij mensen met kanker. Rede in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van het ambt van bijzonder hoogleraar*. Eindhoven: Integraal Kankercentrum Zuid.
- Pruyser, P. W. (1976). *A dynamic psychology of religion* (2 ed.). New York-Hagerstown-San Francisco-London: Harper & Row.
- Ragin, C. C. (1987/1989). *The comparative method. Moving beyond qualitative and quantitative strategies*. Berkeley (CA) - Los Angeles - London: University of California Press.
- Ragin, C. C. (2008). *Redesigning social inquiry. Fuzzy sets and beyond*. Chicago - London: University of Chicago Press.
- 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
- Reddick, B. K., Nanda, J. P., Campbell, L., Ryman, D. G., & Gaston-Johansson, F. (2005). Examining the influence of coping with pain on depression, anxiety, and fatigue among women with breast cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(2-3), 137-157. doi: 10.1300/J077v23n02_09
- Rehse, B., & Pukrop, R. (2003). Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients. Meta analysis of 37 published controlled outcome studies. *Patient Education and Counseling*, 50(2), 179-186. doi: 10.1016/S0738-3991(02)00149-0
- Revelle, W., & Zinbarg, R. E. (2009). Coefficients Alpha, Beta, Omega, and the GLB. Comments on Sijtsma. *Psychometrika*, 74(1), 145-154. doi: 10.1007/s11336-008-9102-z

- Rhemtulla, M., Brosseau-Liard, P., & Savalei, V. (2010). *How many categories is enough to treat data as continuous? A comparison of robust continuous and categorical SEM estimation methods under a range of non-ideal situations*. University of British Columbia. Verkregen op 13 april 2012 van <http://www2.psych.ubc.ca/~mijke/files/HowManyCategories.pdf>
- Rice, T. W. (2003). Believe it or not. Religious and other paranormal beliefs in the United States. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 42(1), 95-106. doi: 10.1111/1468-5906.00163
- Richardson-Gibson, L. M., & Parker, V. (2003). Inner resources as predictors of psychological well-being in middle-income African American breast cancer survivors. *Cancer Control*, 10(5 Suppl), 52-59.
- Ridder, D. T. D. de, & Kerssens, J. (2003). Owing to the force of circumstances? The impact of situational features and personal characteristics on coping patterns across situations. *Psychology and Health*, 18(2), 217-236. doi: 10.1080/0887044021000044242
- Ridder, D. T. D. de, & Schreurs, K. (1994). *Coping en sociale steun van chronisch zieken. Een overzicht van recent onderzoek*. Zoetermeer: Nationale Commissie Chronisch Zieken.
- Rijdt, C. C. D. van der, & Vrehan, H. (2010). Vermoeidheid bij kanker in de palliatieve fase. Landelijke richtlijn, Versie: 2.0 (pp. 25). Utrecht: Integraal Kankercentrum Nederland/Oncoline.
- Riley, B. B., Perna, R., Tate, D. G., Forchheimer, M., Anderson, C., & Luera, G. (1998). Types of spiritual well-being among persons with chronic illness. Their relation to various forms of quality of life. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 79(3), 258-264. doi: 10.1016/S0003-9993(98)90004-1
- Rinaldis, M., Pakenham, K. I., Lynch, B. M., & Aitken, J. F. (2009). Development, confirmation, and validation of a measure of coping with colorectal cancer: a longitudinal investigation. *Psycho-Oncology*, 18(6), 624-633. doi: 10.1002/pon.1436
- Rizzuto, A. M. (1979). *The birth of the living God. A psychoanalytic study*. Chicago; London: The University of Chicago Press.
- Rizzuto, A. M. (2007). God in the mind. The psychodynamics of an unusual relationship. *The Annual of Psychoanalysis*, 34/35, 24-46.
- Rodin, G., Lo, C., Mikulincer, M., Donner, A., Gagliese, L., & Zimmermann, C. (2009). Pathways to distress. The multiple determinants of depression, hopelessness, and the desire for hastened death in metastatic cancer patients. *Social Science & Medicine*, 68(3), 562-569. doi: 10.1016/j.socscimed.2008.10.037
- Rogers, P., Qualter, P., Phelps, G., & Gardner, K. (2006). Belief in the paranormal, coping and emotional intelligence. *Personality and Individual Differences*, 41(6), 1089-1105. doi: 10.1016/j.paid.2006.04.014
- 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
- Rooijackers, G., & van der Zee, T. (Eds.). (1986). *Religieuze volkscultuur. De spanning tussen de voorgeschreven orde en de geleefde praktijk*. Nijmegen: SUN.
- Roothaan, A. (2011). Uitbanning en terugkeer van de geesten. De omgang met verschijningen, van Balthasar Bekker via Immanuel Kant tot Jacques Derrida. *Theologisch Debat*, 8(1), 12-22.

- Rose, B. M., Holmbeck, G. N., Coakley, R. M., & Franks, E. A. (2004). Mediator and moderator effects in developmental and behavioral pediatric research. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics, 25*(1), 58-67. doi: 10.1097/00004703-200402000-00013
- Rosenberger, A., Bickeböllner, H., McCormack, V., Brenner, D. R., Duell, E. J., Tjønneland, A., . . . Hung, R. J. (2012). Asthma and lung cancer risk. A systematic investigation by the International Lung Cancer Consortium. *Carcinogenesis, 33*(3), 587-597. doi: 10.1093/carcin/bgr307
- Rosmarin, D., Wachholtz, A., & Ai, A. (2011). Beyond descriptive research. Advancing the study of spirituality and health. *Journal of Behavioral Medicine, 34*(6), 409-413. doi: 10.1007/s10865-011-9370-4
- Ross, C. E. (1990). Religion and Psychological Distress. *Journal for the Scientific Study of Religion, 29*(2), 236-245.
- Rouhani, M., Saifollahi, J., & Breitbart, W. (2003). Cancer pain and depression. In E. D. Bruera & R. K. Portenoy (Eds.), *Cancer pain. Assessment and management* (pp. 375-395). Cambridge [etc.]: Cambridge University Press.
- Roukema-Koning, B. (2004). Mensen van betekenis. De bijdrage van een coping-theorie aan communicatie van geestelijke verzorging. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging, 7*(30), 19-30.
- Rush Jr., A. J., First, M. B., & Blacker, D. (Eds.). (2008). *Handbook of psychiatric measures* (2 ed.). Washington DC - London: American Psychiatric Publishing.
- Salander, P. (2000). Using beliefs and magical thinking to fight cancer distress. A case study. *Psycho-Oncology, 9*(1), 40-43. doi: 10.1002/(SICI)1099-1611(200001/02)9:1<40::AID-PON429>3.0.CO;2-K
- Salander, P. (2006). Who needs the concept of 'spirituality'? *Psycho-Oncology, 15*(7), 647-649. doi: 10.1002/pon.1060
- Salander, P. (2012). The emperors new clothes: spirituality. A concept based on questionable ontology and circular findings. *Archive for the Psychology of Religion, 34*(1), 17-32. doi: 10.1163/157361212x645241
- Sandelowski, M. (1994). Focus on qualitative methods. The use of quotes in qualitative research. *Research in Nursing & Health, 17*(6), 479-482. doi: 10.1002/nur.4770170611
- Sandelowski, M., & Barroso, J. (2003). Classifying the findings in qualitative studies. *Qualitative Health Research, 13*(7), 905-923. doi: 10.1177/1049732303253488
- Sanderman, R. (2003). De psychosociale oncologie gewogen. *Gedrag and Gezondheid: Tijdschrift voor Psychologie en Gezondheid, 31*(2), 75-85.
- Sanderman, R., & Ormel, J. (1992). De Utrechtse Coping Lijst (UCL): validiteit en betrouwbaarheid. *Gedrag and Gezondheid. Tijdschrift voor Psychologie en Gezondheid, 20*(1), 32-37.
- Saroglou, V. (2010). Religiousness as a cultural adaptation of basic traits. A Five-Factor Model perspective. *Personality and Social Psychology Review, 14*(1), 108-125. doi: 10.1177/1088868309352322
- Sass, D. A., & Smith, P. L. (2006). The effects of parceling unidimensional scales on structural parameter estimates in structural equation modeling. *Structural Equation Modeling: A Multidisciplinary Journal, 13*(4), 566-586. doi: 10.1207/s15328007sem1304_4
- Satin, J. R., Linden, W., & Phillips, M. J. (2009). Depression as a predictor of disease progression and mortality in cancer patients. *Cancer, 115*(22), 5349-5361. doi: 10.1002/cncr.24561

- Schaefer, J. A., & Moos, R. H. (1992). Life crises and personal growth. In B. Carpenter (Ed.), *Personal coping. Theory, research, and application* (pp. 149-170). Westport: Praeger Publishers / Greenwood Publishing Group.
- Scheier, M. F., & Carver, C. S. (1988). A model of behavioral self-regulation. Translating intention into action. In L. Berkowitz (Ed.), *Advances in Experimental Social Psychology* (Vol. 21, pp. 303-346). New York: Academic Press.
- Schelling, P. (1993). *Helder Zien. Gesprekken over geloof en paranormale ervaringen*. Zoetermeer: Meinema.
- Schilderman, J. B. A. M. (2012). Geïntegreerde geestelijke verzorging. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 15(68), 9-14.
- Schmeets, H., & van der Bie, R. (Eds.). (2009). *Religie aan het begin van de 21ste eeuw*. Den Haag: Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Schmitt, N. (1996). Uses and abuses of coefficient alpha. *Psychological Assessment*, 8(4), 350-353. doi: 10.1037/1040-3590.8.4.350
- Schmitz, K. H., Prosnitz, R. G., Schwartz, A. L., & Carver, J. R. (2012). Prospective surveillance and management of cardiac toxicity and health in breast cancer survivors. *Cancer*, 118(S8), 2270-2276. doi: 10.1002/cncr.27462
- Schnell, T. (2012). Spirituality with and without religion. Differential relationships with personality. *Archive for the Psychology of Religion*, 34(1), 33-61. doi: 10.1163/157361212x644495
- Schoenfeld, J. D., & Ioannidis, J. P. A. (2012). Is everything we eat associated with cancer? A systematic cookbook review. *The American Journal of Clinical Nutrition*. doi: 10.3945/ajcn.112.047142
- Schrimeijer, F., & Brunenberg, W. (1992). *Psychosociale zorg bij kanker. Patiënten en hulpverleners over problemen en hulpaanbod*. Utrecht: Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid.
- Schramel, F. M. N. H., Herder, G. J. M., van Schil, P., Seldenrijk, C. A., Thunnissen, F. B. J. M., Postmus, P. E., & de Ruyscher, D. K. M. (2011). Tumoren van long, pleura en mediastinum. In C. J. H. van de Velde, W. T. A. van der Graaf, J. H. J. M. van Krieken, C. A. M. Marijnen & J. B. Vermorken (Eds.), *Oncologie* (8 ed., pp. 317-344). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- 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.
- Schreurs, P. J. G., Tellegen, B., & van de Willige, G. (1984). Gezondheid, stress en coping. De ontwikkeling van de Utrechtse coping-lijst. *Gedrag. Tijdschrift voor Psychologie*, 12(1-2), 101-117.
- Schreurs, P. J. G., van de Willige, G., Brosschot, J. F., Tellegen, B., & Graus, G. M. H. (1993). *De Utrechtse Coping Lijst: UCL. Omgaan met problemen en gebeurtenissen*. Herziene handleiding. Amsterdam: Harcourt Test Publishers
- Schrijnemaekers, J., & van Haren, E. (2004). Pulmonale oncologie. In A. D. Klaren & C. A. van der Meer (Eds.), *Oncologie. Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners* (pp. 340-369). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Schwarz, G. (1978). Estimating the dimension of a model. *The Annals of Statistics*, 6(2), 461-464. doi: 10.1214/aos/1176344136

