

Spontane Regressie van Kanker

Een onderzoek naar de aard en oorzaken
van psychologische veranderingen in de
pre-regressionele periode

SPONTANE REGRESSIE VAN KANKER. EEN ONDERZOEK
NAAR DE AARD EN OORZAKEN VAN PSYCHOLOGISCHE
VERANDERINGEN IN DE PRE-REGRESSIONELE PERIODE.

SPONTANEOUS REGRESSION OF CANCER. A STUDY OF
THE NATURE AND CAUSES OF PSYCHOLOGICAL
CHANGES IN THE PRE-REGRESSIONAL PERIOD.

PROEFSCHRIFT

TER VERKRIJGING VAN DE GRAAD VAN DOCTOR AAN DE
ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM OP GEZAG VAN DE
RECTOR MAGNIFICUS
PROF.DR P.W.C. AKKERMANS, M.A.
EN VOLGENS BESLUIT VAN HET COLLEGE VOOR
PROMOTIES
DE OPENBARE VERDEDIGING ZAL PLAATSVINDEN OP
WOENSDAG 13 NOVEMBER 1996 OM 11.45 UUR

DOOR

JOHANNES NICOLAAS SCHILDER
GEBOREN TE KAMPEN

PROMOTIECOMMISSIE

PROMOTOR: PROF.DR M.J. DE VRIES

OVERIGE LEDEN: DR F.J. VAN ZUUREN
PROF.DR J.W. OOSTERHUIS
PROF.DR L.J. MENGES

Schilder, J.N.

Spontane Regressie van Kanker. Een onderzoek naar de aard en oorzaken van
psychologische veranderingen in de pre-regressionele periode.

ISBN 90-5170-404-6

NUGI 743/745

Dit onderzoek werd gefinancierd door het Helen Dowling Instituut te Rotterdam, uit
particuliere giften.

Voorwoord

Dr H.B.M. van de Wiel, vakgroep Medische Psychologie van de Faculteit der Geneeskunde, Rijksuniversiteit Groningen, is als referent bij deze dissertatie betrokken.

Inhoudsopgave

Inleiding	13
Definitie SRK	13
Methoden algemeen	13
Motivatie voor het onderzoek	16
 DEEL I - HET VOORONDERZOEK	 19
1. Twee patiënten met SRK	21
Inleiding	21
Vraagstelling	23
Patiënten	23
Methode	25
Bevindingen	26
Reductie en hypothesevorming	29
Confrontatie	29
Social support	30
Spontane veranderingen	30
2. Vijf patiënten met progressieve kanker	31
Patiënten en methode	31
Bevindingen	31
Beschouwing	32
Toon	32
Social support	32
Weigering van behandeling	33
Confrontatie en reactie daarop	33
Vraagstelling	33
 DEEL II - HET HOOFDONDERZOEK	 37
3. Klinische beschrijving van zeven patiënten met SRK en enige epidemiologische aspecten	39
Patiënten en methode	39
Bevindingen	40
Beschouwing	45
4. Een seriële analyse van psychosociale veranderingen bij zeven patiënten met SRK	51
Patiënten en methode	51
Uitgangshypothese	51
Intention to analyse	52
Dataverzameling en -analyse	52
Effort after meaning	55
Achtergrond	55

Presentatie van psychologische bevindingen	55
<i>Patiënt A</i>	56
Inleiding	56
Bevindingen	56
Beschouwing	57
<i>Patiënt B</i>	59
Inleiding	59
Bevindingen	60
Beschouwing	61
<i>Patiënt C</i>	62
Inleiding	62
Bevindingen	63
Beschouwing	64
<i>Patiënt D</i>	65
Inleiding	65
Bevindingen	65
Beschouwing	66
A-B-A-C beloop	67
<i>Patiënt E</i>	68
Inleiding	68
Bevindingen I	69
Beschouwing	70
Bevindingen II	72
Eindbeschouwing	72
Hypothesevorming	73
<i>Patiënt F</i>	74
Inleiding	74
Bevindingen	76
Beschouwing	77
Hypothesevorming	78
<i>Recidief bij patiënt F</i>	78
Inleiding	78
Bevindingen	79
Beschouwing	80
A-B-A-C beloop	80
<i>Patiënt G</i>	81
Inleiding	81
Bevindingen	81
Beschouwing	82
Hypothesevorming	83
<i>Eindbeschouwing zeven patiënten</i>	84
Conclusie	85
5. Peer-review	87
Inleiding	87
<i>Peer-review patiënt B</i>	88
Inleiding	88
Bevindingen van de peers	88
Peer 1	88

Peer 2	89
Peer 3	89
Peer 4	90
Peer 5	90
Beschouwing	90
Discussie	91
Bevindingen uit een aanvullend interview met de schoonzoon	91
Eindbeschouwing patiënt B	91
<i>Peer-review patiënt F</i>	92
Inleiding	92
Bevindingen van de peers	93
Peer 1	93
Peer 2	94
Peer 3	94
Aanvullend	95
Peer 4	95
Peer 5	96
Discussie	96
<i>Peer-review patiënt G</i>	98
Inleiding	98
Bevindingen van de peers	98
Peer 1	98
Peer 2	98
Peer 3	99
Discussie	100
6. Het kernbegrip	103
Inleiding	103
<i>Uitkomsten van verandering</i>	103
Bevindingen patiënt A t/m G	103
Beschouwing	104
Literatuur	106
Coping en beloop van kanker	106
Determinanten van coping	110
Steun en coping	111
<i>Proces van verandering</i>	112
Literatuur	113
Suppressie, repressie, dissociatie en ontkenning	113
Repressie en façade	113
Twijfel aan façade, repressie en uiten van emoties	116
Repressie en ambivalentie	117
Veranderingen van de eerste en tweede orde	121
<i>Oorzaken van verandering</i>	121
Zelf versus niet zelf, wil en besef	124
Conclusie	127
Implicaties voor therapie	127
Coping en psychofysiologie	128
Hormonale stressreacties	128
Psycho-immunologie	128

DEEL III - HET SLOTONDERZOEK	131
7. Toetsing van de hypothese aan de hand van twee nieuwe casus	133
Inleiding	133
Methoden	134
Resultaten	134
<i>Patiënt H - Klinische gegevens</i>	<i>134</i>
Informatie uit de medische status	134
Informatie van de patiënt en zijn echtgenote	134
Klinische beschouwing	135
<i>Patiënt H - Psychosociale factoren</i>	<i>135</i>
Inleiding	135
Bevindingen	136
Religie	138
Inzicht psychosociale factoren-tumorgroei	138
Beschouwing	138
Hypothesevorming en conclusie	139
<i>Patiënt I - Klinische gegevens</i>	<i>140</i>
Informatie uit de medische status	140
Informatie van de internist	143
Klinische beschouwing	144
Klinische conclusie	147
<i>Patiënt I - Psychosociale factoren</i>	<i>147</i>
Inleiding	147
Bevindingen	148
Beschouwing	149
<i>Peer review</i>	<i>151</i>
Inleiding	151
Methode en methodische bevindingen	152
Inhoudelijke bevindingen	152
Discussie	152
<i>Recidief tumorgroei bij patiënt I</i>	<i>154</i>
Inleiding: klinische gegevens	154
Beschouwing	154
Bevindingen uit het gesprek met patiënt I en zijn echtgenote	155
Beschouwing	155
Tweede review ronde	156
Bevindingen tweede review	156
Discussie tweede review	157
Eindconclusie patiënt I	157
<i>Uitbreiding van de referentiekaders?</i>	<i>158</i>
Patiënt J	158
Klinische bevindingen	158
Klinische beschouwing	161
Psychologische bevindingen	162
Observaties	163
Aanvullende bevindingen uit een brief van patiënte	163
Beschouwing	164
Methodologische aspecten	164

Klinische aspecten	164
Psychologische aspecten	164
Epiloog	167
Literatuur	171
Summary	179
Curriculum vitae	187
Dankbetuigingen	189
Appendix 1	191
Appendix 2	193
Appendix 3	194
Appendix 4	198
Appendix A	201
Appendix B	209
Appendix C	219
Appendix D	223
Appendix E	229
Appendix F	237
Appendix G	243
Appendix Peers	255
Appendix I	263



Inleiding

Dit onderzoek gaat over psychosociale veranderingen bij patiënten met spontane regressie van kanker (SRK). Centraal staan psychologische veranderingen voorafgaand aan de eerste tekenen van klinische verbetering. Dit onderzoek is gericht op de *aard* en de *oorzaken* van deze veranderingen. In totaal worden twaalf patiënten beschreven; tien volwassenen met SRK, een kind met SRK en een volwassene met mogelijk SRK.

Een vooronderzoek werd in 1988 verricht en bestond uit een literatuuronderzoek en uit een vergelijkende studie waarbij bandopnamen werden geanalyseerd van interviews met twee patiënten met spontane regressie en drie met een uitzonderlijk gunstig beloop van kanker en vijf patiënten met progressieve kanker (PRK). Dit vooronderzoek leidde tot een hypothese over een verband tussen bepaalde gebeurtenissen, ervaringen en veranderingen in het leven van deze patiënten en de regressie van hun tumoren. Omdat dit proefschrift handelt over SRK en niet over patiënten met een uitzonderlijk gunstig beloop van kanker anders dan spontane regressie wordt van het vooronderzoek alleen de vergelijking beschreven van de twee patiënten met SRK met de vijf patiënten met PRK.

De hypothese uit het vooronderzoek vormde het vertrekpunt voor het hoofdonderzoek. Dit werd verricht van 1989 tot 1992. Hierbij werden zeven nieuwe patiënten verzameld. Deze patiënten werden geval voor geval door de auteur geïnterviewd en bestudeerd, waarbij de hypothese aan de hand van elke volgende casus verder werd ontwikkeld.

Daarna wordt de hypothese over veranderingen bij SRK getoetst aan twee nieuwe casus. Tot slot wordt een patiënte beschreven bij wie mogelijk sprake is geweest van SRK. De bevindingen bij deze casus worden niet bij de hypothesevorming betrokken, maar zouden voor toekomstige studies op dit terrein van belang kunnen zijn.

Definitie SRK

In navolging van Stewart is SRK door Everson en Cole (1956) gedefinieerd als de volledige of gedeeltelijke verdwijning van een maligne neoplasma in de afwezigheid van elke behandeling of in de aanwezigheid van behandeling die niet geacht kan worden significante invloed te hebben op tumorgroei ("The partial or complete disappearance of a malignant growth in the absence of all treatment or in the presence of treatment that cannot be considered to exert significant influence on tumour growth"). Bij dit laatste kan worden gedacht aan 'alternatieve behandelingen' waarvan een significante invloed op tumorprogressie niet is aangetoond of aannemelijk gemaakt.

Methoden algemeen

Het onderzoek is een kwalitatieve en derhalve hermeneutische studie vanuit de vraag hoe deze regressie van kanker tot stand komt. Dit is de vraag naar "What 's

going on?" (Morse, 1992). Kwalitatief onderzoek is vooral onderzoek naar de essentie, de onderscheiden kwalitatieve structuur ("distinct qualitative structure") van verschijnselen (Wertz en van Zuuren, 1987). Een belangrijk aspect van dit onderzoek is inductie, dat wil zeggen de ontwikkeling van theorie uit gegevens (Morse, 1992). Kwalitatief onderzoek als onderscheiden methode is aan het eind van de jaren zestig opnieuw in de belangstelling gekomen met een publikatie van Glaser en Strauss (1967). Daarnaast pakte vooral Giorgi in de zeventiger jaren de veel oudere fenomenologische traditie op en werkte deze differentiatie binnen kwalitatief onderzoek verder uit (Wertz en van Zuuren, 1987). Wertz en van Zuuren noemen de door sociologen ontwikkelde 'gefundeerde theoriemethode' (Wester, 1987) betrekkelijk atomistisch en zij trachten deze methode te verenigen met de fenomenologische traditie. In deze traditie is een integraal begrip van een verschijnsel top-prioriteit, gevolgd door een onverminderd grondige analyse van de samenstellende bestanddelen. De fenomenologische benadering biedt volgens hen meer gelegenheid voor aandacht voor de context, voor relevante onderlinge verbanden en voor het geheel van het onderwerp van onderzoek. Het is boeiend dat deze veel oudere fenomenologische traditie met de opkomst van het kwalitatieve onderzoek weer een plaats heeft gekregen in het arsenaal van moderne onderzoeksmethoden. In deel I van dit onderzoek werd een werkwijze gehanteerd die naderhand sterk overeen bleek te komen met de gefundeerde theoriemethode. De werkwijze in het hoofdonderzoek werd in de loop van het onderzoek herkend als meer fenomenologisch.