- Schweizer, K. (2011). On the changing role of Cronbach's α in the evaluation of the quality of a measure. *European Journal of Psychological Assessment, 27*(3), 143-111. doi: 10.1027/1015-5759/a000069
- Scott, E. L., Agresti, A. A., & Fitchett, G. (1998). Factor analysis of the "Spiritual Well-Being Scale" and its clinical utility with psychiatric inpatients. *Journal for the Scientific Study of Religion, 37*(2), 314-321. doi: 10.2307/1387530
- Sell, L., Devlin, B., Bourke, S. J., Munro, N. C., Corris, P. A., & Gibson, G. J. (1993). Communicating the diagnosis of lung cancer. *Respiratory Medicine, 87*(1), 61-63. doi: 10.1016/S0954-6111(05)80315-4
- Selye, H. (1955). Stress and disease. *Science, 122*(3171), 625-631. doi: 10.1126/science.122.3171.625
- Selye, H. (1976 / 1956). *The stress of life* (Rev. ed.). New York: McGraw-Hill.
- Selye, H. (1979). The stress concept and some of its implications. In V. Hamilton & D. M. Warburton (Eds.), *Human stress and cognition. An information processing approach* (pp. 11-32). Chichester [etc.]: John Wiley & Sons.
- Sethi, S., & Seligman, M. E. P. (1993). Optimism and fundamentalism. *Psychological Science, 4*(4), 256-259. doi: 10.1111/j.1467-9280.1993.tb00271.x
- Seybold, K. S. (1999). The Royal Free Interview for religious and spiritual beliefs. In P. C. Hill & R. W. Hood Jr. (Eds.), *Measures of religiosity* (pp. 351-357). Birmingham, AL: Religious Education Press.
- Shafer, A. B. (2006). Meta-analysis of the factor structures of four depression questionnaires: Beck, CES-D, Hamilton, and Zung. *Journal of Clinical Psychology, 62*(1), 123-146. doi: 10.1002/jclp.20213
- Shakespeare-Finch, J., & Enders, T. (2008). Corroborating evidence of posttraumatic growth. *Journal of Traumatic Stress, 21*(4), 421-424. doi: 10.1002/jts.20347
- Shapiro, D. E., Rodrigue, J. R., Boggs, S. R., & Robinson, M. E. (1994). Cluster analysis of the medical coping modes questionnaire. Evidence for coping with cancer styles? *Journal of Psychosomatic Research, 38*(2), 151-159. doi: 10.1016/0022-3999(94)90088-4
- Sherman, A. C., Plante, T. G., Simonton, S., Adams, D. C., Harbison, C., & Burriss, S. K. (2000). A multidimensional measure of religious involvement for cancer patients. The Duke Religious Index. *Supporting Care in Cancer, 8*(2), 102-109. doi: 10.1007/s005200050023
- Sherman, A. C., Plante, T. G., Simonton, S., Latif, U., & Anaissie, E. J. (2009). Prospective study of religious coping among patients undergoing autologous stem cell transplantation. *Journal of Behavioral Medicine, 32*(1), 118-128. doi: 10.1007/s10865-008-9179-y
- Sherman, A. C., Simonton, S., Latif, U., Spohn, R., & Tricot, G. (2005). Religious struggle and religious comfort in response to illness. Health outcomes among stem cell transplant patients. *Journal of Behavioral Medicine, 28*(4), 359-367. doi: 10.1007/s10865-005-9006-7
- Shimizu, K., Nakaya, N., Saito-Nakaya, K., Akechi, T., Yamada, Y., Fujimori, M., . . . Uchitomi, Y. (2012). Clinical biopsychosocial risk factors for depression in lung cancer patients. A comprehensive analysis using data from the Lung Cancer Database Project. *Annals of Oncology, 23*(8), 1973-1979. doi: 10.1093/annonc/mds061
- Siegel, K., Anderman, S. J., & Schrimshaw, E. W. (2001). Religion and coping with health-related stress. *Psychology & Health, 16*(6), 631-653. doi: 10.1080/08870440108405864

- Siegel, K., & Schrimshaw, E. W. (2002). The perceived benefits of religious and spiritual coping among older adults living with HIV/AIDS. *Journal for the Scientific Study of Religion*, 41(1), 91-102. doi: 10.1111/1468-5906.00103
- Signaleringscommissie Kanker. (2006). *Allochtonen en kanker. Sociaal-culturele en epidemiologische aspecten*. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding.
- Signaleringscommissie Kanker. (2011). *Kanker in Nederland tot 2020. Trends en prognoses*. Amsterdam: KWF Kankerbestrijding.
- Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding. (2004). *Kanker in Nederland. Trends, prognoses en implicaties voor zorgvraag*. z.p.: KWF Kankerbestrijding.
- Sijtsma, K. (2009a). On the use, the misuse, and the very limited usefulness of Cronbach's alpha. *Psychometrika*, 74(1), 107-120. doi: 10.1007/s11336-008-9101-0
- Sijtsma, K. (2009b). Over misverstanden rond Cronbachs alfa en de wenselijkheid van alternatieven. *De Psycholoog*, 44(11), 561-567.
- Silvestri, G. A., Knittig, S., Zoller, J. S., & Nietert, P. J. (2003). Importance of faith on medical decisions regarding cancer care. *Journal of Clinical Oncology*, 21(7), 1379-1382. doi: 10.1200/jco.2003.08.036
- Simonelli, C., Annunziata, M. A., Chimienti, E., Berretta, M., & Tirelli, U. (2008). Cancer survivorship: a challenge for the European oncologists. *Annals of Oncology*, 19(7), 1216-1217. doi: 10.1093/annonc/mdn384
- Sinclair, S., Mysak, M., & Hagen, N. A. (2009). What are the core elements of oncology spiritual care programs? *Palliative & Supportive Care*, 7(4), 415-422. doi: 10.1017/S1478951509990423
- Skinner, E. A., & Zimmer-Gembeck, M. J. (2011). Perceived control and the development of coping. In S. Folkman (Ed.), *The Oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 35-59). Oxford - New York: Oxford University Press.
- Smeets, W. (2006). *Spiritual care in a hospital setting. An empirical-theological exploration* (Vol. 13). Leiden [etc.]: Brill.
- Smets, E. M. A., Sprangers, M. A. G., Hagedoorn, M., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2009). Gevolgen van de ziekte. In H. C. J. M. de Haes, L. M. Gualthérie van Weezel & R. Sanderman (Eds.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional* (2 ed., pp. 117-133). Assen: Van Gorcum.
- Smith, C., & Denton, M. L. (2005). *Soul searching. The religious and spiritual lives of American teenagers*. New York, NY: Oxford University Press.
- Solano, J. P., Gomes, B., & Higginson, I. J. (2006). A comparison of symptom prevalence in far advanced cancer, AIDS, heart disease, chronic obstructive pulmonary disease and renal disease. *Journal of Pain and Symptom Management*, 31(1), 58-69. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.06.007
- Somerfield, M. R., & Curbow, B. (1992). Methodological issues and research strategies in the study of coping with cancer. *Social Science and Medicine*, 34(11), 1203-1216. doi: 10.1016/0277-9536(92)90313-F
- Sorajjakool, S., & Seyle, B. L. (2005). Theological strategies, constructing meaning, and coping with breast cancer. A qualitative study. *Pastoral Psychology*, 54(2), 173-186. doi: 10.1007/s11089-005-6201-y

- Sosis, R. (2007). Psalms for safety. Magico-religious responses to threats of terror. *Current Anthropology*, 48(6), 903-911. doi: 10.1086/523015
- Spiegel, D., Bloom, J. R., & Yalom, I. D. (1981). Group support for patients with metastatic cancer. A randomized prospective outcome study. *Archives of General Psychiatry*, 38(5), 527-533. doi: 10.1001/archpsyc.1980.01780300039004
- Spiegel, D., & Yalom, I. D. (1978). A support group for dying patients. *International Journal of Group Psychotherapy*, 28(2), 233-245.
- Spielberger, C. D., Gorsuch, R. L., & Lushene, R. E. (1970). *STAI manual for the State-Trait Anxiety Inventory: ("self-evaluation questionnaire")*. Palo Alto: Consulting Psychologists Press.
- Spijker, J., Bijl, R. V., de Graaf, R., Beekman, A. T. F., Ormel, J., & Nolen, W. A. (2004). Depressie: langer durende episode niet zonder meer een verwijzindicatie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 148(5), 247-248.
- Spijker, J., de Graaf, R., Bijl, R. V., Beekman, A. T. F., Ormel, J., & Nolen, W. A. (2002). Duration of major depressive episodes in the general population. Results from The Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study (NEMESIS). *The British Journal of Psychiatry*, 181(3), 208-213. doi: 10.1192/bjp.181.3.208
- Spil, J. A. van, Epping, E. J. C. M., & van Muilekom, H. A. M. (Eds.). (2011). *Handboek longcarcinoom*. Amsterdam: Reed Business.
- Sprangers, M. A. G., Smets, E. M. A., & Stiegelis, H. (2001). Gevolgen van de ziekte. In J. C. J. M. de Haes, L. M. Gualthérie van Weezel, R. Sanderman & H. van de Wiel (Eds.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional* (pp. 34-46). Assen: Van Gorcum.
- Spruit, M. A., Janssen, P. P., Willemsen, S. C. P., Hochstenbag, M. M. H., & Wouters, E. F. M. (2006). Exercise capacity before and after an 8-week multidisciplinary inpatient rehabilitation program in lung cancer patients. A pilot study. *Lung Cancer*, 52(2), 257-260. doi: 10.1016/j.lungcan.2006.01.003
- Sque, M. (2000). Researching the bereaved. An investigator's experience. *Nursing Ethics*, 7(1), 23-34. doi: 10.1177/096973300000700105
- St-James, Y. (2007). *Expanding the realm of possibility. Magical thinking and consumer coping*. Queen's University, Kingston, Ontario. Verkregen op 13 juli 2010 van https://qspace.library.queensu.ca/bitstream/1974/715/1/St-James_Yannik_200709_PhD.pdf
- Stanton, A. L., Bower, J. E., & Low, C. A. (2006). Posttraumatic growth after cancer. In L. G. Calhoun & R. G. Tedeschi (Eds.), *Handbook of posttraumatic growth. Research and practice* (pp. 138-175). Mahwah (NJ)-London: Lawrence Erlbaum Associates.
- Staps, T., Kuyper, M. B., & Hesselmann, G. M. (2006). Existentiële crisis. Palliatieve zorg. Landelijke richtlijn. Versie 1.0 (pp. 25). Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra.
- Staps, T., & Yang, W. (2005). Existentiële crisis en spiritualiteit bij kankerpatiënten. In H. Jochemsen & E. Van Leeuwen (Eds.), *Zinervaring in de zorg. Over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg* (pp. 41-48). Assen: Van Gorcum.
- Stark, D., Kiely, M., Smith, A., Velikova, G., House, A., & Selby, P. (2002). Anxiety disorders in cancer patients. Their nature, associations, and relation to quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 20(14), 3137-3148. doi: 10.1200/jco.2002.08.549

- Steiger, J. H. (1990). Structural model evaluation and modification. An interval estimation approach. *Multivariate Behavioral Research*, 25(2), 173-180. doi: 10.1207/s15327906mbr2502_4
- Stellman, S. D., & Resnicow, K. (1997). Tobacco smoking, cancer and social class. In M. Kogevina, N. Pearce, M. Susser & P. Boffetta (Eds.), *Social inequalities and cancer* (Vol. 138, pp. 229-250). Lyon: International Agency for Research on Cancer.
- Sternthal, M. J., Williams, D. R., Musick, M. A., & Buck, A. C. (2010). Depression, anxiety, and religious life. A search for mediators. *Journal of Health and Social Behavior*, 51(3), 343-359. doi: 10.2307/20798296
- Stewart, K. A. (2011). The spiritual framework of coping through the voices of cancer survivors narratives. *Omega-Journal of Death and Dying*, 63(1), 45-77. doi: 10.2190/OM.63.1.c
- Stiehler Thurston, N. (1999). Religious Problem-Solving Scale. In P. C. Hill & R. W. Hood Jr. (Eds.), *Measures of religiosity* (pp. 347-350). Birmingham, AL: Religious Education Press.
- Stivers, R. (1999). *Technology as magic. The triumph of the irrational*. New York: Continuum.
- Stone, L., Otten, R., Ringlever, L., Hiemstra, M., Engels, R. C. M. E., Vermulst, A. A., & Janssens, J. M. A. M. (2013). The parent version of the Strengths and Difficulties Questionnaire. Omega as an alternative to alpha and a test for measurement invariance. *European Journal of Psychological Assessment*, 29(1), 44-50. doi: 10.1027/1015-5759/a000119
- Stone, P. C., & Minton, O. (2008). Cancer-related fatigue. *European Journal of Cancer*, 44(8), 1097-1104. doi: 10.1016/j.ejca.2008.02.037
- Storch, E. A., Roberti, J. W., Heidgerken, A. D., Storch, J. B., Lewin, A. B., Killiany, E. M., . . . Geffken, G. R. (2004). The Duke Religion Index. A psychometric investigation. *Pastoral Psychology*, 53(2), 175-181. doi: 10.1023/B:PASP.0000046828.94211.53
- Strang, S., & Strang, P. (2001). Spiritual thoughts, coping and "sense of coherence" in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine*, 15(2), 127-134. doi: 10.1191/026921601670322085
- Strawbridge, W. J., Shema, S. J., Cohen, R. D., Roberts, R. E., & Kaplan, G. A. (1998). Religiosity buffers effects of some stressors on depression but exacerbates others. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 53B(3), S118-S126. doi: 10.1093/geronb/53B.3.S118
- Streib, H. (1996). *Entzauberung der Okkultfaszination. Magisches Denken und Handeln in der Adoleszenz als Herausforderung and die Praktische Theologie*. Kampen: Kok Pharos.
- Streib, H. (2010). Religion and her older sister. Interpretation of magic in Tillich's work with respect to recent discourses in psychology. In K. Grau, P. Haigis & I. Nord (Eds.), *Tillich Preview 2010. Religion und Magie bei Paul Tillich* (pp. 5-24). Münster: Lit Verlag.
- Stringer, M. D. (2008). *Contemporary Western ethnography and the definition of religion*. London - New York: Continuum.
- Subbotsky, E. (2004). Magical thinking in judgments of causation. Can anomalous phenomena affect ontological causal beliefs in children and adults? *British Journal of Developmental Psychology*, 22(1), 123-152. doi: 10.1348/026151004772901140
- Subbotsky, E. (2005). The permanence of mental objects. Testing magical thinking on perceived and imaginary realities. *Developmental Psychology*, 41(2), 301-318. doi: 10.1037/0012-1649.41.2.301
- Subbotsky, E. (2010). *Magic and the mind. Mechanisms, functions, and development of magical thinking and behavior*. Oxford etc.: Oxford University Press.

- Subbotsky, E. (2011). The ghost in the machine. Why and how the belief in magic survives in the rational mind. *Human Development*, 54(3), 126-143. doi: 10.1159/000329129
- Subbotsky, E., & Quinteros, G. (2002). Do cultural factors affect causal beliefs? Rational and magical thinking in Britain and Mexico. *British Journal of Psychology*, 93(4), 519-543. doi: 10.1348/000712602761381385
- Sulmasy, D. P. (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *The Gerontologist*, 42(suppl. 3), 24-33. doi: 10.1093/geront/42.suppl_3.24
- Swaan, A. de (1982). Het medisch regiem (II): de orde van het kankerziekenhuis. In A. Swaan (Ed.), *De mens is de mens een zorg. Opstellen 1971-1981* (pp. 161-207). Amsterdam: Meulenhoff.
- Swaan, A. de (2005). Constraints and challenges in designing hospitals. The sociological view. In C. Wagenaar (Ed.), *The architecture of hospitals* (pp. 88-95). Rotterdam: NAI Publishers.
- Swaan, A. de (2008). Problemen en uitdagingen bij het ontwerpen van ziekenhuizen. Een sociologisch perspectief. In A. de Swaan (Ed.), *Een perron in de wereld. Liber amicorum. Bij het afscheid van Gerard Goudriaan van PHC Amsterdam* (pp. 42). Amsterdam: PHC. Verkregen op 3 april 2013 van http://www.phc-amsterdam.nl/userfiles/file/Publicatie/zLiber%20amicorum_Gerard-final-werkversie%20internet%20final_.pdf.
- Szafarski, M., Ritchey, P., Leonard, A., Mrus, J., Peterman, A., Ellison, C. G., . . . Tsevat, J. (2006). Modeling the effects of spirituality/religion on patients' perceptions of living with HIV/AIDS. *Journal of General Internal Medicine*, 21(Supplement), 28. doi: 10.1111/j.1525-1497.2006.00646.x
- Spijker, A. van 't (2001). *Personality development as predictor of psychological distress in patients suspected of lung cancer or esophageal cancer*. Erasmus Universiteit, Rotterdam.
- Spijker, A. van 't, Trijsburg, R. W., & Duivenvoorden, H. J. (1997). Psychological sequelae of cancer diagnosis. A meta-analytical review of 58 studies after 1980. *Psychosomatic Medicine*, 59(3), 280-293.
- Taioli, E. (2008). Gene-environment interaction in tobacco-related cancers. *Carcinogenesis*, 29(8), 1467-1474. doi: 10.1093/carcin/bgn062
- Tambiah, S. J. (1990). *Magic, science, religion, and the scope of rationality*. Cambridge etc.: Cambridge University Press.
- Tanaka, K., Akechi, T., Okuyama, T., Nishiwaki, Y., & Uchitomi, Y. (2000). Development and validation of the Cancer Dyspnoea Scale. A multidimensional, brief, self-rating scale. *The British Journal of Cancer*, 82(4), 800-805. doi: 10.1054/bjoc.1999.1002
- Tanaka, K., Akechi, T., Okuyama, T., Nishiwaki, Y., & Uchitomi, Y. (2002). Factors correlated with dyspnea in advanced lung cancer patients. Organic causes and what else? *Journal of Pain and Symptom Management*, 23(6), 490-500. doi: 10.1016/S0885-3924(02)00400-1
- Tarakeshwar, N., Vanderwerker, L. C., Paulk, E., Pearce, M. J., Kasl, S. V., & Prigerson, H. G. (2006). Religious coping is associated with the quality of life of patients with advanced cancer. *Journal of Palliative Medicine*, 9(3), 646-657. doi: 10.1089/jpm.2006.9.646
- Tashakkori, A., & Teddlie, C. (Eds.). (2003). *Handbook of mixed methods in social & behavioral research*. Thousand Oaks - London - New Dehli: Sage Publications.

- Taubert, S., & Forster, C. (2005). Sinnfindung, Krankheitsverarbeitung und Lebensqualität von Tumorpatienten im perioperativen Verlauf. *Zeitschrift für Gesundheitspsychologie*, *13*(4), 147-157. doi: 10.1026/0943-8149.13.4.147
- Taylor, E. J., Outlaw, F. H., Bernardo, T. R., & Roy, A. (1999). Spiritual conflicts associated with praying about cancer. *Psycho-Oncology*, *8*(5), 386-394. doi: 10.1002/(SICI)1099-1611(199909/10)8:5<386::AID-PON407>3.0.CO;2-C
- Taylor, S. E. (2011). Affiliation and stress. In S. Folkman (Ed.), *The Oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 86-100). Oxford - New York: Oxford University Press.
- Teddle, C., & Tashakkori, A. (2003). Major issues and controversies in the use of mixed methods in the social and behavioral sciences. In A. Tashakkori & C. Teddle (Eds.), *Handbook of mixed methods in social & behavioral research* (pp. 3-50). Thousand Oaks - London - New Dehli: Sage Publications.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1995). *Trauma and transformation. Growing in the aftermath of suffering*. Thousand Oaks, California: Sage.
- Tedeschi, R. G., & Calhoun, L. G. (1996). The Posttraumatic Growth Inventory: measuring the positive legacy of trauma. *Journal of Traumatic Stress*, *9*(3), 455-471. doi: 10.1002/jts.2490090305
- Tesch, R. (1990). *Qualitative research. Analysis types and software tools*. New York - Philadelphia - London: The Falmer Press.
- The, A.-M. (1999). *Palliatieve behandeling en communicatie. Een onderzoek naar het optimisme op herstel van longkankerpatiënten*. Houten-Diegem: Bohn Stafleu Loghum.
- The, A.-M. (2005). *Tussen hoop en vrees. Palliatieve behandeling en communicatie in ziekenhuizen*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- The, A.-M., Hak, T., Koeter, G., & van der Wal, G. (2000). Collusion in doctor-patient communication about imminent death. An ethnographic study. *British Medical Journal*, *321*(7273), 1376-1381. doi: 10.1136/bmj.321.7273.1376
- Thoits, P. A. (2011). Mechanisms linking social ties and support to physical and mental health. *Journal of Health and Social Behavior*, *52*(2), 145-161. doi: 10.1177/0022146510395592
- Thompson, K. (2007). Liminality as a descriptor for the cancer experience. *Illness, Crisis, and Loss*, *15*(4), 333-351. doi: 10.2190/IL.15.4.d
- Thompson, S. C. (1991). The search for meaning following a stroke. *Basic and Applied Social Psychology*, *12*(1), 81-96. doi: 10.1207/s15324834basp1201_6
- Thompson, S. C., Nanni, C., & Levine, A. (1994). Primary versus secondary and central versus consequence-related control in HIV-positive men. *Journal of Personality and Social Psychology*, *67*(3), 540-547. doi: 10.1037//0022-3514.67.3.540
- Thornton, A. A. (2002). Perceiving benefits in the cancer experience. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, *9*(2), 153-165. doi: 10.1023/A:1014996127535
- Thornton, A. A., Owen, J. E., Kernstine, K., Koczywas, M., Grannis, F., Cristea, M., . . . Stanton, A. L. (2012). Predictors of finding benefit after lung cancer diagnosis. *Psycho-Oncology*, *21*(4), 365-373. doi: 10.1002/pon.1904