Het voor u liggende onderzoek is hermeneutisch waar de onderzoeker gebruik maakt van zijn voorkennis van het onderwerp van onderzoek om verbanden te ontdekken en hypothesen te vormen over de aard van de verschijnselen die hij onderzoekt (Stent, 1987). Onverminderd moet de onderzoeker aannemelijk kunnen maken dat de hypothese die hij aan het eind van zijn onderzoek opstelt is voortgekomen uit het onderzochte materiaal en niet uit zijn voorkennis of fantasie. Om deze aannemelijkheid of validiteit te vergroten zijn de volgende hulpmiddelen toegepast:

1. Explicitering van de voorkennis en de vaardigheden van de onderzoeker

De onderzoeker maakt zijn voorkennis zoveel als mogelijk en waar dit relevant is expliciet. De onderzoeker geeft zo een beschrijving van de 'technische specificaties' van hemzelf als onderzoeksinstrument. Dit kan worden vergeleken met een beschrijving van de gehanteerde apparatuur in een experimenteel onderzoek, waarbij de capaciteiten van het instrument en de gehanteerde instellingen worden opgegeven. Dit biedt enigszins de mogelijkheid om na te gaan waar de waarnemingen werden bepaald door kenmerken van het onderwerp van onderzoek en waar zij kunnen zijn beïnvloed door kenmerken van het gehanteerde onderzoeksinstrument. Deze beschrijving kent drie aspecten:

- Normwaarden of ijkpunten; dit betreft de voorkennis van de onderzoeker. Deze voorkennis bepaalt wat de onderzoeker als normaal beschouwt, wat zijn referentiepunten, normwaarden of ijkpunten zijn en wat hem tegen deze

achtergrond opvallend of essentieel toeschijnt in het onderzoeksmateriaal. In overeenstemming met wat Polanyi (1966) stelt is het niet mogelijk om alles van deze voorkennis expliciet te maken omdat dit geheel aan kennis meer is dan de beschrijfbare componenten waaruit het tot stand is gekomen ("tacit knowledge").

- Kwalificaties; dit betreft vooral de specifieke methodologische onderzoeksvaardigheden waarover de onderzoeker beschikt bij de uitvoering van zijn onderzoek.
- Richting of focus; hierbij gaat het om een specificatie van de onderwerpen waar de onderzoeker als waarnemer op gericht of zelfs op gespitst is.

De hier bedoelde explicitering is weergegeven in de appendices 1 en 2. Een samenvatting wordt hieronder gegeven, voorafgaand aan deel I. Verder stond de explicitering van deze kenmerken de onderzoeker ter beschikking tijdens de uitvoering van globaal het tweede gedeelte van het hoofdonderzoek en kon hij zelf rekening houden met deze kenmerken. Deze kenmerken worden waar dat relevant is betrokken bij de beschouwingen van bevindingen bij patiënten. Hierbij wordt onderscheiden waar de onderzoeker mogelijk extra gevoelig was voor bepaalde verbanden en deze daarom kon waarnemen en opnemen in de hypothese en waar de onderzoeker mogelijk door dezelfde gevoeligheid, voorkennis of voorkeur geneigd is geweest onjuist waar te nemen en zijn veronderstellingen te kleuren.

2. Explicitering van stadia van hypothesevorming

Dit vergroot de toegankelijkheid van de analyse van het onderzoeksmateriaal en maakt de hypothesevorming meer controleerbaar. Deze explicitering kan in alle delen van het onderzoek worden gevonden en is waar nodig ondergebracht in een appendix.

3. Peer-review

Bij drie patiënten in deel II werden de bandopnamen van het oorspronkelijke interview gekopieerd en voorgelegd aan een groep van 'peers', mede-onderzoekers. Zij analyseerden elk voor zich de bandopnamen en gaven hun hypothese over de aard van de onderzochte verschijnselen. Bij twee patiënten werd een tweede interview afgenomen door een andere interviewer dan de auteur. Bij drie patiënten was een tweede interviewer aanwezig bij het eerste interview. In deel III werden delen van de bandopname van gesprekken met de echtgenote van een patiënt afgeluisterd en becommentarieerd door twee psychotherapeuten, betrokken bij de begeleiding van patiënten met progressieve kanker.

4. Role taking en imaginaire variatie

Onder role taking wordt doorgaans verstaan dat de onderzoeker zich verplaatst in de persoon of de samenleving die hij onderzoekt (Wester, 1991) om vanuit deze ingebeelde positie zich voor te stellen hoe de werkelijkheid 'er zo gezien uit ziet'. In dat geval heeft role taking vooral tot doel inzicht en begrip te vergroten. De onderzoeker kan in alle fasen van het onderzoek zelf de positie innemen van de 'advocaat van de duivel' om zo argumenten te verzinnen waarom zijn bevindingen,

ideeën of hypothesen onjuist zouden kunnen zijn. In feite gaat het hier om een bijzondere vorm van role taking waarbij de onderzoeker zich niet verplaatst in de onderzochte persoon, maar in de positie van een onderzoeker die het met zijn bevindingen niet eens is. In dit onderzoek heeft deze interne discussie op drie niveaus een rol gespeeld:

- Komt spontane regressie van kanker voor?
- Zijn er verbanden tussen psychosociale kenmerken en het beloop van kanker en in het bijzonder het optreden van spontane regressie?
- Hoe komen deze kenmerken tot stand?

In deze discussie kunnen derden worden betrokken aan de hand van uitspraken die zij in de literatuur of bij de peer-review hebben gedaan. Een proces dat van deze inwendige discussie kan worden onderscheiden is de meer specifiek kwalitatief methodische reflectie of de imaginaire variatie ("imaginative variation"; Husserl, 1913, in Wertz en van Zuuren, 1987). Hierbij speelt de onderzoeker in gedachten met de bestanddelen, impliciete betekenissen, relaties en thema's in zijn onderwerp van onderzoek om essentiële aspecten van niet essentiële te onderscheiden. Bij dit proces kan de onderzoeker polariteiten creëren op het niveau van het onderzoeksmateriaal, bij role taking gebeurt dit intra-persoonlijk, op het niveau van de analyserende onderzoeker.

5. Toegankelijkheid van het onderzoeksmateriaal

Bij de beschrijving van uitkomsten van interviews met patiënten kan in overeenstemming met Smaling (1987) een onderscheid worden gemaakt tussen meer feitelijke bevindingen en bevindingen met een minder expliciete, meer immanente inhoud of betekenis, die pas zichtbaar wordt bij interpretatie en analyse. De meer feitelijke beschrijving biedt de lezer enige gelegenheid na te gaan welke gebeurtenissen of processen mogelijk verband hielden met de SRK en wat de essentie van deze processen is. In zijn workshops benoemt George Brown de methode van werken in experiëntiële psychotherapie als "*make explicit what's implicit and state the obvious*": maak expliciet wat impliciet is en benoem wat zonneklaar of onmiskenbaar is. De beschrijving van meer feitelijke bevindingen betreft dit gedeelte van de bevindingen dat onmiskenbaar is, de hulpmiddelen 1 t/m 4 dienen om op een betrouwbare wijze de meer impliciete, immanente essentie van het onderwerp van onderzoek te bestuderen.

Motivatatie voor het onderzoek (resumé van appendix 1)

De voorkennis van de auteur aan het begin van het vooronderzoek bestond uit de kennis die hij als arts had van de reguliere geneeskunde en de kennis die hij als geïnteresseerde student had opgedaan van een deel van de wetenschappelijke literatuur over de invloed van psychosociale factoren op het ontstaan en beloop van lichamelijke ziekten, met name kanker. Zijn kennis van patiënten was gebaseerd op twee jaar klinische ervaring. Bijzondere kwalificaties als onderzoeker had de auteur niet. Wel bevatte zijn medische opleiding een training van in totaal twee weken in het afnemen van de anamnese bij patiënten en op dit punt had hij

twee jaar klinische ervaring. De interesse ('focus') van de auteur lag aan het begin van zijn studie geneeskunde bij verbanden tussen psychosociale factoren en het ontstaan en beloop van lichamelijke ziekten, in het bijzonder kanker. Tijdens zijn studie verschoof zijn interesse en aan het begin van het vooronderzoek lag deze bij de volgende onderwerpen:

- De psychofysiologische mechanismen die verbanden tussen psychosociale factoren en het beloop van kanker zouden kunnen verklaren.
- De specifieke aard van deze psychosociale factoren.
- De implicaties van kennis van dergelijke factoren en de processen die aan hun ontstaan voorafgaan voor psychotherapeutische interventies bij patiënten met progressieve kanker.

De vraag of kanker spontaan in regressie kan gaan speelde aan het begin van het vooronderzoek al geen werkelijke rol meer, omdat de auteur inzag had gehad in enkele goed gedocumenteerde casus. Wanneer de auteur in het verloop van het onderzoek stilstaat bij deze vraag dan kan zijn belang vooral liggen bij een rechtvaardiging of verdediging van zijn onderwerp van onderzoek of bij een poging anderen te overtuigen. Hetzelfde geldt voor de vraag of er wel verbanden bestaan tussen psychosociale factoren en het ontstaan en beloop van lichamelijke ziekten. Deze 'of' vraag had op grond van zijn voorkennis en ervaringen (appendix 1) al niet meer zijn werkelijke interesse. Die ging binnen de veronderstelling of waarschijnlijkheid dat deze verbanden bestaan uit naar een steeds gedetailleerder onderzoek naar hun essentie.

Deel I

Het vooronderzoek

1. Twee patiënten met SRK

Inleiding

Het vooronderzoek begon met een literatuurstudie over verbanden tussen psychosociale factoren en het beloop van kanker -waaronder spontane regressie- bij mensen en over mogelijke psychofysiologische mechanismen die bij dergelijke verbanden betrokken zouden kunnen zijn. Daarna werden interviews met patiënten met SRK en met progressieve kanker (PRK) geanalyseerd en werd een beschrijving opgesteld van de zoektocht van de auteur naar een antwoord op de vraag hoe bij de onderzochte patiënten -en binnen de hierboven gegeven vooronderstellingen- de regressie van hun maligniteit kon gebeuren. Bij de beschrijving van het vooronderzoek wordt de lijn van deze speurtocht aangehouden.

De frequentie van SRK werd door Bashford geschat op 1:100.000 (geciteerd in Rae, 1935). Boyers (1953) noemt in een brief terloops een frequentie van 1:80.000. Beide opgaven worden regelmatig geciteerd, maar van geen van beide is bekend op basis van welke gegevens ze zijn opgesteld. Weinstock (1977) stelt dat de werkelijke frequentie veel hoger is en illustreert dit door twaalf hem bekende casus te beschrijven onder de toevoeging dat geen van deze casus als zodanig geregistreerd stond. Volgens hem zouden medici, waaronder medici met een psychosomatische interesse, de neiging hebben om wel onderkende gevallen te 'vergeten'. Eerder schreef Booth (1973) dat in onze cultuur en met name bij medici onbewuste weerstanden zouden bestaan om het verschijnsel van SRK te erkennen. In prospectief onderzoek zijn inderdaad hogere frequenties geobserveerd bij een aantal soorten kanker. Oliver et al. (1989) zagen spontane regressie van niercarcinoom in 7% van de patiënten. Spontane regressie van primair melanoom komt voor in 3,7-15% (Sroujeh, 1988). Spontane regressie van gemetastaseerd melanoom is met 0,22-0,29% (Sroujeh, idem) echter aanmerkelijk zeldzamer. In hun overzicht vonden Drobyski and Qazi (1989) spontane regressie in 10-20% van de patiënten met de minst maligne (indolente, 'low grade') non-Hodgkin lymfomen. Hunt et al. (1994) vonden histologische aanwijzingen voor actieve regressie in 18 van 62 onderzochte basaalcelcarcinomen, terwijl sporen van eerdere regressie aanwezig waren in 35 van de 62 onderzochte tumoren. Slechts in een derde van deze tumoren vonden zij *geen* histologische aanwijzingen voor regressie.