- Thuné-Boyle, I. C., Stygall, J. A., Keshtgar, M. R., & Newman, S. P. (2006). Do religious/spiritual coping strategies affect illness adjustment in patients with cancer? A systematic review of the literature. *Social Science & Medicine*, *63*, 151-164. doi: 10.1016/j.socscimed.2005.11.055
- Tillich, P. (2004). *De moed om te zijn. Over de menselijke persoonlijkheid en de zin van het bestaan*. Utrecht: Erven J. Bijleveld.
- Tishelman, C., Degner, L. F., & Mueller, B. (2000). Measuring symptom distress in patients with lung cancer. A pilot study of experienced intensity and importance of symptoms. *Cancer Nursing*, *23*(2), 82-90.
- Tishelman, C., Degner, L. F., Rudman, A., Bertilsson, K., Bond, R., Broberger, E., . . . Levealahti, H. (2005). Symptoms in patients with lung carcinoma. *Cancer*, *104*(9), 2013-2021. doi: 10.1002/cncr.21398
- Tishelman, C., Petersson, L.-M., Degner, L. F., & Sprangers, M. A. G. (2007). Symptom prevalence, intensity, and distress in patients with inoperable lung cancer in relation to time of death. *Journal of Clinical Oncology*, *25*(34), 5381-5389. doi: 10.1200/JCO.2006.08.7874
- Tix, A. P., & Frazier, P. A. (1998). The use of religious coping during stressful life events. Main effects, moderation, and mediation. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, *66*(2), 411-422. doi: 10.1037/0022-006x.66.2.411
- Tobacyk, J. J. (2004). A Revised Paranormal Belief Scale. *The International Journal of Transpersonal Studies*, *23*, 94-98.
- Tokuhata, G. K., & Lilienfeld, A. M. (1963). Familial aggregation of lung cancer in humans. *Journal of the National Cancer Institute*, *30*, 289-312. doi: 10.1093/jnci/30.2.289
- Tomatis, L. (2006a). Experimental chemical carcinogenesis. Fundamental and predictive role in protecting human health in the 1930s-1970s. *European Journal of Oncology*, *11*(1), 5-13.
- Tomatis, L. (2006b). Role of experimental and epidemiological evidence of carcinogenicity in the primary prevention of cancer. *Annali dell' Istituto Superiore di Sanità*, *42*(2), 113-117.
- Tomich, P. L., & Helgeson, V. S. (2004). Is finding something good in the bad always good? Benefit finding among women with breast cancer. *Health Psychology*, *23*(1), 16-23. doi: 10.1037/0278-6133.23.1.16
- 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
- Toussaint, K. (2006). Demografische data Zuid-Limburg vergeleken met Limburg, Euregio Maas-Rijn en Nederland (pp. 38). Maastricht - Sittard: CESRT / Hogeschool Zuyd.
- Travado, L., Grassi, L., Gil, F., Martins, C., Ventura, C., Bairradas, J., & The Southern European Psycho-Oncology Study Group. (2010). Do spirituality and faith make a difference? Report from the Southern European Psycho-Oncology Study Group. *Palliative & Supportive Care*. doi: 10.1017/S147895151000026X
- Travis, L. B., Ng, A. K., Allan, J. M., Pui, C.-H., Kennedy, A. R., Xu, X. G., . . . Boice, J. D. (2012). Second malignant neoplasms and cardiovascular disease following radiotherapy. *Journal of the National Cancer Institute*, *104*(5), 357-370. doi: 10.1093/jnci/djr533
- Tsuang, M. T., Simpson, J. C., Koenen, K. C., Kremen, W. S., & Lyons, M. J. (2007). Spiritual well-being and health. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, *195*(8), 673-680. doi: 10.1097/NMD.0b013e31811f4062

- Tucker, L., & Lewis, C. (1973). A reliability coefficient for maximum likelihood factor analysis. *Psychometrika*, 38(1), 1-10. doi: 10.1007/bf02291170
- 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 - New York: Oxford University Press.
- Tugade, M. M., Fredrickson, B. L., & Feldman Barrett, L. (2004). Psychological resilience and positive emotional granularity. Examining the benefits of positive emotions on coping and health. *Journal of Personality*, 72(6), 1161-1190. doi: 10.1111/j.1467-6494.2004.00294.x
- Tuinman, M. A., Gazendam-Donofrio, S. M., & Hoekstra-Weebers, J. E. (2008). Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice. *Cancer*, 113(4), 870-878. doi: 10.1002/cncr.23622
- Turner, N. J., Muers, M. F., Haward, R. A., & Mulley, G. P. (2007). Psychological distress and concerns of elderly patients treated with palliative radiotherapy for lung cancer. *Psycho-Oncology*, 16(8), 707-713. doi: 10.1002/pon.1109
- Turner, V. (2007). Liminality and communitas. In P. Bradshaw & J. Melloh (Eds.), *Foundations in ritual studies. A reader for students of Christian worship* (pp. 73-99). London: Society for Promoting Christian Knowledge.
- 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.
- Uden, M. H. F. van, Pieper, J. Z. T., & Alma, H. A. (2004). 'Bridge over troubled water'. Further results regarding the receptive coping scale. *Journal of Empirical Theology*, 17(1), 101-114. doi: 10.1163/1570925041208916
- Uden, M. H. F. van, Pieper, J. Z. T., & van Eersel, J. (2007). Religieuze coping en kanker. In H. Zondag (Ed.), *Kwetsuren van de ziel. Religie en het moderne levensgevoel* (pp. 120-144). Nijmegen: Valkhof Pers.
- Uden, M. H. F. van, Pieper, J. Z. T., van Eersel, J., Smeets, W., & van Laarhoven, H. (2009a). Religieuze en niet-religieuze coping bij kankerpatiënten. In C. van Halen, M. Prins & M. H. F. van Uden (Eds.), *Religie doen. Religieuze praktijken in tijden van individualisering. Aangeboden aan Jacques Janssen bij zijn afscheid als hoogleraar cultuur- en godsdienstpsychologie aan de Radboud Universiteit Nijmegen* (pp. 97-120). Tilburg: KSGV.
- Uden, M. H. F. van, Pieper, J. Z. T., van Eersel, J., Smeets, W., & van Laarhoven, H. (2009b). Religious and nonreligious coping among cancer patients. *Journal of Empirical Theology*, 22, 195-215. doi: 10.1163/092229309X12512584571706
- Uden, M. H. F. van, & Zondag, H. J. (2012). Religie als existentieel hulpmiddel. Over zingeving, religieuze coping en rituelen. In E. Vermetten, R. J. Kleber & O. van der Hart (Eds.), *Handboek posttraumatische stressstoornissen* (pp. 783-796). Utrecht: De Tijdstroom.
- Uitterhoeve, R. (2009). *Nurse responsiveness to emotional cues of cancer patients. Development of a training program*. Nijmegen: Radboud Universiteit.
- Uitterhoeve, R., Bensing, J. M., Grol, R., Demulder, P., & van Achterberg, T. (2010). The effect of communication skills training on patient outcomes in cancer care. A systematic review of the literature. *European Journal of Cancer Care*, 19(4), 442-457. doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01082.x

- Umezawa, Y., Lu, Q., You, J., Kagawa-Singer, M., Leake, B., & Maly, R. C. (2012). Belief in divine control, coping, and race/ethnicity among older women with breast cancer. *Annals of Behavioral Medicine*, 44(1), 21-32. doi: 10.1007/s12160-012-9358-5
- Unterrainer, H.-F., Ladenhauf, K. H., Wallner-Liebmann, S. J., & Fink, A. (2011). Different types of religious/spiritual well-being in relation to personality and subjective well-being. *International Journal for the Psychology of Religion*, 21(2), 115 - 126. doi: 10.1080/10508619.2011.557003
- Van Rossem, R. (2007). *Multivariate analyse voor de sociale wetenschappen. Wat vooraf komt*. Gent: Academia Press.
- Vandamme, S. (2007). *Koele minnaars. Medische verwoording en literaire verbeelding van ziekte in verhalen*. Leuven - Voorburg: Acco.
- Vasen, H. F. A., & Gómez García, E. B. (2011). Klinisch-genetische aspecten van kanker. In C. J. H. van de Velde, W. T. A. van der Graaf, J. H. J. M. van Krieken, C. A. M. Marijnen & J. B. Vermorken (Eds.), *Oncologie* (8 ed., pp. 45-57). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Veenstra, R. (1999). *Leerlingen - klassen - scholen. Prestaties en vorderingen van leerlingen in het voortgezet onderwijs*. Amsterdam: Thela Thesis.
- Velde, C. J. H. van de, van der Graaf, W. T. A., van Krieken, J. H. J. M., Marijnen, C. A. M., & Vermorken, J. B. (Eds.). (2011). *Oncologie* (8 ed.). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Verboon, P. (2012). Multilevel analyse versie 2.2. Verkregen op 23 februari 2013 van http://www.academia.edu/1747623/Multilevel_Analyse
- Verkooijen, L. (2012). Geluk en kanker. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 156(51/52), A5752 (2160-2161).
- Vermandere, M., De Lepeleire, J., Smeets, L., Hannes, K., Van Mechelen, W., Warmenhoven, F., . . . Aertgeerts, B. (2011). Spirituality in general practice. A qualitative evidence synthesis. *British Journal of General Practice*, 61(592), e749-e760. doi: 10.3399/bjgp11X606663
- Vermulst, A. A., & Gerris, J. R. M. (2005). *QBF. Quick Big Five Persoonlijkheidsvragenlijst. Handleiding*. Leeuwarden: LDC.
- Vermulst, A. A., Kroes, G., De Meyer, R., Nguyen, L., & Veerman, J. W. (2012). *Opvoedingsbelastingvragenlijst (OBVL). Handleiding* (versie: 13-02-2012 ed.). Nijmegen: Praktikon.
- Vespa, A., Jacobsen, P. B., Spazzafumo, L., & Balducci, L. (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, M. R. M., van Lanschot, J. J. B., van der Velden, J., Kloek, J. J., Gouma, D. J., & Sprangers, M. A. G. (2006). Quality of life in newly diagnosed cancer patients waiting for surgery is seriously impaired. *Journal of Surgical Oncology*, 93(7), 571-577. doi: 10.1002/jso.20552
- Visser, O., & van Noord, K. J. (Eds.). (2005). *Feiten en fabels over kanker in Nederland*. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra.
- Vlaams Kankerregistratienetwerk. (2000). *Internationale Classificatie van Ziekten voor Oncologie* (3 ed.). z.p.: WHO.
- Vogels, F. (1997). *De harde kern. Kanker & De naakte waarheid* (6 ed.). Amsterdam: Uitgeverij Van Oorschot.
- Vogels, F. (2007). *Dagboek 1962 - 1963*. Amsterdam: Uitgeverij G.A. van Oorschot.

- Vollrath, M., & Torgersen, S. (2000). Personality types and coping. *Personality and Individual Differences, 29*(2), 367-378. doi: 10.1016/S0191-8869(99)00199-3
- Vollrath, M., Torgersen, S., & Alnæs, R. (1995). Personality as long-term predictor of coping. *Personality and individual differences, 18*(1), 117-126. doi: 10.1016/0191-8869(94)00110-E
- Voogd, J. N. de, Sanderman, R., Postema, K., van Sonderen, E., & Wempe, J. B. (2010). Relationship between anxiety and dyspnea on exertion in patients with chronic obstructive pulmonary disease. *Anxiety, Stress & Coping, 24*(4), 439-449. doi: 10.1080/10615806.2010.520081
- Vos, M. S. (2009). *Denial and quality of life in lung cancer patients*. Amsterdam: Amsterdam University Press.
- Vos, M. S., & de Haes, J. C. J. M. (2007). Denial in cancer patients. An explorative review. *Psycho-Oncology, 16*(1), 12-25. doi: 10.1002/pon.1051
- Vos, M. S., Putter, H., van Houwelingen, H. C., & de Haes, H. C. J. M. (2008). Denial in lung cancer patients. A longitudinal study. *Psycho-Oncology, 17*(12), 1163-1171. doi: 10.1002/pon.1325
- Vreekamp, H. (2010). *De tovenaar en de dominee. Over de verschijning van God*. Zoetermeer: Boekencentrum.
- Vries, M. J. de (1994). Mensen met kanker staan nog vaak in de kou. Het huidige tekort van de geestelijke zorg in Nederland. *Medisch Contact, 49*(4), 145.
- VSNU. (2004, herziening 2012). De Nederlandse Gedragscode Wetenschapsbeoefening. Principes van goed wetenschappelijk onderwijs en onderzoek (pp. 10). Amsterdam: Vereniging van Universiteiten VSNU.
- Vyse, S. A. (1997). *Believing in magic. The psychology of superstition*. New York - Oxford: Oxford University Press.
- Waaijman, K. (2005). Wat is spiritualiteit en hoe doet zij zich voor in de gezondheidszorg? In H. Jochemsen & E. van Leeuwen (Eds.), *Zinervaring in de zorg. Over de betekenis van spiritualiteit in de gezondheidszorg* (pp. 21-36). Assen: Van Gorcum.
- Wachholtz, A., & Pargament, K. (2005). Is spirituality a critical ingredient of meditation? Comparing the effects of spiritual meditation, secular meditation, and relaxation on spiritual, psychological, cardiac, and pain outcomes. *Journal of Behavioral Medicine, 28*(4), 369-384. doi: 10.1007/s10865-005-9008-5
- Walach, H., Kohls, N., von Stillfried, N., Hinterberger, I., & Schmidt, S. (2009). Spirituality: the legacy of parapsychology. *Archive for the Psychology of Religion, 31*(3), 277-308. doi: 10.1163/008467209X12499946199407
- Walker, J., Holm Hansen, C., Martin, P., Sawhney, A., Thekkumpurath, P., Beale, C., . . . Sharpe, M. (2013). Prevalence of depression in adults with cancer. A systematic review. *Annals of Oncology, 24*(4), 895-900. doi: 10.1093/annonc/mds575
- Walker, M. S., Zona, D. M., & Fisher, E. B. (2006). Depressive symptoms after lung cancer surgery. Their relation to coping style and social support. *Psycho-Oncology, 15*(8), 684-693. doi: 10.1002/pon.997
- Wallace, K. A., & Bergeman, C. S. (2002). Spirituality and religiosity in a sample of African American elders. A life story approach. *Journal of Adult Development, 9*(2), 141-154. doi: 10.1023/A:1015789513985