Everson en Cole (1956, 1966) verzamelden over de periode 1900-1965 176 gepubliceerde gevallen van SRK. Spontane regressie bleek vooral beschreven te zijn van niercarcinoom (Grawitz), neuroblastoom, melanoom, choriocarcinoom en blaaskanker. Boyd (1966) rapporteerde 61 gevallen, waarvan vijftien bij borstkanker. Challis en Stam (1990) verzamelden publikaties over 504 gevallen van spontane regressie over de periode 1966-1987 en brachten daarmee het totale aantal casus dat in de literatuur is gedocumenteerd over de periode 1900-1987 op 714. De verdeling over de tumorsoorten komt sterk overeen met die van Everson en Cole, zij het dat bij Challis en Stam 121 van de 504 casus lymfomen en leukemieën betreffen, maligniteiten die door Everson en Cole niet in hun onderzoek werden opgenomen. Spontane regressie is bij vrijwel alle soorten kanker

beschreven, maar wordt minder vaak gerapporteerd bij enkele veel voorkomende tumortypen: bij borst-, long-, colon- en maagkanker respectievelijk 43, 30, 18 en 17 keer (Challis en Stam, 1990).

De genoemde auteurs suggereren dat het verschijnsel SRK wijst op het bestaan van afweer- of controlemechanismen bij de gastheer tegen maligne tumorgroei. Everson en Cole (1956) veronderstellen dat deze spontane regressies langs endocrinologische, immunologische of vasculaire wegen tot stand zouden kunnen komen. Zelfs wanneer dit zo zou zijn blijft onduidelijk waarom bij deze patiënten deze wegen 'gegaan werden' en waarom dat gebeurde op dat moment. Booth (1973) lijkt hier te moeten worden geciteerd met zijn uitspraak dat nadenken over het verschijnsel van spontane regressie belangrijker is dan verdere documentatie van het vóórkomen ("thinking about the phenomenon has become more important than further documentation that it exists").

Volgens sommige auteurs gaan bij SRK veranderingen op psychosociaal niveau vooraf aan de eerste tekenen van lichamelijke verbetering en zij suggereren dat psychofysiologische processen tumorregressie zouden kunnen faciliteren. Ikemi et al. (1975) vonden bij vijf patiënten met SRK of een exceptioneel gunstig beloop van kanker een opvallende afwezigheid van angst en depressie na het horen van de diagnose. Deze patiënten hadden een uitgesproken bereidheid om zelf verantwoordelijkheid te nemen voor problemen in hun bestaan en de oplossing ervan. Hun kijk op het leven was sterk veranderd in de richting van een minder materialistische, meer spirituele kijk. In de termen van hun japanse cultuur stellen de auteurs dat deze vijf patiënten met hun reactie op de ziekte onverwacht een graad van 'verlichting' bereikten die tot dan toe een ver verwijderd doel leek. Weinstock (1983) berichtte over achttien casus en constateerde bij allen een gunstige psychosociale verandering één tot acht weken voorafgaand aan de eerste tekenen van tumorregressie. Roud (1986) vond dat patiënten met SRK of een exceptioneel gunstig beloop toegang kregen tot een leven zoals zij dat altijd hadden gewild.

Deze drie studies lijken vrij unaniem in hun conclusie dat een belangrijke psychosociale verandering voorafgaat aan SRK of aan een exceptioneel gunstig beloop. De Vries (1986) en Van Baalen et al. (1987) vergeleken zes patiënten met SRK of een uitzonderlijk gunstig beloop van kanker met zes patiënten met PRK. Bij deze twaalf patiënten werd een open, semi-gestructureerd interview afgenomen en op audioband opgenomen. Deze banden werden verbatim uitgetypt onder weglating van die passages waaruit direct kon worden afgeleid of het interview een patiënt uit de ene dan wel de andere groep betrof. Deze uitgetypte verslagen werden beoordeeld door zes onafhankelijk van elkaar werkende 'raters'. In vergelijking met de patiënten met PRK observeerden zij dat de patiënten met SRK of een uitzonderlijk gunstig beloop:

- meer en beter waren gaan eten en meer lichaamsbeweging namen;
- duidelijker veranderingen rapporteerden in waarneming, zoals een scherpere zintuiglijke waarneming en meer bewustzijn van het eigen lichaam;

- sterkere wisselingen in gemoedstoestand hadden ervaren, zoals extreme fluctuaties tussen hoop en wanhoop, verdriet en blijdschap;
- meer veranderingen hadden doorgemaakt in ideeën en overtuigingen ten aanzien van kanker en de behandelingsmogelijkheden;
- existentiële verschuivingen hadden doorgemaakt in hun kijk op het leven, relaties met andere personen en appreciatie van het leven;
- een meer steunende, liefhebbende respons van hun omgeving hadden ervaren, al dan niet in reactie op bij henzelf aanwezige veeleisendheid.

Van Baalen et al. (1987) vroegen zich af of en hoe dergelijke veranderingen onderling zijn gerelateerd. In ieder geval meenden zij de conclusie van Weinstock te kunnen bevestigen dat, voorzover waarneembaar, de geconstateerde veranderingen optraden vòòr de eerste klinische tekenen van tumorregressie. Ook zij veronderstelden dat deze veranderingen de tumorregressie misschien faciliteerden. Aangaande mogelijke oorzaken van de beschreven psychosociale veranderingen vroegen deze auteurs zich af:

"Vereist het verkrijgen van autonomie een zekere mate van social support en is het vermogen om door een existentiële verschuiving heen een persoonlijke transformatie te ondergaan afhankelijk van autonoom zijn en van het hebben van social support. Faciliteert de bereidheid om door een depressie heen te gaan het bereiken van autonomie en de ervaring van een existentiële verschuiving?"

De auteur van dit proefschrift voegde daaraan de volgende vragen toe:

- Is die bereidheid (om door een depressie heen te gaan) al een begin van autonomie, van een eigen verantwoordelijkheid en zo van de gevoelde noodzaak de situatie onder ogen te zien?
- Geven de patiënten zelf oorzaken of aanleidingen aan voor het veranderingsproces dat voorafging aan de regressie van hun tumoren of zijn er oorzaken of aanleidingen uit hun verhaal af te leiden?

Vraagstelling

De vraag van Van Baalen et al. was wat de patiënten 'hadden gedaan om beter te worden'. In het voor u liggende onderzoek was de vraag: "*Wat is er gebeurd, wat heeft zich afgespeeld, voorgedaan, vooral in de pre-regressionele periode?*". Deze vraag is de 'werkvraag' waarmee werd begonnen, teneinde tot een antwoord te komen op de hoofdvragen die in de algemene inleiding werden genoemd: "Wat is de *aard* en de *oorzaak* van psychologische veranderingen bij patiënten met SRK voorafgaand aan de eerste tekenen van klinische verbetering?"

Patiënten

Zowel Ikemi et al. (1975) als Roud (1986) accepteerden in hun onderzoek patiënten bij wie niet feitelijk was waargenomen dat tumorweefsel in regressie ging. Ikemi et al. hanteerden expliciet een ruimere definitie van SRK, terwijl Roud

sprak van 'exceptional survival'. Weinstock (1977, 1983) gaf vrijwel geen klinische informatie. Daarmee is zijn werk niet controleerbaar en nauwelijks wetenschappelijk. Van Baalen et al. (1987) hanteerden de definitie van SRK die ook door de auteur van het onderhavige onderzoek wordt gebruikt. De zes patiënten in hun studie zouden zijn geklassificeerd als SRK door een onafhankelijke internist-oncoloog. Echter, bij één patiënte (patiënt G in hun manuscript) is volgens de auteur van dit proefschrift niet feitelijk waargenomen dat tumorweefsel in regressie ging, terwijl twee pathologen verschillend oordeelden over het wel of niet vrij zijn van de snijvlakken van een operatief verwijderd tumorpreparaat. Wanneer uitgegaan wordt van niet-vrije snijvlakken is met zekerheid tumorweefsel achtergebleven. In dat geval is onduidelijk of dit weefsel in regressie is gegaan of stabiel is gebleven. Ook deze laatste uitkomst zou zeker uitzonderlijk zijn, maar voldoet niet aan de definitie van regressie. Bij drie andere patiënten is regressie wel vastgesteld, maar er was tevens sprake van interventies die 'geacht kunnen worden een significante invloed te hebben op het beloop van maligne tumoren'. Eén van hen kreeg (palliatieve) radiotherapie, bij een andere patiënt werden uterus en adnexeën operatief verwijderd en bij de derde patiënt trad regressie van een levermetastase van mammacarcinoom op na het beëindigen van een eerder succesvolle behandeling met Lynoral (een oestrogeen). Kaufman en Escher (1961) zagen tumorregressie bij tien patiënten (26%), uit een groep van 39 patiënten met mammacarcinoom, na het stopzetten van een eerder succesvolle behandeling met oestrogenen. Een dergelijk 'rebound' effect werd door Baker et al. (1972) gezien bij acht patiënten (25%) uit een groep van 25 patiënten met mammacarcinoom. Zowel Kaufman en Escher als later Engelsman (1978) in zijn proefschrift stelden dat het *stoppen* van deze hormonale behandeling bij deze patiënten moet worden beschouwd als een 'nieuwe behandeling'. In het onderzoek van Kaufman en Escher varieerde de lengte van deze 'rebound' regressie van vier maanden tot twee jaar. Bij de patiënte uit het onderzoek van Van Baalen et al. (1987) hield de regressie tenminste negen jaar aan. De auteur beschouwt deze patiënte uit het onderzoek van Van Baalen et al. en de eerder genoemde twee patiënten als gevallen van een uitzonderlijk gunstig beloop van kanker. In het voor u liggende onderzoek wordt de grens tussen SRK en uitzonderlijk gunstig beloop scherp getrokken: zelfs al zou een behandeling de regressie mogelijk niet goed verklaren, wanneer een regressie wel aan behandelingen kan worden toegeschreven, mag deze regressie niet meer spontaan worden genoemd. Het is mogelijk en misschien zelfs waarschijnlijk dat in dergelijke gevallen andere factoren dan alleen de behandeling hebben bijgedragen aan de gunstige klinische uitkomst. Wanneer een op zich inadequate behandeling tegen deze gunstige achtergrond toch 'de druppel is geweest die de emmer deed overlopen', dan wordt het zicht op de tijdsrelaties tussen 'de andere factoren' en het begin van de tumorregressie verstoord. Dit zicht wordt ook verstoord wanneer geen duidelijk begin is aan te wijzen van de tumorregressie. Deze onduidelikheden vergroten de kans dat veranderingen worden waargenomen die geen duidelijk verband houden met de tumorregressie of dat -en mogelijk erger- veranderingen worden waargenomen die volgden op de klinische verbetering, eerder dan dat ze daar aan voorafgingen.

De bevindingen bij de overige twee patiënten met SRK uit het onderzoek van Van Baalen et al. worden vergeleken met die bij vijf patiënten met PRK. Het doel van deze vergelijking is niet primair om een verschil tussen beide groepen aan te tonen (hetgeen door Van Baalen et al. was gedaan), maar om aan de hand van opvallende verschillen meer inzicht te krijgen in de processen bij patiënten met SRK. De klinische gegevens van de twee patiënten met SRK worden samengevat in tabel 1.

I	II	III	IV	V	VI	VII
Br	V	28	7	J	L	Ovarium carcinoom; inoperabel; orale chemotherapie na twee dagen geweigerd
S	M	10	24	N	L	Maligne reusceltumor linker femur; onbehandeld

I : Patiënt

II : Geslacht

III : Leeftijd bij het begin van de spontane regressie

IV : Duur van de regressie in jaren

V : Recidivering ja (J) of nee (N)

VI : Levend (L) of overleden (O)

VII : Diagnose en behandelingen voorafgaand aan de spontane regressie

Tabel 1. Klinische gegevens van twee patiënten met spontane regressie van kanker.

Methode

De auteur was sterk gemotiveerd om uit te vinden hoe bij deze patiënten de tumorregressie tot stand kwam (appendix 1). Daarmee werd voldaan aan de eerste voorwaarde die aan de attitude van een kwalitatief onderzoeker wordt gesteld. Wertz en van Zuuren (1987) citeren Giorgi, die deze attitude omschrijft als openheid ('openness') en zij voegen hieraan toe: gefascineerd zijn, verwondering, respect of zelfs liefde ("fascination, wonder, respect or even love"). Wat al in de inleiding werd aangegeven moet hier worden herhaald: deze openheid was aanwezig binnen een vrij scherp afgebakend terrein en gold de essentie van psychosociale processen die zich voordeden bij patiënten met SRK, voorafgaand aan de eerste tekenen van klinische verbetering. Van hieruit heeft de auteur geprobeerd zich een steeds beter begrip te vormen van zijn onderwerp van onderzoek. Deze werkwijze kent de vier fasen van kwalitatief onderzoek zoals Wester (1987, 1991) die beschrijft: exploratie, specificatie, reductie en integratie.

De auteur beluisterde de oorspronkelijke bandopnamen van de interviews en bestudeerde de medische correspondentie. De interviews waren afgenomen door Van Baalen (Van Baalen et al., 1987). Tijdens het luisteren maakte de auteur aantekeningen van alle passages of citaten die hem opvielen en van gedachten die hem daarbij invielen (exploratie). Hij stelde vervolgens beschrijvingen op van wat hem relevant leek (specificatie) en hij stelde per patiënt een kort resumé op van de naar zijn idee belangrijkste bevindingen (reductie). Dit resumé had de vorm van twee matrixen. Daaruit ontstond een centraal thema, dat met behulp van de

literatuur werd uitgewerkt (integratie). De auteur wisselde zijn bevindingen uit met twee supervisors. Eén van hen, de huidige promotor, had met Van Baalen het hierboven genoemde onderzoek verricht.

Tijdens het hoofdonderzoek ontmoette de auteur patiënt Br uit het vooronderzoek. In latere gesprekken met haar, soms met de promotor, en met twee vriendinnen van de patiënte kwamen enkele nieuwe gegevens aan het licht. Deze worden bij de bevindingen cursief weergegeven. Deze patiënte wordt ook aan het slot van appendix 3 beschreven.

Bevindingen

Patiënt Br, een vrouw, beëindigde op haar achttiende jaar een relatie met een vriend van wie zij veel hield. Dit deed zij toen hij voorstelde om te gaan samenwonen. Zij "was bang dat 'ie me zou leren kennen zoals ik was" en ze vreesde dat deze relatie zou uitmonden in ruzies zoals zij die altijd zag tussen haar ouders. Zij was daarna vele jaren depressief en keek voortdurend rond of ze haar eerdere vriend zag. Vaak dacht ze hem te herkennen zodra ze iemand met blond haar zag. Ze had suïcidale gedachten *en gebruikte zowel hard- als softdrugs. Volgens een vriendin zat zij altijd stil in een hoekje en zei geen woord. Patiënte zei dat ze soms uit haar lichaam trad: wanneer ze danste, kon het gebeuren dat zij vanuit een hooggelegen positie op haar dansende lichaam keek.* Na een aantal jaren daarop te hebben gewacht kon zij psychologie gaan studeren. Zij was toen 26 jaar oud. De studie viel haar tegen. *Patiënte vertelde dat zij zich in deze periode voelde als 'onder een glazen stolp'. Van patiënte is een foto gemaakt, een jaar voordat bij haar de diagnose ovariumcarcinoom werd gesteld* (figuur 1). Ondertussen had zij verkering gekregen met een nieuwe vriend en ze wilde met deze vriend gaan samenwonen. Hij hield dat af. De diagnose ovariumcarcinoom (kanker van de eierstokken) werd bij patiënte gesteld toen zij 28 jaar oud was. Haar kanker bleek inoperabel en de gynaecoloog deelde haar mee dat ze nog vier maanden te leven had. Met cytostatica (kankergroei-remmende medicijnen) zou dat "nog wat kunnen worden gerekt". Acuut reageerde patiënte hierop met: "Dat is absurd, wat een onzin". *Van patiënte zijn ook foto's gemaakt tijdens de opname in het ziekenhuis, kort na het horen van de diagnose* (figuur 2). Zij voegde hier aan toe: "Ik heb zo ontzettend veel gelachen in dat ziekenhuis (--) ik maakte alles kapot, was ontzettend ondeugend; ik ging met een zuster op jacht naar allemaal lekkere dingen (--) flesje wijn in bed en als dan de dokters kwamen, hi, hi, hi". Zij werd aanmerkelijk sneller boos dan voorheen. Zowel de depressie als de eerdere zelfmoordgedachten waren op slag verdwenen. *Patiënte zegt dat ze toen voor het eerst begon te leven en dat ze alles wilde doen om dat net ontdekte leven te behouden.* Haar vriend zei ze alle boeken die hij kon vinden over kanker te kopen en haar te brengen. Wat Moerman schreef klonk haar aannemelijk en ze kwam voor de keus te staan tussen cytostatica en het Moermandieet. Ze probeerde de cytostatica twee dagen in het besef dat de keus over leven en dood ging. Ze voelde zich van deze medicijnen zeker worden en besloot alleen door te gaan met het dieet. Ze benadrukte dat het dieet je dagelijks met je eigen keuze en verantwoordelijkheid confronteert. Haar vriend stond volledig achter haar, hielp



Figuur 1. Patiënt Br, een jaar voor het stellen van de diagnose ovariumcarcinoom -patient Br, one year prior to the diagnosis of carcinoma of the ovaries

haar met dieet en hij stemde sinds de diagnose toe in samenwonen. De studie psychologie brak ze af. In de daaropvolgende drie jaren werd enige afname gezien van de grootte van haar tumoren. Patiënte gaf aan in haar leven een eigen religieus besef te hebben ontwikkeld en "dat wat achter alle dingen zit" tijdens haar ziekte om hulp gevraagd te hebben: *nog in het ziekenhuis had ze besloten bij thuiskomst één keer echt te bidden; niet vaker, want één keer moest genoeg zijn.* Haar aard beschreef ze als competitief en eerder al in haar leven ervoer ze dat haar eigen gedrag bepalend was voor leven en dood. Non-conformistisch was ze al voor haar ziekte.

Specificerend:

- Harde confrontatie met diagnose en infauste prognose; direct daarop volgde een omslag van depressiviteit en suïcidaliteit naar levenslust, handelend verzet, lachen *en kattekwaad*.
- Een al aanwezige aard om bedreigingen als uitdaging te zien.
- De verkregen overtuiging dat kanker met een dieet te genezen is.
- Vergaande support door haar vriend, bijna afgedwongen door patiënte.
- Secundaire ziektewinst in het samen gaan wonen en samen aanpakken van de ziekte.
- Een zeker religieus vertrouwen en een autonome, onomwonden en gedecideerde benadering en uitvoering van gebed.
- Een eigenwijze aard en afwezigheid van angst voor autoriteiten.



Figuur 2. Patiënt Br, kort na het horen van de diagnose en infauste prognose -patient Br, shortly after receiving her diagnosis and poor prognosis-.

Patiënt S, een jongen, was tien jaar oud toen bij hem botkanker werd vastgesteld in zijn linker femur. Bij herbeoordeling door de commissie voor bottumoren bleek het te gaan om een maligne reusceltumor graad III. Bijkans in het voorbijgaan op de gang kregen de ouders van de orthopedisch chirurg te horen dat het been van hun zoon moest worden geamputeerd. De wijze waarop hen dit werd meegedeeld ervoeren zij als bot. De ouders weigerden absoluut en kregen ruzie met de chirurg: "Het is ons kind, ons leven; u heeft d'r niks mee te maken. U ziet geen uitweg meer, wij zoeken nog een gaatje". De huisarts van de familie toonde zich zeer betrokken, gaf de ouders zijn onvoorwaardelijke steun, suggereerde een dokter in Duitsland en stal de röntgenfoto's uit het ziekenhuis. Dorpsgenoten boden onmiddellijk hulp bij het transporteren van de jongen. De Duitse dokter noemde een virale oorzaak, schreef een streng dieet voor alsmede celtherapie-injecties en dagelijkse massage gedurende drie kwartier. Hij adviseerde dat de jongen zoveel mogelijk moest kunnen spelen, moest leven en zei dat hij het zou halen omdat hij "blond haar en blauwe ogen had". De jongen kreeg thuis een bed in de voorkamer, al het mogelijke speelgoed, de volle aandacht van het gezin en van de dorpsgenoten. Volgens een schema kwamen iedere dag twee klasgenoten op bezoek. Toen het hele dorp gedurende negen dagen voor hem een gebedssessie hield verdween zijn pijn. Het moeilijke dieet, de dagelijkse massages, de aandacht van het gezin, klasgenootjes en dorpsgenoten hielden meer dan een jaar stand en geleidelijk trad verbetering in. Patiënt S kon toen nog niet lopen maar bouwde een karretje dat hij

door de hond van het gezin liet trekken. Daarmee reed hij het dorp rond. Op eigen initiatief mobiliseerde hij zich steeds verder. Hij hield een krom gegroeid been en zocht later operatieve correctie. Daarbij toonde hij zich opvallend mondig en zelfbewust en ging tot aan het tuchtcollege om zijn recht op vrije artskenauze gerespecteerd te krijgen. Bij de operatie werd geen tumorweefsel meer gevonden.

Specificerend:

- Grove confrontatie met een mutilerende ingreep waarop onmiddellijk een heftige verzetsreactie van de ouders volgde, die in daden werd omgezet.
- Massieve social support van huisarts, familie, klas- en dorpsgenoten gedurende meer dan een jaar. De pijn verdween bij deze patiënt op het moment dat het hele dorp in een gebedssessie ging.
- Enorme inzet van de ouders voor de patiënt en een zeer nadrukkelijk fysiek contact tussen de jongen en zijn moeder in dagelijkse massages van drie kwartier.
- Bijna magische prognose van de Duitse dokter waar de ouders steun aan lijken te hebben gehad.
- De jongen kreeg een uitgebreide hoeveelheid speelgoed en ander materiaal om zijn creativiteit in uit te kunnen drukken, hetgeen culmineerde in zijn hondekarretje.

Reductie en hypothesevorming

In dit stadium van het vooronderzoek werden enkele bevindingen ondergebracht in een matrix (matrix 1).

	Patiënt confrontatie	Reactie/uitkomsten
Br	prognose vier maanden; kan "nog wat worden gerekt"; patiënte weet zich vaak depressief; had hekel aan haar opleiding; wilde samenwonen	"wat een onzin, dat is absurd; hier gaan we wat aan doen"; informatie inwinnen; zelf doen; stopt opleiding; gaat samenwonen; steun van vriend bijkans afgedwongen
S	(ouders) "dat been moest eraf"; als grof ervaren confrontatie door chirurg (jongen) pijn; immobiliteit	(ouders) weigering; conflict; zoeken van andere wegen; steun van huisarts en dorp; gebedssessie van dorp gedurende negen dagen, waarna de pijn verdwijnt. (jongen) bouwt hondekarretje

Matrix 1. Confrontaties en uitkomsten bij twee patiënten met spontane regressie van kanker.