- Walter, T. (2002). Spirituality in palliative care. Opportunity or burden? *Palliative Medicine*, 16(2), 133-139. doi: 10.1191/0269216302pm516oa
- Watson, P. J. (1999). Religious Coping Activity Scale. In P. C. Hill & R. W. Hood Jr. (Eds.), *Measures of religiosity* (pp. 344-347). Birmingham, AL: Religious Education Press.
- Way, N., Stauber, H. Y., Nakkula, M. J., & London, P. (1994). Depression and substance use in 2 divergent high-school cultures. A quantitative and qualitative analysis. *Journal of Youth and Adolescence*, 23(3), 331-357. doi: 10.1007/bf01536723
- Weeks, J. C., Catalano, P. J., Cronin, A., Finkelman, M. D., Mack, J. W., Keating, N. L., & Schrag, D. (2012). Patients' expectations about effects of chemotherapy for advanced cancer. *New England Journal of Medicine*, 367(17), 1616-1625. doi: 10.1056/NEJMoa1204410
- Weert, E. van (2007). *Cancer rehabilitation. Effects and mechanisms*. Universiteit van Groningen, Groningen. Verkregen op 10 juli 2012 van <http://www.herstellenbalans.nl/system/inc/download.php?fKast=pub&la=25&id=803>
- Wein, S. (2000). Cancer, unproven therapies, and magic. *Oncology*, 14, 1345-1350; 1355-1359.
- Weine, S., Knafli, K., Feetham, S., Kulauzovic, Y., Klebic, A., Sclove, S., . . . Spahovic, D. (2005). A mixed methods study of refugee families engaging in multiple-family groups. *Family Relations*, 54(4), 558-568. doi: 10.1111/j.1741-3729.2005.00340.x
- Weisman, A. D., & Worden, J. W. (1976-1977). The existential plight in cancer. Significance of the first 100 days. *International Journal of Psychiatry in Medicine*, 7(1), 1-15. doi: 10.2190/UQ2G-UGV1-3PPC-6387
- 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.
- Wengraf, T. (2006 (2001)). *Qualitative research interviewing. Biographic narrative and semi-structured methods*. London - Thousand Oaks - New Delhi: Sage Publications.
- Werner, A., Isaksen, L. W., & Malterud, K. (2004). "I am not the kind of woman who complains of everything". Illness stories on self and shame in women with chronic pain. *Social Science and Medicine*, 59(5), 1035-1045. doi: 10.1016/j.socscimed.2003.12.001
- 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
- Westerman, M. J., The, A.-M., Sprangers, M. A. G., Groen, H. J. M., van der Wal, G., & Hak, T. (2007). Small-cell lung cancer patients are just 'a little bit' tired. Response shift and self-presentation in the measurement of fatigue. *Quality of Life Research*, 16(5), 853-861. doi: 10.2307/27641315
- White, C. A. (2004). Meaning and its measurement in psychosocial oncology. *Psycho-Oncology*, 13(7), 468-481. doi: 10.1002/pon.815
- White, C. A. (2006). Psychosocial oncology. *Psychiatry*, 5(3), 96-98. doi: 10.1383/psy.2006.5.3.96
- Wildt, B. T. te, & Schultz-Venrath, U. (2004). Magical ideation: defence mechanism or neuropathology? A study with multiple sclerosis patients. *Psychopathology*, 37(3), 141-144. doi: 10.1159/000078866
- Williams, M. D., & Sandler, A. B. (2001). The epidemiology of lung cancer. *Cancer Treatment and Research*, 105, 31-52. doi: 10.1007/978-1-4615-1589-0_2

- Williams, S., & Dale, J. (2006). The effectiveness of treatment for depression/depressive symptoms in adults with cancer: a systematic review. *British Journal of Cancer*, *94*(3), 372-390. doi: 10.1038/sj.bjc.6602949
- Winter-Pfändler, U., & Morgenthaler, C. (2009). Are surveys on quality improvement of healthcare chaplaincy emotionally distressing for patients? A pilot study. *Journal of Health Care Chaplaincy*, *16*(3-4), 140-148. doi: 10.1080/08854726.2010.480829
- Wit, R. de (2009). Pijn bij patiënten met kanker. In H. C. J. M. de Haes, L. M. Gualthérie van Weezel & R. Sanderman (Eds.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional* (2 ed., pp. 337-343). Assen: Van Gorcum.
- Wit, R. de, van Dam, F., Loonstra, S., Zandbelt, L., van Buuren, A., van der Heijden, K., . . . Huijer Abu-Saad, H. (2001). The Amsterdam Pain Management Index compared to eight frequently used outcome measures to evaluate the adequacy of pain treatment in cancer patients with chronic pain. *Pain*, *91*(3), 339-349. doi: 10.1016/s0304-3959(00)00455-3
- Wong-McDonald, A., & Gorsuch, R. L. (2000). Surrender to God. An additional coping style? *Journal of Psychology and Theology*, *28*, 149-161.
- Wong-McDonald, A., & Gorsuch, R. L. (2004). A multivariate theory of God concept, religious motivation, locus of control, coping, and spiritual well-being. *Journal of Psychology and Theology*, *32*(4), 318-334.
- Wong, P. T. P., & Wong, L. C. J. (Eds.). (2006). *Handbook of multicultural perspectives on stress and coping*. New York: Springer.
- Woods, T. E., & Ironson, G. H. (1999). Religion and spirituality in the face of illness. How cancer, cardiac, and HIV patients describe their spirituality/religiosity. *Journal of Health Psychology*, *4*(3), 393-412. doi: 10.1177/135910539900400308
- Woolley, J. D. (2000). The development of beliefs about direct mental-physical causality in imagination, magic, and religion. In K. S. Rosengren, C. N. Johnson & P. L. Harris (Eds.), *Imagining the impossible. Magical, scientific, and religious thinking in children* (pp. 99-129). Cambridge - New York - Melbourne - Madrid: Cambridge University Press.
- Worden, J. W., & Weisman, A. D. (1984). Preventive psychosocial intervention with newly diagnosed cancer patients. *General Hospital Psychiatry*, *6*(4), 243-249. doi: 10.1016/0163-8343(84)90016-1
- Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.
- Yalom, I. D. (2005). *De Schopenhauer-kuur*. Amsterdam: Balans.
- Yalom, I. D. (2008a). *Staring at the sun. Overcoming the terror of death*. *Humanistic Psychologist*, *36*(3/4), 283-297. doi: 10.1080/08873260802350006
- Yalom, I. D. (2008b). *Staring at the sun. Overcoming the terror of death*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Yang, C., Nay, S., & Hoyle, R. H. (2010). Three approaches to using lengthy ordinal scales in structural equation models: parceling, latent scoring, and shortening scales. *Applied Psychological Measurement*, *34*(2), 122-142. doi: 10.1177/0146621609338592
- 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

- Zadro, L., Williams, K. D., & Richardson, R. (2004). How low can you go? Ostracism by a computer is sufficient to lower self-reported levels of belonging, control, self-esteem, and meaningful existence. *Journal of Experimental Social Psychology, 40*(4), 560-567. doi: 10.1016/j.jesp.2003.11.006
- Zandwijk, N. van, & Burgers, J. A. (2013). Wat is longkanker en wat is het beloop? *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Verkregen op 24 april 2013 van <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/longkanker/beschrijving/>
- Zautra, A. J., & Reich, J. W. (2011). Resilience: the meanings, methods, and measures of a fundamental characteristic of human adaptation. In S. Folkman (Ed.), *The Oxford handbook of stress, health, and coping* (pp. 173-185). Oxford - New York: Oxford University Press.
- Zeidner, M., & Hammer, A. (1990). Life events and coping resources as predictors of stress symptoms in adolescents. *Personality and Individual Differences, 11*(7), 693-703. doi: 10.1016/0191-8869(90)90254-O
- Zeidner, M., & Saklofske, D. (1996). Adaptive and maladaptive coping. In M. Zeidner & N. S. Endler (Eds.), *Handbook of coping. Theory, research, applications* (pp. 505-531). New York, NY: Wiley.
- Zhou, T., Wu, D., & Lin, L. (2012). On the intermediary function of coping styles. Between self-concept and subjective well being of adolescents of Han, Qiang and Yi nationalities. *Psychology, 3*(2), 136-142. doi: 10.4236/psych.2012.32021
- Zhukovsky, D. S. (2002). Unmasking existential pain. *Pain Medicine, 3*(3), 291. doi: 10.1046/j.1526-4637.2002.20464.x
- Zinnbauer, B. J., & Pargament, K. I. (2002). Capturing the meanings of religiousness and spirituality. One way down from a definitional Tower of Babel. *Research in the Social Scientific Study of Religion, 13*, 23-54.
- Zinnbauer, B. J., & Pargament, K. I. (2005). Religiousness and spirituality. In R. F. Paloutzian & C. L. Park (Eds.), *Handbook of the psychology of religion and spirituality* (pp. 21-42). New York-London: Guilford Press.
- Zinnbauer, B. J., Pargament, K. I., Cole, B., Rye, M. S., Butter, E. M., Belavich, T. G., . . . Kadar, J. L. (1997). Religion and spirituality. Unfuzzifying the fuzzy. *Journal for the Scientific Study of Religion, 36*(4), 549-564. doi: 10.2307/1387689
- Zock, H. (2007). Geestelijk verzorgers en psychologen. Bondgenoten in de zorg voor zingeving. *Psychologie en Gezondheid, 35*(5), 243-250. doi: 10.1007/BF03071802
- Zondag, H. J., & Van Uden, M. H. F. (2010). I just believe in me. Narcissism and religious coping. *Archive for the Psychology of Religion, 32*(1), 69-85. doi: 10.1163/008467210X12626615185702
- Zuckerman, M., & Gagne, M. (2003). The COPE revised. Proposing a 5-factor model of coping strategies. *Journal of Research in Personality, 37*(3), 169-204. doi: 10.1016/s0092-6566(02)00563-9
- Zung, W. W. (1965). A self-rating depression scale. *Archives of General Psychiatry, 12*(1), 63-70. doi: 10.1001/archpsyc.1965.01720310065008