Confrontatie

Deze patiënten werden eerst ziek. Daarna trad een moment op dat kan worden beschreven als confrontatie: confrontatie met de diagnose kanker en met de voorzegde gevolgen van de ziekte. Patiënte Br en de ouders van patiëntje S vertoonden daarop handelend, sterk op probleemoplossing gericht gedrag. Bij patiënte

Br eindigde momentaan een toestand van depressiviteit en suïcidaliteit, voor de jongen S begon een periode van indrukwekkende verzorging. Daarop werd bij hen een opvallende verbetering waargenomen in het beloop van de ziekte. Confrontatie is een gebeuren. De spontane regressie wordt daarmee al minder 'spontaan': de regressie volgde op een aanwijsbare gebeurtenis op psychosociaal niveau.

Deze gebeurtenissen of situaties lijken een omslag te hebben uitgelokt in de richting van autonoom en probleemoplossend gedrag. Deze nieuwe toestand blijkt stabiel te zijn geweest bij de patiënt en bij de betrokken personen: patiënt Br liet zich niet alsnog overhalen tot een regulier behandelingsschema noch gaf ze haar eigen benadering halverwege op. Haar gedrag lijkt vanzelfsprekend. Ook de ouders van patiënt S gingen met grote voortvarendheid door op de ingeslagen weg.

Enerzijds kan worden verondersteld dat een chronische misstand in het leven van de patiënt een rol speelde bij het eerdere progressieve beloop van de kanker. Nadat deze factor is weggenomen, door de handelingen van de patiënt of de reactie van mensen in de omgeving, trad regressie op van de tumor. Anderzijds kan worden gepostuleerd dat een handelende reactie zelf, ook zonder de uitkomsten waar deze toe leidt, of de ervaring van liefde en steun, ook zonder dat vooraf sprake was van een tekort daaraan, een andere 'functietoestand' of 'ego-state' (Hilgard, 1984) tot gevolg hebben met bepaalde psychofysiologische consequenties. In beide gevallen zou dit kunnen leiden tot een andere 'fysiologische staat' waarbinnen geen ruimte meer is voor tumorgroei.

Social support

Van Baalen et al. (1987) veronderstelden dat 'social support' een rol heeft gespeeld bij de door hen waargenomen ontwikkeling van persoonlijke autonomie bij patiënten met SRK. Dat lijkt slechts ten dele zo. Patiënt Br en de ouders van patiënt S ontwikkelen elk eerst zelf een handelende, autonome reactie. Deze reactie leidde tot support voor patiënt Br (vriend) en de ouders van patiënt S (huisarts, dorpsgenoten). Daarna kan steun aan de verdere ontwikkeling van autonomie of de consolidering ervan veel hebben bijgedragen; zeker bij het kind S gingen vergaande steun en verzorging vooraf aan zijn verdere psychologische ontwikkeling en aan de tumorregressie.

Spontane veranderingen

Bij deze patiënten was geen sprake van psychotherapie, niet van meditatie, visualisatie, sociaal maatschappelijke interventies of van enigerlei vorm van een min of meer bewuste poging tot persoonlijkheidsontwikkeling. De persoonlijke verandering die bij de volwassen patiënt Br werd gezien was niet geleerd, maar lijkt onderdeel van een zich spontaan manifesterende, specifiek soort reactie op een bepaalde, confronterende situatie. Zowel bij de volwassen patiënt als bij het kind S valt een ontwikkeling in de richting van autonomie op, bij beide doch vooral bij het kind tegen de achtergrond van support.

2. Vijf patiënten met progressieve kanker

Patiënten en methode

Met vijf patiënten met progressieve kanker werden interviews gehouden door dezelfde arts die de interviews deed bij de hiervoor beschreven twee patiënten met spontane regressie. De klinische gegevens van deze vijf patiënten worden weergegeven in tabel 2 (ontleend aan Van Baalen et al., 1987).

A	B	C	D
Fs	V	69	Melanoom
Ke	V	60	Melanoom; colon carcinoom
Wo	V	59	Melanoom
Me	M	28	Melanoom
Ra	M	53	Prostaat carcinoom

A: Patiënt

B: Geslacht

C: Leeftijd bij diagnose

D: Diagnose

Tabel 2. Klinische gegevens van vijf patiënten met progressieve kanker.

De werkwijze was vergelijkbaar met de werkwijze die in hoofdstuk 1 werd beschreven. Een resumé van de bevindingen wordt hieronder gegeven.

Bevindingen

Patiënt Fs, een vrouw, werd met cytostatica behandeld in het kader van een geneesmiddelen onderzoek. Uiteindelijk vond zij haar "doodvonnis" vooral jammer voor het onderzoek en voor haar dokter. Haar partner nam steeds initiatieven tot behandeling, in de woorden van patiënte: "sleepte me mee". Verder vallen in het interview geen bijzonderheden op, anders dan dat een groot deel van het gesprek niet over patiënte gaat, maar over kwalen van haar partner.

Patiënt Ke, een vrouw, "brult en doet lelijk" in reactie op de diagnose maar onderging daarna gelaten mutilerende chirurgische ingrepen. Geconfronteerd met metastasen "brult (ze) tot (ze) uitgebruld (is)" en weigerde ze de chemotherapie; ze vond dat ze niet mocht klagen en verhuisde opdat haar echtgenoot verzorgd achter zou blijven wanneer zij er niet meer zou zijn. Ze wilde eigenlijk nog wel naar Lourdes, maar liet dat afketsen op praktische bezwaren van haar zusters. Toen nieuwe metastasen werden gevonden schrok ze daar niet meer van.

Patiënt Wo, een vrouw, reageerde gelaten op de ziekte, voelde zich eraan "overgeleverd", bleef vriendelijk en meegaand tegen haar arts en vond dat ze "niet teveel moet zeuren". Op de diagnose volgde "stil verdriet (--) je leert ermee leven",

maar 's nachts overvielen haar angsten die ze met sedativa afdempte. Haar partner reageerde woedend toen hun arts iets verzwegen, maar patiënte "wil geen ruzie zoeken (--) het valt allemaal wel mee".

Patiënt Me, een man, voelde zich na de diagnose als "achter glas: daar gebeurt het leven, ik hoor er niet meer bij" en "de spanning kwam er niet uit". Zijn partner ging enkele conflicten aan met artsen en mobiliseerde vrienden. De familie nam het initiatief tot chemotherapie en de patiënt accepteerde. Hij vond de chemotherapie iets "wat je in je handen hebt om mee te vechten". Hij was uitzichtloos over zijn carrière, voelde zich "gepakt" en werd cynisch. Hij zocht uitdagingen, sportte meer dan voorheen en ging meer aan hobby's doen.

Patiënt Ra, een man, voelde zich na de diagnose eveneens "achter een glazen muur" en zei dat hij "geen contact meer met het leven (had) (--). Je lot is bezegeld". Hij ging zijn nieuwe huis verven, werd gesteund vanuit zijn werk en bevorderd tot directeur. Hij gaf een duidelijke functie aan zijn ziekte, deels op instigatie van zijn partner, en besteedde veel energie aan het "afmaken van onafgemaakte zaken". Voorafgaand aan zijn ziekte scheidde zijn eerste vrouw van hem en nam de kinderen mee. Patiënt zei dat zijn ziekte het duwtje vormde dat hij nodig had om serieuzer te werken aan zijn nieuwe relatie. Hij verminderde het aantal dagen dat hij werkte in de overtuiging dat zijn te harde werken medeoorzaak was van de ziekte.

Beschouwing

Toon

De toon bij patiënten met PRK was meer gelaten, afwachtend en fatalistisch. De verslagen werden beleefd als niet boeiend, oninteressant en 'dood'. De toon was bij patiënten met spontane regressie levendiger. Dit verschil in toon kan voortkomen uit het feit dat het met de patiënten met progressieve kanker 'slecht' ging ten tijde van het interview en met de patiënten met spontane regressie 'goed'. In intake-gesprekken met patiënten met progressieve kanker bleek de auteur dat de toon van een gesprek van moment tot moment kan wisselen, afhankelijk van de onderwerpen. Wanneer de toon waarop gebeurtenissen worden verteld mede bepaald wordt door de aard van die gebeurtenissen en niet alleen door het klinisch beloop van de ziekte op dat moment, dan is het interessant dat bij de hierboven genoemde patiënten de toon waarop wordt verhaald van gebeurtenissen die later bleken te worden gevolgd door SRK anders is dan de toon waarop gebeurtenissen uit een onverminderd progressief ziektebeloop worden verteld.

Social support

Bij deze patiënten met progressieve kanker kan mogelijk van social support worden gesproken bij de patiënten Fs, Me en Ra. Deze steun verschilde van die welke werd beschreven bij patiënt Br en de ouders van patiënt S. Patiënt Ra kreeg weliswaar een sterke waardering vanuit zijn omgeving, maar verder handelde de omgeving alsof 'er niets aan de hand is'. Daarmee werd een wezenlijk aspect van wat de werkelijkheid van deze patiënt bepaalde -zijn ziekte- niet erkend. Navrant is daarbij

dat hij juist gewaardeerd werd om activiteiten waar hijzelf een mede-oorzaak van zijn ziekte in meende te zien. Bij patiënt Me speelden mensen uit zijn omgeving een rol die als hulpvaardig kan worden opgevat. Opvallend is dat de patiënten Me en Fs zich deze hulp passief aan lieten leunen en meedingen in wat de familie bewerkstelligde. Dit is in contrast met patiënte Br, die haar omgeving zelf mobiliseerde en mensen in haar omgeving opdroeg een en ander te ondernemen.

Weigering van behandeling

Bij de patiënte met spontane regressie, Br, en bij de ouders van patiënt S hield hun handelende reactie onder andere in dat zij verdere behandeling weigerden. Hier dreigt als artefact de gevolgtrekking dat weigeren van behandeling gunstig zou kunnen zijn voor patiënten. Weigering van behandeling kan worden verwacht veel voor te komen bij patiënten met spontane regressie, omdat als gevolg van de weigering het spontane karakter van de tumorregressie manifest kon worden. Weigering van behandeling komt bij meer patiënten voor maar gaat doorgaans niet gepaard met gunstige veranderingen in het beloop van de tumor. Van de patiënten met progressieve kanker weigerde patiënt Ke eveneens behandeling. Zij meende in haar omgeving al zoveel ellende te hebben gezien van cytostatica, dat ze deze behandeling niet wilde overwegen. Afkeer bepaalde hier de afwijzing. Patiënte Br weigerde ook behandeling, doch na ampele overweging. Zij probeerde de behandeling twee dagen en maakte toen een keuze op grond van haar eigen ervaring. Bij de patiënte Ke werd de afwijzing negatief bepaald, bij Br positief, want onderdeel van een doel dat ze na streefde (en streeft).

Confrontatie en reactie daarop

Bij patiënten met PRK is ook sprake van een 'klap' door de confrontatie met de diagnose, zij het een klap die eerder verdooft dan doet ontwaken. De interviews met de patiënten met SRK laten opvallende processen zien, terwijl in de interviews met de patiënten met PRK geen opvallende veranderingen worden beluisterd. Interessant is dat zowel patiënt Me als Ra melding maakten van het gevoel 'achter glas te zitten'. Bij patiënte Br werd vermeld dat zij, toen de kanker progressief verliep maar nog niet was gevonden, zich voelde als 'onder een glazen stolp'. Een dergelijk gevoel is in sterk contrast met de verhoogde sensorische waarneming zoals die door van Baalen et al. (1987) werd beschreven bij hun patiënten in de periode dat bij hen spontane regressie optrad. Wanneer dit waarnemingsaspect kenmerk is van de eerder genoemde 'functietoestand' of 'ego-state', dan spreekt hieruit dat de patiënten Me en Ra zich in een andere toestand bevonden dan de patiënten met spontane regressie.