Literatuur

- Zung, W. W., Richards, C. B., & Short, M. J. (1965). Self-rating depression scale in an outpatient clinic. Further validation of the SDS. *Archives of General Psychiatry, 13*(6), 508-515. doi: 10.1001/archpsyc.1965.01730060026004
- Zusne, L., & Jones, W. H. (1982). *Anomalistic psychology. A study of extraordinary phenomena of behavior and experience*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum Associates.
- Zuurmond, A. (1994). *De Infocratie: een theoretische en empirische heroriëntatie op Weber's ideaaltype in het informatietijdperk*. Den Haag: Phaedrus.
- Zwingmann, C., Wirtz, M., Müller, C., Körber, J., & Murken, S. (2006). Positive and negative religious coping in German breast cancer patients. *Journal of Behavioral Medicine, 29*(6), 533-547. doi: 10.1007/s10865-006-9074-3



BIJLAGE 1: DEELNEMENDE ZIEKENHUIZEN EN RESPONS PER ZIEKENHUIS

Tabel 1: Deelnemende ziekenhuizen, adherentie, beoogde respons, participerende longarts

Ziekenhuis	Adherentie	Beoogde respons	Longarts
Academisch Ziekenhuis Maastricht	200.000	30	Mw. Dr. M. Hochstenbag
Amphiaziekenhuis Breda	400.000	40	Drs. V.M.J. Linsen
Atrium Medisch Centrum Heerlen	266.000	40	Dr. G. Bootsma
Catharina-Ziekenhuis Eindhoven	1.000.000	50	Dr. B. van de Borne
Elkerliek Ziekenhuis Helmond	157.000	10	Dr. W.R. Pieters
Jeroen Bosch Ziekenhuis Den Bosch	635.000	50	Dr. A.J.M. Schreurs
Laurentius Ziekenhuis Roermond	121.000	10	Mw. Dr. C.C.M. Pitz
Máxima Medisch Centrum Veldhoven	730.000	25	M.J. van Henten
Orbis Medisch en Zorgconcern Sittard	184.000	30	Drs. W.H. Geraedts
St. Anna Zorggroep Geldrop	120.000	10	Drs. C.N.F. van de Moosdijk
St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg	435.000	25	Mw. Drs. S. Fouchier
TweeSteden Ziekenhuis Tilburg	420.000	25	Drs. J.M.A.M. Retera
	4.668.000	345	

Tabel 2: Respons per ziekenhuis, vergeleken met gevraagde en beoogde aantal respondenten

	N gevraagd	N respons	% respons	N beoogd	% doel
Academisch Ziekenhuis Maastricht	54	24	44.4	30	80.0
Amphiaziekenhuis Breda	47	28	59.6	40	70.0
Atrium Medisch Centrum Heerlen	53	14	26.4	40	35.0
Catharina-Ziekenhuis Eindhoven	161	85	52.8	50	170.0
Elkerliek Ziekenhuis Helmond	46	8	17.4	10	80.0
Jeroen Bosch Ziekenhuis Den Bosch	19	9	47.4	50	18.0
Laurentius Ziekenhuis Roermond	6	4	66.7	10	40.0
Máxima Medisch Centrum Veldhoven	7	5	71.4	25	20.0
Orbis Medisch en Zorgcentrum Sittard	39	23	59.0	30	76.7
St. Anna Zorggroep Geldrop	6	5	83.3	10	50.0
St. Elisabeth Ziekenhuis Tilburg	15	10	66.7	25	40.0
TweeSteden Ziekenhuis Tilburg	36	22	61.1	25	88.0
Totaal	489	237	48.5	345	68.7

BIJLAGE 2: SPIRITUELE COPING LIJST, OVERZICHT ITEMS

Spirituele Coping Lijst: Items per domein

	<i>Item</i>
<hr/> <i>Rituele en spirituele praktijken</i>	
vertrouw ik op de aanwezigheid van mijn beschermengel	8
doe ik aan reiki	11
ga ik chanten of maak ik gebruik van een andere vorm van sjamanisme	12
zoek ik houvast in de (geheime) kennis over Jezus	23
lees ik boeken over allerlei nieuwe spirituele stromingen	26
val ik terug op religieuze ervaringen die ik als kind heb gehad	28
bid ik dat gebedje van vroeger	30
bid ik dat Maria een goed woordje voor me wil doen	32
ga ik mediteren, yoga, tai chi of ademhalingsoefeningen doen	33
richt ik een heilig plekje in mijn huis in	34
steek ik een kaars op	35
ga ik op bedevaart of bezoek ik een herdenkingsplek	36
laat ik mij zegenen	39
roep ik een heilige aan	40
luister ik naar religieuze/spirituele muziek of klanken	41
brand ik wierookstokjes	42
bestudeer ik het Tibetaanse Dodenboek	46
zoek ik contact met een spiritueel begaafd persoon	47
lees ik in de Bijbel of in andere heilige teksten	50
besteed ik meer geld aan goede doelen	51
volg ik een cursus op het gebied van spiritualiteit	53
ga ik naar een geestelijk begeleider	54
volg ik een cursus in wonderen (A Course in Miracles)	63
<hr/> <i>Nieuwe spiritualiteit</i>	
streef ik naar een nieuwe balans tussen lichaam en geest	1
zoek ik verbinding met de Energie of Kracht die het hele leven doordringt	2
probeer ik te luisteren naar mijn innerlijke stem	3
ga ik wandelen in de natuur	4
ben ik me bewust van de eeuwige kringloop van de natuur	5
ga ik ervan uit dat dit geen toeval is maar een verborgen betekenis heeft	19
zoek ik naar een boodschap in mijn dromen	20

probeer ik zo te leven dat het evenwicht in mijn leven terugkeert	21
vertrouw ik op de onzichtbare geestelijke krachten in de kosmos	22
probeer ik te werken aan mijn diepere zelf	24
ga ik meer biologische producten eten	25
probeer ik opnieuw verbonden te raken met alle leven in de natuur	27
weet ik door eerdere ervaringen dat ik deel uitmaak van een groter geheel	29
voel ik mij overgeleverd aan het blinde noodlot	31
probeer ik een betekenis te zien in de toevallige samenloop van omstandigheden	49
maak ik – naast de gewone geneeskunde – ook gebruik van alternatieve geneeswijzen of healing	55
vertrouw ik erop dat mijn ziel met een hogere dimensie is verbonden	58
beschouw ik mijn lijden als een offer op de weg naar volmaaktheid	59
<hr/> <i>Paranormale ervaringen en magische handelingen</i>	
vermoed ik dat ik in een vorig leven iets verkeerd heb gedaan	6
draag ik geneeskrachtige edelstenen of kristallen bij me	7
zoek ik hulp bij een paranormale genezer	9
ervaar ik contact met overledenen	10
zoek ik via chakra's naar nieuwe levenskracht	13
zoek ik een verklaring in astrologie en horoscopen	14
laat ik tarotkaarten voor me leggen	15
verdiep ik mij in bijna-doodervaringen	16
lees ik tijdschriften als ParaVisie, Happinez, Onkruid of Bres	17
bezoek ik een paranormale beurs	18
kijk ik tv-programma's als Char, Derek Ogilvie en Uri Geller	37
draag ik armbanden of medailles met bijzondere krachten	38
probeer ik met vaste handelingen de loop van de gebeurtenissen te beïnvloeden	43
geef ik een bijzondere betekenis aan bepaalde getallen (bijv, 3, 7 of 13; een geboortedatum; een nummerplaat van een auto)	44
klop ik het ongeluk af	45
probeer ik de kwade machten in de wereld tevreden te stellen	48
zoek ik raad bij een helderziende, waarzegger of medium	52
wend ik mij tot de geesten die ons omringen	56
ga ik ervan uit dat ik in een volgend leven een nieuwe kans krijg	57
ben ik bang dat er sprake is van een vervloeking of betovering	60
hebben kwade machten (duivels, demonen) mij in hun greep	61
laat ik mijn aura lezen	62

BIJLAGE 3: VRAGENLIJST RELIGIEUS/SPIRITUEEL OMGAAN MET LONGKANKER

Vragenlijst

**Religieus/spiritueel
omgaan met longkanker
(onderzoek nr. 28220.008.09)**

**In het kader van een onderzoek aan de
Universiteit van Tilburg**

Bijlage 3

Inleiding

U bent bereid om deel te nemen aan het onderzoek naar de rol van religie, geloof en spiritualiteit bij het verwerken van longkanker. Van harte willen wij u danken voor uw medewerking, inspanning en tijd. Met het invullen van deze vragenlijst helpt u het onderzoek zeer en kan de kwaliteit van de zorg worden verbeterd. Het onderzoek wordt uitgevoerd door enkele onderzoekers van de Universiteit van Tilburg. Uw longarts of verpleegkundige ondersteunt het onderzoek.

De vragenlijst gaat over de volgende onderwerpen: achtergrondgegevens, lichamelijk en psychisch welbevinden, geloof en welbevinden, omgaan met de ziekte, herwaardering van de ziekte, religieus en spiritueel omgaan met de ziekte. Het invullen van deze lijst duurt 30 tot 45 minuten. U hoeft de vragenlijst niet per se in één keer in te vullen. Al naar gelang uw energie en spankracht kunt u het invullen over een aantal keren verdelen.

In de vragenlijst is sprake van religie, geloof, spiritualiteit en God. Als we spreken van *God*, *het goddelijke* of een *hogere macht* bedoelen we de God zoals u zich deze voorstelt. Dit geldt ook voor de begrippen *religie*, *geloof* en *spiritualiteit*: het gaat er bij het beantwoorden van de vragen om, hoe u zich religie, geloof en spiritualiteit voorstelt.

Bij het invullen van de vragenlijst zijn er uiteraard geen goede of foute antwoorden. Het gaat om uw manier van verwerken van de ziekte en om hoe u zich voelt.

De vragen beantwoordt u door het hokje aan te kruisen dat bij uw antwoord hoort. Er zijn enkele vragen waarbij u iets invult; dat is door stippellijnen duidelijk aangegeven. Denkt u niet te lang na over de antwoorden, geeft u gewoon uw eerste reactie.

Uiteraard zullen uw antwoorden anoniem en vertrouwelijk worden verwerkt.

Als u een samenvatting van de resultaten van dit vragenlijstonderzoek wilt ontvangen, kunt u dit op de laatste pagina aangeven.

Nogmaals hartelijk dank voor uw medewerking.

Drs. Sjaak Körver

Dr. Jos Pieper

Prof. Dr. Rien van Uden

Correspondentie-adres

Universiteit van Tilburg

Drs. J.W.G. Körver, kamer S 717

Warandelaan 2, Postbus 90153, 5000 LE Tilburg

Tel. (013) 466 3223

E-mail: j.w.g.korver@uvt.nl

1. Achtergrondgegevens

In dit deel van de vragenlijst treft u een aantal vragen aan over uw achtergrond. Kruist u aan of vult u in wat voor u van toepassing is.

1. Ik ben man vrouw
2. Mijn leeftijd is jaar
3. Ik ben samenwonend/gehuwd alleenstaand
4. Ik heb kinderen ja,(aantal) nee
5. De hoogste opleiding die ik heb afgerond is
- lagere school
 - lager beroepsonderwijs
(bijv. LTS, LEAO, huishoudschool, VMBO-basis)
 - middelbaar beroepsonderwijs of MULO/MAVO
 - middelbaar onderwijs (HBS, Gymnasium, MMS, HAVO, VWO)
 - hoger beroepsonderwijs
 - universitair onderwijs
6. Voor ik ziek werd, was ik
- werkend, als (beroep/functie/werk)
 - niet (meer) werkend
7. Dat ik longkanker heb, is duidelijk geworden in (maand) (jaar)
8. Vanwege mijn ziekte werd of word ik behandeld:
- nee: een behandeling was niet mogelijk of niet zinvol
 - alleen een operatie
 - chemotherapie en bestraling
 - alleen chemotherapie
 - anders, nl.