Vraagstelling

Waardoor is een verschil in reactie bij de hierboven beschreven patiënten opgetreden? In de inleiding van hoofdstuk 1 werd reeds genoemd dat Van Baalen et al. zich afvroegen of de bereidheid tot het doorleven van een crisis een ontwikkeling in de richting van autonomie heeft bevorderd. De vraag kan echter worden gesteld of wellicht het doorleven zelf -of de patiënt daartoe bereid was of niet- al een eerste uitdrukking is van een verandering in de patiënt. Maar ook

wanneer het doorleven van een crisis geen uitdrukking is van een verandering maar een verandering teweeg bracht, rijst de vraag wat bepaalt waarom het doorleven van een situatie bij de een wel gebeurt en niet bij een ander. Van Baalen vroeg aan patiënt Br "wat zij gedaan had om beter te worden". Wie die vraag stelt komt wellicht met Ikemi et al. (1975), Roud (1986), De Vries (1986) en Van Baalen et al. (1987) tot de conclusie dat de patiënt verantwoordelijkheid nam. Bij de door Ikemi et al. beschreven patiënten zou dit zijn gebeurd in combinatie met overgave aan God. Deze overgave zou echter ook als onderdeel kunnen worden gezien van 'verantwoordelijkheid nemen'. Dat 'nemen' kan iets zijn wat de patiënt 'doet'. Maar ook dit 'nemen van verantwoordelijkheid' kan worden gezien als een 'komen tot het nemen van verantwoordelijkheid' in een specifieke situatie. Idem kan het doorleven van een crisis worden gezien als het gevolg van een bereidheid daartoe bij de patiënt, maar ook als een fenomeen dat werd bepaald (opgeroepen, geluxeed) door een bepaalde situatie. In die zienswijze kan aan een 'specifieke situatie' een cruciale rol worden toegekend in het veranderingsproces. Daar kan tegen worden aangevoerd dat de patiënt 'rijp was voor dit of dat inzicht of voor deze of die verandering' en dat een bepaalde situatie daar weinig aan toe of af deed. Altijd kan wel ergens een situatie benoemd worden, maar dat rechtvaardigt nog geen betekenisverlening. Anderzijds kan worden gesteld -daar de patiënt eerder niet veranderde en nu wel- dat daar een bepaalde situatie aan voorafging en dat het derhalve zinvol is om te kijken naar specifieke kenmerken van die situatie en deze te vergelijken met situaties eerder in het leven van de patiënt waar geen verandering op volgde.

Dergelijke gevolgtrekkingen spelen zich af binnen een oorzakelijk paradigma. Een oorzakelijke manier van kijken was als vanzelfsprekend en derhalve stilzwijgend aanwezig bij het vooronderzoek. Daarna werd als een 'ontdekking' ervaren dat bij de onderzochte casus een bepaalde gebeurtenis voorafging aan de psychologische veranderingen en de lichamelijke verbetering. Ten dele bestond deze ontdekking uit niets meer dan een bewustwording van het onderliggende causaliteitsdenken. Het vinden van gebeurtenissen wanneer wordt gekeken naar gebeurtenissen lijkt tautologisch. Toch is dit niet zo. De vraag 'Wat is er gebeurd?' had een brede betekenis, zoals in de inleiding van hoofdstuk 1 werd toegelicht. De vraag had betrekking op het gehele beloop rondom de SRK en was niet op voorhand een beperkte vraag naar specifieke, welomschreven, afgrensbare gebeurtenissen of situaties. Dat vervolgens niet zomaar een gebeurtenis, maar een gebeurtenis met een specifiek karakter een rol leek te hebben gespeeld was een onverwachte bevinding.

Het aanwijzen en beschrijven van een gebeurtenis of een specifieke situatie als luxerend moment van een psychologische verandering introduceert een element van determinisme. Dit deterministische aspect is verbonden met macht en met hulpverlening, wanneer aan de waarneming dat een bepaalde gebeurtenis voorafging aan een verandering wordt ontleend dat zo'n gebeurtenis de verandering als logisch gevolg had en dat dergelijke gebeurtenissen als instrument zouden kunnen worden gehanteerd om een vergelijkbare verandering uit te lokken. Er ontstaat een spanning tussen dit determinisme enerzijds -ingegeven door de wens

om iets te vinden dat ook 'werkt' bij patiënten met progressieve kanker- en spontaniteit anderzijds. Deze spanning loopt als een draad door het verdere proefschrift, waarbij de polen worden bepaald door de vraag 'wat de patiënt doet' en de vraag 'wat de situatie deed aan de patiënt'. De vraag 'Wat is er gebeurd?' - in de brede betekenis die hierboven werd genoemd- heeft het voordeel dat het handelen van de patiënt er binnen valt. Andersom is dat niet zo: de vraag naar 'wat de patiënt heeft gedaan' omvat niet noodzakelijkerwijs dat wat aan het handelen voorafging. Om die reden wordt nu voortgegaan met de vraag "*Wat is er gebeurd*" in de peri-regressionele periode.

Deel II

Het hoofdonderzoek

3. Klinische beschrijving van zeven patiënten met SRK en enige epidemiologische aspecten

Patiënten en methode

Achttien patiënten bij wie mogelijk sprake was van SRK werden op de volgende wijze verzameld:

Zeven patiënten kwamen in contact met de onderzoeker nadat de onderzoeker via derden had vernomen dat het hier mogelijk om een casus van spontane regressie zou gaan. In deze situaties verzocht de onderzoeker zijn informant om de desbetreffende patiënt op de hoogte te brengen van het onderzoek en om de patiënt in overweging te geven contact op te nemen met de onderzoeker. Alleen wanneer de informant met stelligheid aangaf dat de patiënt accoord ging met benadering nam de onderzoeker zelf contact op met de patiënt. Bij één van deze zeven patiënten kon spontane regressie worden aangetoond (patiënt A). Een andere patiënt in deze groep was een vrouw bij wie op 57-jarige leeftijd regressie werd waargenomen van een slecht gedifferentieerd intra-ductaal mammacarcinoom met uitzaaiingen in vetweefsel en lymfeklieren, in afwezigheid van enige regulier medische behandeling. Patiënte had alleen 'Chinese kruiden' gebruikt. Er leek duidelijk sprake van SRK. Ruim twee jaar nadien bleek dat bij patiënte uitgebreide botmetastasering was opgetreden. Dat op zich was geen reden om de eerdere regressie niet te beschouwen als een spontane regressie, omdat binnen de definitie van Everson en Cole een tijdelijke regressie acceptabel is. Het feit echter dat voor het eerst sprake was van pijnklachten een maand nadat de kruidenbehandeling was gestopt en dat de metastasering werd vastgesteld acht maanden nadat patiënte was gestopt met de kruidenbehandeling, in combinatie met het gegeven dat kruiden hormonaal actieve bestanddelen kunnen bevatten met een mogelijk sterk effect op mammacarcinoom, leidde ertoe dat de onderzoeker besloot om deze patiënte niet op te nemen in het onderzoek. Een derde patiënt in deze groep was een Engelse collega die zijn goed gedocumenteerde regressie van een histologisch en klinisch vastgesteld pancreascarcinoom op een poster had gepresenteerd op een psycho-oncologisch congres. Deze patiënt was echter vanaf de diagnose hormonaal behandeld met Tamoxifen in een dosering van 20 mg per dag. Dit anti-oestrogeen zou mogelijk (ook) een effect hebben op de groei van adenocarcinomen van de pancreas. Om die reden werd deze patiënt niet opgenomen in het onderzoek.

Drie patiënten namen zelf contact op met de onderzoeker nadat hun huisarts, die van onze interesse op de hoogte was, hen dit had gesuggereerd. Bij geen van hen kon SRK worden vastgesteld.

Acht patiënten werden verzameld nadat de onderzoeker in twee oproepen in Medisch Contact en een oproep in De Huisarts (orgaan van de Landelijke Huisartsen Vereniging) collegae had gevraagd patiënten met mogelijke SRK in overweging te geven contact op te nemen met de onderzoeker. Bij zes patiënten kon spontane regressie worden vastgesteld terwijl bij de zevende eerst zijn levenseinde en een obductie moesten worden afgewacht. Het betrof een patiënt bij wie op 88-jarige

leeftijd in de maag een zegelringcelcarcinoom was gevonden, dat alleen symptomatisch was behandeld met antacida (zuurremmers). Patiënt was twee jaar nadien geheel klachtenvrij, maar obductie zou eerst moeten aantonen dat hier gesproken kon worden van werkelijke regressie (in plaats van stilstand of asymptomatische groei). Twee jaar nadien overleed de patiënt. Obductie en de daaropvolgende revisie van de oorspronkelijke bipten leidden in eerste instantie tot de verrassende uitkomst dat in het geheel geen sprake zou zijn geweest van kanker. Dit laatste zou met kleuringstechnieken die niet waren gebruikt bij de eerste beoordeling van de bipten zijn aangetoond. Er zou slechts sprake zijn geweest van een chronische ontsteking met een histologisch aspect dat makkelijk kan worden aangezien voor carcinoom. De Vries vroeg zich daarop af of hier sprake was van een geval waarbij de oorspronkelijke diagnose 'carcinoom' ten onrechte was herzien nadat de patholoog kennis had genomen van het onverwacht gunstige klinische beloop bij de patiënt. Daarop werden de oorspronkelijke bipten en het obductiemateriaal aangeboden voor revisie aan prof. dr. J. W. Oosterhuis (Dr. Daniël den Hoed Kliniek). Onder gebruikmaking van uitgebreide kleuringstechnieken werd eenduidig vastgesteld dat de oorspronkelijke diagnose 'zegelringcelcarcinoom' wel correct was geweest. Dit type tumorweefsel werd ook in het obductiemateriaal teruggevonden. Daarmee staat nu wel vast dat deze patiënt leed aan kanker. Het was echter niet mogelijk om te zeggen of bij obductie meer of minder tumorweefsel aanwezig was dan ten tijde van de diagnose vier jaar daarvoor. Derhalve kan niet worden gesproken van (spontane) regressie, maar slechts van een opvallend gunstig beloop van de maligniteit bij deze patiënt. Deze patiënt werd niet opgenomen in ons onderzoek. Wel houden de bevindingen rondom diagnostiek en revisie een wetenschappelijke waarde: dat een diagnose zoals kanker in eerste instantie ten onrechte is gesteld, is een bekend gevaar bij onderzoek naar spontane regressie, maar het ten onrechte herzien van een oorspronkelijk correcte diagnose is, hoewel minder bekend, blijkbaar een reëel verschijnsel. Wij mogen ons afvragen hoeveel casus van SRK voor onderzoek verloren gaan, omdat na het optreden van een spontane regressie de oorspronkelijke diagnose ten onrechte is 'herzien'. Dat dit 'herzien' overigens ook kan gebeuren zonder dat een microscopische diagnose op zich ter discussie wordt gesteld, werd door Boyd (1966, pag. 4) geïllustreerd met een citaat van Brown en Fryer: "Derhalve blijkt uit deze patient dat microscopisch onderzoek alleen niet voldoende was om kanker vast te stellen, want de afwijkingen verdwenen spontaan zonder behandeling en dus was het geen kanker (So, it appears from this patient that microscopic appearance alone was not enough to diagnose carcinoma, because the lesions disappeared spontaneously without treatment, and for this reason they were not carcinomas)".

Bevindingen

Zeven patiënten werden verzameld bij wie SRK was opgetreden in een periode van tien jaar. De klinische gegevens van deze patiënten zijn samengevat in tabel 3.

Patiënt A, een vrouw, presenteerde op 46-jarige leeftijd met vage abdominale klachten, vergrote supraclaviculaire klieren en een abdominale zwelling die bij palpatie 5,5 x 5,5 cm groot bleek. In de voorafgaande drie jaren was patiënte drie

keer met succes met chemotherapie en radiotherapie behandeld voor non-Hodgkin lymfomen. Diagnostische laparotomie liet dit maal een grote, bloederige tumor zien in het mesenterium. Histologisch onderzoek van mesenteriale en supraclaviculaire klieren toonde een folliculair, centrocytair, centroblastair maligne lymfoom, van lage tot intermediaire maligniteitsgraad. Patiënte kreeg leukeran en prednison gedurende drie maanden. Daarna bleken de abdominale zwelling in grootte en de supraclaviculaire klieren in grootte en aantal te zijn toegenomen. Patiënte kreeg pijn in haar rug. De medicatie werd gestopt en patiënte stelde een voorgestelde zwaardere chemotherapiekuur uit. Bij de volgende controle, een maand later, vertelde zij dat haar pijn was verdwenen en dat de buiktumor kleiner leek. Bij palpatie door haar internist bleek de grootte van zowel haar abdominale als van de supraclaviculaire zwellingen sterk te zijn afgenomen. Nog een maand later konden klinisch nauwelijks afwijkingen worden waargenomen. Twee maanden nadien werd deze regressie ook echografisch bevestigd. Patiënte bleef gedurende een jaar klachtenvrij. Daarna ontwikkelde zich een recidief waaraan zij ondanks chemotherapie ruim een jaar later overleed.

I	II	III	IV	V	VI	VII
A	V	47	1	J	O	Non-Hodgkin lymfomen (buik, hals); chemotherapie, gestaakt wegens tumorprogressie
B	V	57	4	N	L	adenocarcinoom (buik) zonder bekende primaire tumor (Adenocarcinoma with unknown primary; ACUP); onbehandeld
C	V	31	1,5	N	L	choriocarcinoom (baarmoeder, longen); chemotherapie, metastasectomie en hysterectomie gevolgd door progressie van uitgezaaid tumorweefsel
D	M	67	1	J	O	adenocarcinoom (nek) zonder bekende primaire tumor (ACUP); radiotherapie op nekwevels, onderwijl doorgroei van een hals-metastase
E	M	66	3	N	L	ongedifferentieerde tumoren (lever); onbehandeld
F	M	53	5,5	J	L	mesotheliom (li-flank); onbehandeld
G	M	62	11	N	L	non-Hodgkin lymfomen (buik); onbehandeld

I : Patiënt

II : Geslacht

III : Leeftijd ten tijde van SRK

IV : Duur van de regressie in jaren

V : Recidivering ja (J) of nee (N)

VI : Levend (L) of overleden (O)

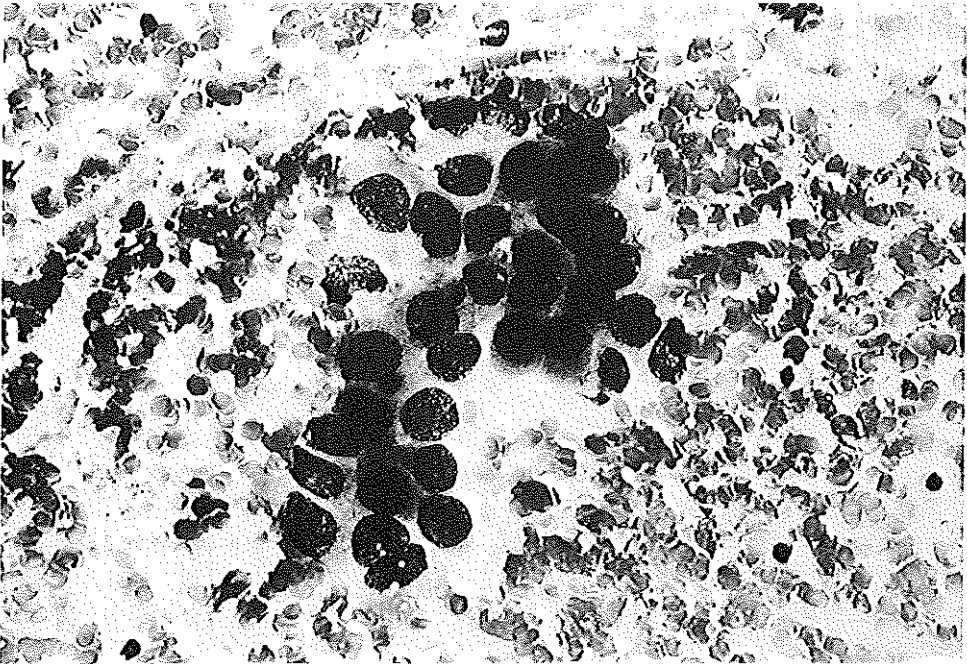
VII : Diagnose en behandelingen voorafgaand aan de spontane regressie

Tabel 3. Klinische gegevens van zeven patiënten met spontane regressie van kanker.

Patiënt B, een vrouw, kreeg op 56-jarige leeftijd last van extreme vermoeidheid en abdominale distensie. Bij laparotomie werden volgens het operatierapport "uitgebreide ascites" en "veel, zeer veel metastasen" gezien. De ovaria vertoonden een normaal aspect en werden in situ gelaten. Een primaire tumor werd niet gevonden. Enkele bipten werden genomen en van verdere actie werd afgezien. PA-analyse toonde een matig tot slecht gedifferentieerd adenocarcinoom met enige slijmvorming, van onbekende, mogelijk toch ovariële, oorsprong. Postoperatief werd nog eenmaal een liter ascites afgenomen. Bij controle, ruim een maand na de laparotomie, schreef de gynaecoloog: "Ze zag er echt beter uit dan ik had durven hopen. (Kort) na de operatie heeft collega Hoekstra (chirurg) nog eenmaal een liter ascites weggenomen. Nu ziet ze er echt redelijk uit. De buik is soepel. Ik kan geen echte tumoren ontdekken." Acht maanden na de operatie werden op CT-scan geen afwijkingen waargenomen en patiënte verkeerde vier jaar later in goede gezondheid.

Patiënt C, eveneens een vrouw, ontwikkelde op 30-jarige leeftijd zwangerschapsteken en vaginaal bloedverlies. Bij echografisch onderzoek werd een niet-vitale zwangerschap gezien en na curettage werd choriocarcinoom vastgesteld. Tevens werd uitgebreide longmetastasering waargenomen. Na chemotherapie en irradicale verwijdering van zes longmetastasen volgde verwijdering van een myometriale metastase middels hysterectomie. Acht dagen nadien was patiënte's plasma-HCG gedaald tot 2100 E/L. Daarna begon deze weer te stijgen. Chemotherapie werd voorgesteld, maar werd door patiënte geweigerd. Gedurende een maand steeg haar plasma HCG tot 6100 E/L. Daarna trad daling op tot onmeetbare niveaus en 32 maanden na het begin van deze spontane afname was patiënte in goede gezondheid. De behandelend klinicus van patiënte meende dat de waargenomen daling van het plasma HCG wellicht niet kan worden verklaard door de hysterectomie maar dat deze ingreep mogelijk toch verantwoordelijk kan zijn voor de latere daling van het plasma HCG. Daarop werd contact opgenomen met een internationale deskundige op het gebied van choriocarcinomen die in een eerder stadium ook was geconsulteerd door de behandelend klinicus. Deze deskundige antwoordde dat hij een beloop zoals hier is beschreven nooit had waargenomen en adviseerde te zoeken naar alternatieve verklaringen. Daarop werd besloten patiënte te accepteren als casus van spontane regressie van choriocarcinoom.

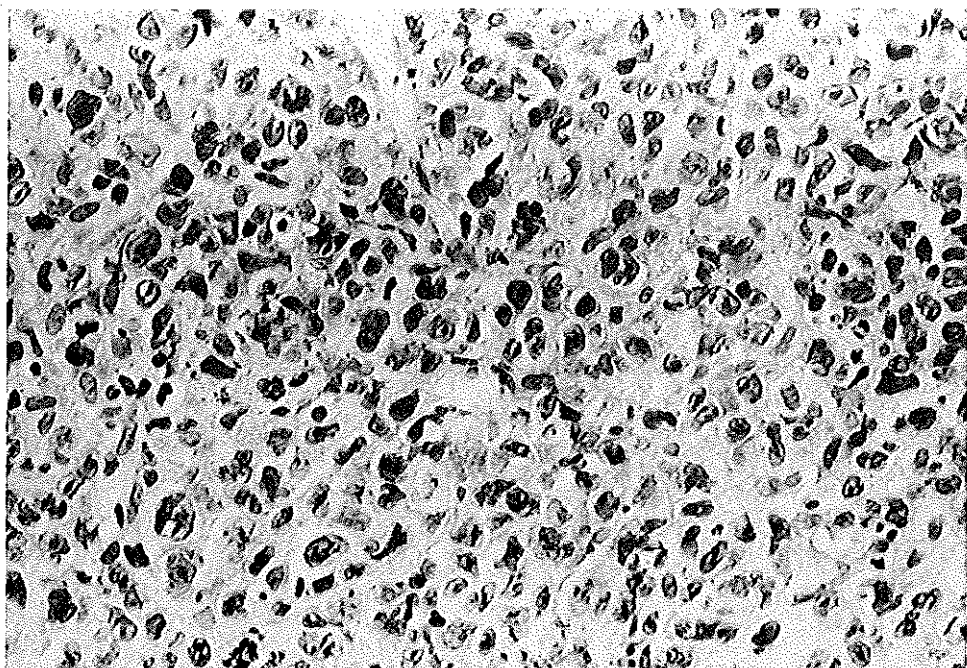
Patiënt D, een man, presenteerde op 66-jarige leeftijd met rechtszijdige schouderpijn en paralyse van de musculus pectoralis major. Na CT-scan en naaldbiopsie werd de diagnose gesteld op een matig tot slecht gedifferentieerd adenocarcinoom in C7 -de onderste nekwervel- dat werd behandeld met radiotherapie. Er werd op dat moment geen verdere aandacht geschonken aan een door de internist al wel beschreven kleine zwelling links-supraclaviculair en deze zwelling bleef buiten het bestralingsgebied. Twee maanden na afloop van de radiotherapie bleek deze supraclaviculaire zwelling in grootte te zijn toegenomen en aspiratie-biopsie toonde een anaplastisch carcinoom, waarschijnlijk adenocarcinoom (figuur 3). In de daarop volgende maanden trad complete regressie op van deze tumor. Veertien maanden later trad een recidief op in C7 en patiënt overleed een jaar nadien. In de supraclaviculaire klier werd geen recidiverend gezien.



Figuur 3. Cytologisch preparaat van een lymfkliermetastase van patiënt D: anaplastisch carcinoom (hematoxyline-azofloxine-kleuring; 200x vergroot) -Cytologic specimen from a lymphnode metastasis from patient D: anaplastic carcinoma (haematoxylin-azaphloxin-staining; magnification 200x)-.

Patiënt E, eveneens een man, presenteerde op 66-jarige leeftijd met pijn in het rechter hypochondrium -rechts onder de ribbenboog-. Bij palpatie bleek de lever tot drie centimeter onder de ribbenboog en tot in het linker hypochondrium vergroot. Bij echografie werden multipale afwijkingen in de lever gezien. Plasmawaarden voor HCG en AFP bleken normaal. Naaldbiopsie toonde een ongedifferentieerde maligniteit (figuur 4). Immuno-histochemisch onderzoek op epitheliaal weefsel en lymfoom was negatief. Bij gastroscopie werden enkele ulcera gevonden, maar hierin kon geen maligniteit worden aangetoond. In de daaropvolgende weken verdween de pijn en de patiënt ontwikkelde sterke eetlust, waarop zijn gewicht steeg van 97 naar 105 kilogram. Echografie vijf maanden na de diagnose liet een afname zien in de grootte van de afwijkingen in de lever, terwijl twee jaar na de diagnose op CT-scan geen afwijkingen werden waargenomen. Tweeënhalf jaar na de diagnose verkeerde hij in goede gezondheid.