Bijlage 3

9. Op dit moment

- is het afwachten wat betreft de resultaten van de behandeling
- ben ik symptoomvrij; ik blijf onder controle
- ben ik genezen verklaard; ik blijf wel onder controle
- is er niets meer aan mijn ziekte te doen
- ben ik in mijn laatste levensfase.

10. Ik ontvang op dit moment ondersteuning van

	(bijna) nooit	soms	vaak	(bijna) altijd
	1	2	3	4
naaste familie (ouder, partner, kind)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vrienden, kennissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
lotgenoten, medepatiënten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
arts, specialist, (wijk)verpleging	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
alternatief arts, paranormaal genezer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
maatschappelijk werker, psycholoog	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
pastor, geestelijke, geestelijk begeleider	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
geloofsgenoten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Met de volgende religieuze/levensbeschouwelijke stroming voel ik me het meest verwant:

- Christendom
- Islam
- Hindoeïsme
- Boeddhisme
- Jodendom
- New Age
- Nieuwe spiritualiteit
- Humanisme
- Andere, namelijk
- Met geen enkele stroming

12. Ik ben in een bepaalde religieuze/levensbeschouwelijke stroming opgevoed?

- ja
- nee (door naar vraag 14)

Vragenlijst religieus/spiritueel omgaan met longkanker

13. Ik ben opgevoed in

- de Rooms-katholieke Kerk
- de Nederlands Hervormde Kerk
- de Gereformeerde Kerk
- de Lutherse kerk
- een van de andere protestantse kerken
- de Islam
- het Hindoeïsme
- het Boeddhisme
- het Jodendom
- New Age
- Nieuwe spiritualiteit
- het Humanisme
- in een andere stroming, namelijk

14. Ik beschouw mij als een religieus persoon ja nee

15. Ik beschouw mij als een spiritueel persoon ja nee

16. Ik beschouw mij als een paranormaal gevoelig persoon ja nee

17. Ik reken mij tot een bepaalde religieuze, spirituele of levensbeschouwelijke groepering ja nee

3. Psychisch welbevinden

Nu volgt een aantal uitspraken over uw psychisch welbevinden. Kruist u aan hoe u zich de laatste week voelde.

	(bijna) nooit	soms	vaak	(bijna) altijd
	1	2	3	4
Er zijn gedachten die ik heel moeilijk los kan laten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb gebrek aan zelfvertrouwen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik kan een tegenslag maar heel moeilijk verwerken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me nerveus en onrustig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben een rustig iemand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me in vrijwel alles tekort schieten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me veilig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik neem teleurstellingen zo zwaar op dat ik ze niet van me af kan zetten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik raak helemaal gespannen en in beroering als ik denk aan mijn zorgen van de laatste tijd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben tevreden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik word geplaagd door storende gedachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me op mijn gemak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik pieker teveel over dingen die niet zo belangrijk zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me tevreden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben gelijkmatig van stemming	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben gelukkig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me rustig en beheerst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me prettig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel dat de moeilijkheden zich opstapelen zodat ik er niet meer tegenop kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me uitgerust	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bijlage 3

Nu volgt een tweede reeks uitspraken over uw psychisch welbevinden. Kruist u ook hier aan hoe u zich de laatste week voelde.

	(bijna) nooit	soms	vaak	(bijna) altijd
	1	2	3	4
Ik voel mij somber en neerslachtig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
's Morgens voel ik mij het best	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb huilbuien of zou wel willen huilen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik slaap slecht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik eet net zoveel als vroeger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vind het kijken naar, samenzijn of praten met een aantrekkelijke man of vrouw leuk	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb het gevoel dat ik magerder word	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb last van verstopping	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn hart klopt sneller dan normaal	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik word moe van niets	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn gedachten zijn nog net zo helder als vroeger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb het gevoel dat alles me even gemakkelijk afgaat als vroeger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben rusteloos en kan niet stilzitten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik zie de toekomst met vertrouwen tegemoet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik raak sneller geërgerd of geprikkeld dan vroeger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik vind het gemakkelijk om beslissingen te nemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel dat ik nuttig en nodig ben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn leven is aardig gevuld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb het gevoel dat het voor anderen beter zou zijn als ik dood was	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik beleef nog net zoveel plezier aan de dingen als vroeger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Geloof en welbevinden

De volgende uitspraken gaan over geloof en welbevinden. Waar het hier over God en geloof gaat, bedoelen we God (het goddelijke of een hogere macht) en geloof zoals u zich die voorstelt. Kruist u aan in hoeverre u het met de uitspraken eens of oneens bent..

	helemaal mee oneens	mee oneens	niet eens/niet oneens	mee eens	helemaal mee eens
	1	2	3	4	5
Privé bidden tot God schenkt mij weinig voldoening	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik weet niet wie ik ben, waar ik vandaan kom en waar naartoe ik op weg ben	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik geloof dat God van mij houdt en om mij geeft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Voor mij is het leven een positieve ervaring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik geloof dat God niet geïnteresseerd is in mijn dagelijkse bezigheden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik weet niet wat ik met mijn toekomst aan moet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb een persoonlijke relatie met God	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ben tevreden over de invulling van mijn leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
God verleent mij weinig persoonlijke kracht en ondersteuning	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me goed over de richting die mijn leven uitgaat	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik geloof dat God zich betrokken voelt bij mijn problemen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb niet veel vreugde in het leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb geen bevredigende relatie met God	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik heb een goed gevoel over de toekomst	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn relatie met God zorgt ervoor dat ik mij niet eenzaam voel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel dat het leven vol van conflicten en ongeluk is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik voel me het meest vervuld als ik in nauw contact met God sta	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Het leven heeft weinig zin	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn relatie met God draagt bij aan mijn gevoel van welbehagen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik geloof dat mijn leven duidelijk een doel heeft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik ervaar de aanwezigheid van God in mijn leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mijn geloof/levensbeschouwing is de kern van mijn bestaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Ik probeer mijn geloof/levensbeschouwing tot uitdrukking te brengen in het dagelijks leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bijlage 3

5. Omgaan met de ziekte

Hierna volgen verschillende manieren om met de ziekte om te gaan. Kruist u aan hoe u zelf de afgelopen week met uw ziekte bent omgegaan.

Afgelopen week...	(bijna) nooit	soms	vaak	(bijna) altijd
	1	2	3	4
nam ik mijn toevlucht tot allerlei activiteiten (bijv. werk) om mijn gedachten te verzetten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
spande ik mij in om iets te doen aan mijn situatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zei ik tot mezelf dat dit niet waar kan zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dronk ik of maakte ik gebruik van andere middelen/drugs om mezelf beter te voelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kreeg ik emotionele steun van anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
heb ik het opgegeven om klaar te komen met de situatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
probeerde ik actief mijn situatie te verbeteren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
weigerde ik te geloven dat het mij overkomen is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zei ik van alles om mijn hart te luchten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kreeg ik hulp en advies van anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dronk ik of gebruikte ik andere middelen/drugs om me er doorheen te helpen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
probeerde ik mijn situatie in een ander licht te zien, meer positief	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
had ik kritiek op mezelf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
probeerde ik plannen te maken voor wat ik moet doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kreeg ik troost en begrip van iemand	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
had ik de pogingen om het te verwerken opgegeven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zocht ik naar het goede in wat er gebeurt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
maakte ik er grapjes over	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
deed ik iets om er zo min mogelijk aan te denken (naar de film gaan, tv kijken, lezen, dagdromen, slapen, winkelen enz.)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
aanvaardde ik de realiteit dat het zo gelopen is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
uite ik mijn negatieve gevoelens	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
probeerde ik troost te vinden in mijn geloof of spiritualiteit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
probeerde ik advies of hulp van anderen te krijgen, zodat ik weet wat ik moet doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
leerde ik om ermee te leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dacht ik hard na over de stappen die ik moet zetten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
gaf ik mijzelf de schuld voor wat er gebeurd is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
bad of mediteerde ik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
dreef ik de spot met de situatie	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vragenlijst religieus/spiritueel omgaan met longkanker

Als u een levenspartner hebt, kruist u dan aan hoe u samen de afgelopen week met de ziekte bent omgegaan.

Afgelopen week...	(bijna) nooit	soms	vaak	(bijna) altijd
	1	2	3	4
betrok ik mijn partner in een activiteit die ons hielp om met de ziekte om te gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
praatte ik met mijn partner over de invloed van de ziekte op ons leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vroeg ik mijn partner waarover zij/hij dacht in plaats van te gissen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
probeerde ik kanker te zien als een uitdaging voor ons samen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
besprak ik met mijn partner hoe zij/hij mij tot steun kan zijn	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
praatte ik met mijn partner over hoe we de zaken zo kunnen regelen dat er minder druk is (bijvoorbeeld in het huishouden)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
stond ik stil bij hoe mijn ziekte mij en mijn partner dichter bij elkaar heeft gebracht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Herwaardering van de ziekte

Hieronder staat een aantal uitspraken over wat de positieve gevolgen van het ziek zijn kunnen zijn. Kruist u aan in hoeverre u het hiermee eens bent.

	helemaal mee oneens	mee oneens	niet eens/niet oneens	mee eens	helemaal mee eens
	1	2	3	4	5
Door mijn ziekte ben ik bewuster gaan leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De ziekte heeft ertoe geleid, dat ik als persoon ben gegroeid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Nu ik dit zelf heb meegemaakt, kan ik een ander beter begrijpen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
De relaties met de mensen dichtbij me zijn sinds mijn ziekte verdiept	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Als gevolg van mijn ziekte ben ik sterker geworden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Door mijn ziekte geniet ik meer van de natuur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Kleine dingen in het leven zijn nu belangrijker geworden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bijlage 3

7. Religieus omgaan met de ziekte

In het omgaan met ziekte kunnen religie, geloof en spiritualiteit een rol spelen. Waar hieronder sprake is van God, is de God, het goddelijke of de hogere macht bedoeld, zoals u zich die voorstelt. Kruist u aan in hoeverre u het met de uitspraken eens of oneens bent.

<i>Nu ik ziek ben...</i>	(bijna) nooit	soms	vaak	(bijna) altijd
	1	2	3	4
streef ik naar een sterkere band met God	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ga ik uit van mijn eigen kracht zonder de steun van God	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vraag ik me af of God mij misschien verlaten heeft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
bid ik om spirituele kracht voor anderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
probeer ik te zien hoe God mij er sterker door probeert te maken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
bid of mediteer ik	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
concentreer ik me op mijn geloof, zodat ik kan stoppen met piekeren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
stel ik vragen bij de macht van God	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
voel ik mij gestraft door God voor mijn gebrek aan toewijding	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ben ik ervan overtuigd dat God hiervoor een reden heeft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
die voor mij nu nog niet duidelijk is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vraag ik me af of God nog wel van mij houdt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
bid ik voor een totale ommekeer van mijn leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ga ik naar een religieuze bijeenkomst (eucharistie, viering, eredienst)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zoek ik hulp bij God om mij niet te laten leiden door boosheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
doe ik wat ik kan en voor de rest laat ik het aan God over	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
geloof ik dat mijn lijden later beloond zal worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
smeek ik God dat alles goed afloopt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zoek ik Gods liefde en zorg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vraag ik een geestelijke om voor mij te bidden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
probeer ik samen met God het probleem aan te pakken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
concludeer ik dat dit door toedoen van de duivel is gebeurd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vraag ik me af of mijn geloofsgenoten mij in de steek hebben gelaten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vraag ik me af 'waarom ik'	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vraag ik me af wat ik heb gedaan dat God mij straft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ga ik ervan uit dat God de zaken aanpakt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vraag ik God om hulp bij het vinden van een nieuw levensdoel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
bezoek ik een kapel, kerk of ander heiligdom	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vraag ik vergeving voor mijn zonden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vragenlijst religieus/spiritueel omgaan met longkanker

Kruist u ook hier aan wat op u van toepassing is.

	(bijna) nooit	soms	vaak	(bijna) altijd
	1	2	3	4
Wanneer ik mij zorgen maak over een situatie, ontleen ik rust aan eerdere ervaringen waar mij een uitweg werd aangereikt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Na een moeilijke periode wordt de diepere zin van mijn problemen mij onthuld	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Wanneer ik problemen heb, vertrouw ik er op dat de betekenis en bedoeling er van me uiteindelijk geopenbaard zullen worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Als ik problemen heb, geloof ik erin dat mij een oplossing aangereikt zal worden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Als ik mij afvraag hoe een probleem op te lossen, vertrouw ik erop dat mij na verloop van tijd een oplossing gegeven wordt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
In moeilijke tijden geloof ik erin dat zich uiteindelijk een uitweg aandient	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Bij het oplossen van mijn problemen, overkomt het me dat dingen vanzelf op hun plaats vallen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Als zich een moeilijke kwestie voordoet, stel ik me open voor oplossingen die zich aandienen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Spiritueel omgaan met ziekte

In het omgaan met de ziekte kunnen allerlei vormen van spiritualiteit een rol spelen. Kruist u aan in hoeverre u op de volgende manieren met uw ziekte omgaat.

	(bijna) nooit	soms	vaak	(bijna) altijd
	1	2	3	4
Nu ik ziek ben ...				
streef ik naar een nieuwe balans tussen lichaam en geest	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zoek ik verbinding met de Energie of Kracht die het hele leven doordringt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
probeer ik te luisteren naar mijn innerlijke stem	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ga ik wandelen in de natuur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ben ik me bewust van de eeuwige kringloop van de natuur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vermoed ik dat ik in een vorig leven iets verkeerd heb gedaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
draag ik geneeskrachtige edelstenen of kristallen bij me	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vertrouw ik op de aanwezigheid van mijn beschermengel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Bijlage 3

zoek ik hulp bij een paranormale genezer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ervaar ik contact met overledenen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
doe ik aan <i>reiki</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ga ik <i>chanten</i> of maak ik gebruik van een andere vorm van sjamanisme	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zoek ik via <i>chakra's</i> naar nieuwe levenskracht	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zoek ik een verklaring in astrologie en horoscopen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
laat ik tarotkaarten voor me leggen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
verdiep ik mij in bijna-doodervaringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
lees ik tijdschriften als ParaVisie, Happinez, Onkruid of Bres	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
bezoek ik een paranormale beurs	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ga ik ervan uit dat dit geen toeval is maar een verborgen betekenis heeft	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zoek ik naar een boodschap in mijn dromen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
probeer ik zo te leven dat het evenwicht in mijn leven terugkeert	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vertrouw ik op de onzichtbare geestelijke krachten in de kosmos	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zoek ik houvast in de (geheime) kennis over Jezus	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
probeer ik te werken aan mijn diepere zelf	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ga ik meer biologische producten eten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
lees ik boeken over allerlei nieuwe spirituele stromingen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
probeer ik opnieuw verbonden te raken met alle leven in de natuur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
val ik terug op religieuze ervaringen die ik als kind heb gehad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
weet ik door eerdere ervaringen dat ik deel uitmaak van een groter geheel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
bid ik dat gebedje van vroeger	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
voel ik mij overgeleverd aan het blinde noodlot	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
bid ik dat Maria een goed woordje voor me wil doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ga ik mediteren, <i>yoga</i> , <i>tai chi</i> of ademhalingsoefeningen doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
richt ik een heilig plekje in mijn huis in	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
steek ik een kaars op	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ga ik op bedevaart of bezoek ik een herdenkingsplek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
kijk ik tv-programma's als Char, Derek Ogilvie en Uri Geller	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
draag ik armbanden of medailles met bijzondere krachten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
laat ik mij zegenen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
roep ik een heilige aan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
luister ik naar religieuze/spirituele muziek of klanken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
brand ik wierookstokjes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
probeer ik met vaste handelingen de loop van de gebeurtenissen te beïnvloeden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
geef ik een bijzondere betekenis aan bepaalde getallen (bijvoorbeeld 3, 7 of 13; een geboortedatum; een nummerplaat van een auto)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vragenlijst religieus/spiritueel omgaan met longkanker

klop ik het ongeluk af	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
bestudeer ik het Tibetaanse Dodenboek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zoek ik contact met een spiritueel begaafd persoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
probeer ik de kwade machten in de wereld tevreden te stellen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
probeer ik een betekenis te zien in de toevallige samenloop van omstandigheden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
lees ik in de Bijbel of in andere heilige teksten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
besteed ik meer geld aan goede doelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
zoek ik raad bij een helderziende, waarzegger of medium	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
volg ik een cursus op het gebied van spiritualiteit	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ga ik naar een geestelijk begeleider	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
maak ik – naast de gewone geneeskunde – ook gebruik van alternatieve geneeswijzen of <i>healing</i>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
wend ik mij tot de geesten die ons omringen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ga ik ervan uit dat ik in een volgend leven een nieuwe kans krijg	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
vertrouw ik erop dat mijn ziel met een hogere dimensie is verbonden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
beschouw ik mijn lijden als een offer op de weg naar volmaaktheid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
ben ik bang dat er sprake is van een vervloeking of betovering	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
hebben kwade machten (duivels, demonen) mij in hun greep	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
laat ik mijn aura lezen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
volg ik een cursus in wonderen (A Course in Miracles)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Vragenlijst religieus/spiritueel omgaan met longkanker

Uiteraard zullen uw antwoorden en verhalen vertrouwelijk en anoniem worden verwerkt.

Wilt u na het invullen van de vragenlijst, het toestemmingsformulier en eventueel het formulier op de volgende pagina, alles in de bijgevoegde antwoordenvolop opsturen aan de onderzoeker? Een postzegel is niet nodig.

Onderzoek *Religieus/spiritueel omgaan met longkanker*

Ondergetekende

Naam:

Adres:

Postcode en plaats:

Telefoon:

E-mail:

Handtekening:

Datum:

is in principe bereid om aan een interview deel te nemen in het kader van het onderzoek naar de rol van religie/spiritualiteit in het omgaan met en verwerken van longkanker;

wil graag een samenvatting van de resultaten van het vragenlijstonderzoek naar de rol van religie/spiritualiteit bij de verwerking van longkanker ontvangen.

(Aankruisen wat van toepassing is)



CURRICULUM VITAE

Sjaak Körver werd op 4 februari 1955 te Kerkrade geboren. Na zijn gymnasium- β opleiding studeerde hij van 1973 tot 1982 theologie aan de Hogeschool voor Theologie en Pastoraat (HTP) te Heerlen, waar hij afstudeerde op een studie naar het poimenisch gebruik van het verhaal van de verloren zoon (Lukas 15,11-32) in preken uit een aantal Nederlandstalige preektijdschriften (met als begeleiders Herman van de Spijker, Rien van Uden en Maarten Menken). De nadruk van de analyse lag op de mogelijkheden voor de luisteraar om zich te identificeren met de expliciet en impliciet genoemde actoren uit de parabel. In de laatste fase van de opleiding was hij studentassistent op het gebied van de praktische theologie en de theologie van het maatschappelijk handelen. De stages tijdens de studie vonden plaats in een instelling voor verstandelijk gehandicapten en in een ambulante GGZ-instelling. Na zijn afstuderen is hij ruim 11 jaar (tot eind 1993) als pastor werkzaam geweest in het Catharina Ziekenhuis te Eindhoven, waarvan de laatste 2 jaar als hoofd van de pastorale dienst. In deze periode heeft hij de Klinische Pastorale Vorming (KPV) te Vught (Psychiatrisch Ziekenhuis Reinier van Arkel) gevolgd (1986-1988) en is hij aan de opleiding tot supervisor begonnen. Januari 1994 heeft hij de overstap gemaakt naar Psychiatrisch Ziekenhuis Reinier van Arkel te Vught en Den Bosch, in een gecombineerde functie als pastor en als trainer Klinische Pastorale Vorming. In de laatste functie was hij collega en later opvolger van Piet Zuidgeest.

In deze periode heeft hij zijn opleidingen en registraties als (pastoraal) supervisor en leersupervisor en als trainer KPV gerealiseerd. In een later stadium ook nog als docent supervisiekunde. Hij is geregistreerd als (leer)supervisor, docent supervisiekunde en trainer KPV bij de Landelijke Vereniging voor Supervisie en Coaching (LVSC) en de Raad voor Klinische Pastorale Vorming en Pastorale Supervisie in Nederland. Sinds 1994 tot op heden is hij werkzaam als trainer KPV, eerst in Vught en later in Tilburg. Kort na zijn aanstelling in Vught heeft een reorganisatie ertoe geleid dat hij het trainingscentrum KPV aldaar in eigen beheer heeft genomen en ondergebracht in een eenmanszaak: het Centrum voor Voortgezette Pastorale Educatie (CVPE). In dezelfde periode werd zijn aanstelling als pastor in het psychiatrisch ziekenhuis in een aantal stappen teruggebracht tot 0.2 fte. In 2000 heeft hij de overstap gemaakt naar de toenmalige Theologische Faculteit Tilburg in de functie van coördinator postacademisch onderwijs dat ondergebracht was in het Centrum voor Religieuze Communicatie (CRC). In deze functie heeft hij het postacademisch onderwijs aan de TFT mee ontwikkeld (o.a. de Master Geestelijke Leiding, geestelijke leiding aan ouderen), het bestaande aanbod gecoördi-

neerd en een deel ervan zelf verzorgd (o.a. KPV, supervisie, teambegeleidingen). Sinds 2006 is hij coördinator van en supervisor tijdens de stages categoriaal pastoraat van de Master theologie van de Tilburg School of Theology.

Hij is enkele jaren redactielid geweest van het *Tijdschrift Gezondheidszorg en Ethiek (TGE)* en van het tijdschrift *Supervisie & Coaching (Tijdschrift voor Begeleidingskunde)*. Hij heeft enkele boeken (mede) geredigeerd: *Corrigerende ervaringen. Leren in Klinische Pastorale Vorming en pastorale supervisie* (1998), (met Paul Mulders) *Oud maar niet af. Reflecties over ouder worden in onze cultuur* (2006), (met Paul Mulders) *Symbolisch bewustzijn – een dynamische kracht. De rol van verbeelding binnen de geestelijke begeleiding van ouderen* (2007), en (met Willemine Regouin) *Professionele begeleiding en spiritualiteit. Pastorale supervisie nader verkend* (2007). Daarnaast heeft hij gepubliceerd over geestelijke verzorging, persoonlijkheidskenmerken van pastores, conflicthantering in kerk en pastoraat, de verhouding van pastores/geestelijk verzorgers tot hun organisatie, (pastorale) supervisie, ritueel, dromen in geestelijke verzorging, en spirituele/religieuze coping.

Zijn huidige taken binnen de Tilburg School of Theology zijn: supervisie, stagecoördinatie, coördinatie van de uitstroomprofielen basis- en categoriaal pastoraat, Klinische Pastorale Vorming, onderzoek naar geestelijke verzorging in de gezondheidszorg, en valorisatie van onderzoek in het kader van postacademisch onderwijs. Bovendien is hij sinds 2000 medeverantwoordelijk voor de opleiding tot pastoraal supervisor in Nederland.