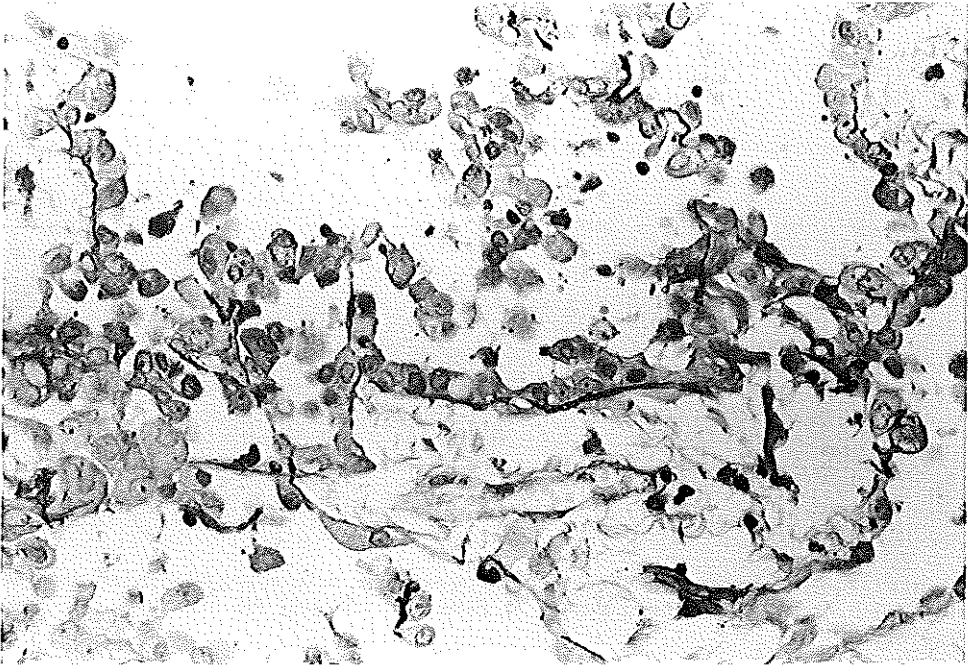
Patiënt F, ook een man, was 53 jaar oud toen hij een niet-pijnlijke linkszijdige subscapulaire zwelling bemerkte, ongeveer dertig jaar nadat hij had gewerkt bij een asbestverwerkend bedrijf. Bij röntgenonderzoek werd een tien centimeter grote



Figuur 4. Naaldbiopsiepreparaat uit de lever van patiënt E: ongedifferentieerd maligne neoplasma; kleuring op lymfocytair antigeen negatief (200x vergroot) -Needlebiopsy specimen from the liver of patient E; staining for lymphocyte common antigen negative (magnification 200x)-.

tumor gezien en naaldbiopsie leidde tot de diagnose epitheliaal maligne mesothelioom (figuur 5). Op een CT-scan werd een dertien centimeter grote tumor waargenomen met doorgroei in de thoraxwand en -holte. Bij operatie werd een inoperabele tumor vastgesteld en postoperatief werd 2500 mg tetracycline interpleuraal ingespoten ter voorkoming van exsudaat. De patiënt bleef in goede conditie en acht maanden later werd op CT-scan slechts een kleine laesie waargenomen. Vijf jaar later werden op de thoraxfoto geen afwijkingen meer gezien en de patiënt verkeerde in goede gezondheid. De oorspronkelijke diagnose werd bij review door de mesothelioomcommissie beoordeeld als "waarschijnlijk". Vijfentien jaar na de diagnose ontwikkelde hij een recidief in de linker hals waarvoor hij radiotherapeutisch met goed resultaat werd behandeld. Twee jaar nadien werd op MRI progressie gezien van de tumor in de linker schouder, anderhalf jaar later ook in de linker pleuraholte. Twee liter pleuravocht werd gepuncteerd. Zes maal werd pleurodese verricht, twee keer met bleomycine, zonder resultaat en vier keer met 500 mg doxycycline. Daarop daalde de productie van pleuravocht tot 150 ml per 24 uur.

Patiënt G, eveneens een man, presenteerde met moeheid, verlies van eetlust en inguinale zwellingen. Hij was toen 61 jaar oud. Bij laparotomie werd uitgebreide

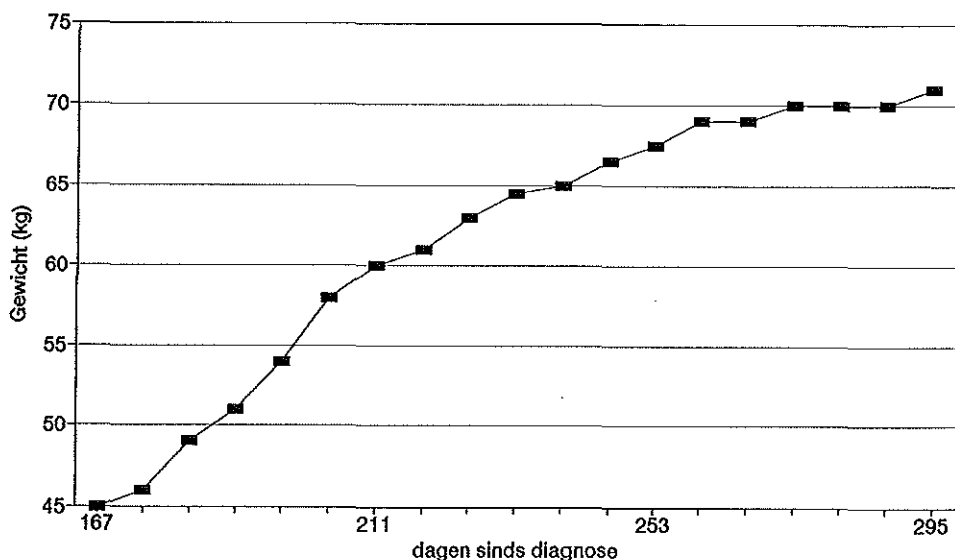


Figuur 5. Naaldbiopsiepreparaat uit een thoracale tumor van patiënt F: epitheliaal mesotheliom zonder mesenchymale component (hematoxyline azafloxine kleuring; 200x vergroot) -Needlebiopsy specimen from a thoracic tumor in patient F: epithelial mesothelioma without mesenchymal components (haematoxylin-azaphloxin-staining; magnification 200x)-.

tumorgroei gezien en enkele bipten werden genomen. Hierop werd de diagnose ongedifferentieerd maligne neoplasma gesteld. In de daaropvolgende vijf maanden verslechterde de conditie van deze patiënt en hij werd bedlegerig. Zijn gewicht nam af van 71 tot 45 kg. In de tweede en vijfde maand deden zich twee koortsp perioden voor waarbij de temperatuur opliep tot 41°C. Deze tweede koortsp periode bestond uit twee pieken van ongeveer 19.00 tot 21.00 uur op twee achtereenvolgende avonden. Twee dagen nadien produceerde de patiënt grote hoeveelheden faeces. Daarna voelde hij zich beter en kreeg eetlust. Drie maanden later was hij terug op zijn oorspronkelijke gewicht (figuur 6) en elf jaar na de diagnose verkeerde hij in goede gezondheid. Revisie van de oorspronkelijke bipten liet een non-Hodgkin B-cel lymfoom zien, anaplastisch centrocytair van intermediaire maligniteit.

Beschouwing

Bij deze twee laatste patiënten werden respectievelijk tetracycline en doxycycline toegediend. In vitro is van eenmalige applicatie van monocycline een blijvend remmend effect op menselijke tumorcellen beschreven bij concentraties van 100 microgram per ml, terwijl bij concentraties van 10-20 microgram/ml tijdelijke



Figuur 6. Terugkeer naar het premorbide gewicht bij patiënt G, na de eerste tekenen van klinische verbetering -Return to premorbid weight by patient G, following the first signs of clinical improvement-.

remming van tumorgroei werd waargenomen (Inaba en Nakashima, 1986). In vivo werd bij ratten regressie van geïmplanteed menselijk hypernefroom gezien wanneer gedurende vijf weken plasmaspiegels van 5 microgram doxycycline per ml werden gehandhaafd (Van den Bogert et al., 1986). Fase I en II onderzoek werd afgebroken toen bleek dat het niet haalbaar was om bij mensen tetracyclines in voldoende hoeveelheden en gedurende een voldoende lange periode toe te dienen voor het bereiken van anti-tumor effecten (Van den Bogert; persoonlijke mededeling). Bij patiënt F werd voorafgaand aan de spontane regressie van het mesotheliom eenmalig 2500 mg tetracycline toegediend. Bij een (enigszins arbitrair) verdelingsvolume van 25 liter zou dit kunnen hebben geleid tot een interstitiële piekconcentratie van 100 mg/l (=microgram/ml). Gegeven het vijf- tot tienvoudige verschil in benodigde concentraties van monocycline en tetracycline kan de macroscopisch volledige en duurzame regressie van het mesotheliom niet worden verklaard door de eenmalige toediening van deze hoeveelheid tetracycline. Dit is in overeenstemming met de klinische ervaring: tetracyclines worden vaker (post-operatief) interpleuraal toegediend bij patiënten met mesotheliom of maligne effusie zonder dat de longarts van deze patiënt of de auteur anti-tumoreffecten van deze toedieningen beschreven hebben gezien. Ook patiënt F werd voor zijn latere recidief weer behandeld met pleurodese en wel vier keer met 500 mg doxycycline per keer. Hierop werd geen tumorregressie gezien. Anderzijds moet worden opgemerkt dat patiënt G ten tijde van de toediening in een slechte lichamelijke conditie verkeerde, zodat de uitscheiding van het doxycycline vertraagd zou kunnen

zijn geweest. Onverminderd lijkt de kans dat de blijvende tumorregressie van deze patiënt kan worden toegeschreven aan de eenmalige toediening van 100 mg doxycycline te klein om serieus genomen te worden. Mogelijk ging de koorts-episode gepaard met -of was een gevolg van- endogene productie van Interleukine 6 (Il-6). Kramer et. al. (1995) beschreven regressie van een non-Hodgkin lymfoom na autologe beenmergtransplantatie, toediening van Interleukine 3 (Il-3) en een 200-voudige stijging van endogeen Il-6. Zij veronderstellen dat deze interleukines leidden tot opheffing van een blokkade in de B-celdifferentiatie, waarna de maligne B-cellen opnieuw konden uitrijpen en hun maligne karakteristiek verloren.

Aangaande de werving van patiënten bleek de oproep in een periodiek voor collegae een eenvoudige en snelle methode om patiënten te verzamelen met SRK. De specificiteit van deze methode is hoog, gegeven dat bij zes patiënten uit een groep van acht wier medische gegevens werden opgevraagd spontane regressie kon worden vastgesteld; dit in vergelijking met spontane regressie bij één patiënt uit een groep van tien met wie de auteur toevallig in contact kwam. Een verklaring hiervoor kan zijn dat na een oproep met een heldere definitie van het onderwerp van onderzoek collegae die niet helemaal zeker zijn van een hen bekende casus toch eerst contact opnemen met de onderzoeker en pas daarna de patiënt in overweging geven om contact met de onderzoeker op te nemen. Dit bleek een veilige weg, waarbij de privacy van de patiënt niet werd geschaad en onnodig werk voor patiënt, arts en onderzoeker werd voorkomen. Daarbij raakte de onderzoeker steeds meer bedreven in de beoordeling van een potentiële kandidaat waardoor de voorselectie van kandidaten beter verliep. De beschreven oproepen werden in een latere fase van het onderzoek gebruikt.

Bij drie patiënten (A, D, F) was sprake van een tijdelijke regressie van maligne tumoren. Deze patiënten kunnen onverminderd worden geaccepteerd als casus van SRK binnen de gehanteerde definitie (inleiding). Deze definitie vereist dat sprake is van gehele of gedeeltelijke verdwijning van een maligne tumor, maar niet dat de regressie voortduurt tot de dood om andere redenen is ingetreden. Drie patiënten (A,C,D) ontvingen behandelingen gericht tegen tumorgroei. Deze behandelingen gingen, voordat ze werden gestopt, gepaard met of werden gevolgd door progressie van de groei van de tumor (A, C) of van een metastase (D). Derhalve kan niet worden aangenomen dat deze behandeling de latere regressie kan verklaren. Daarmee voldoet de regressie van de tumoren die later werd waargenomen aan de definitie van Everson en Cole.

Onverminderd is toch enige twijfel mogelijk bij patiënten C en D. Regressie van gemetastaseerd choriocarcinoom is gangbaar na hysterectomie en vormde voor de behandelend klinikus reden voor twijfel aan het spontane karakter van de regressie bij deze patiënte. Zoals hierboven aangegeven werd patiënte toch als casus geaccepteerd, omdat bij haar eerst een stijging werd gezien van de beta-HCG na de hysterectomie. Gesteld echter dat een effect van de hysterectomie bij deze patiënte om een onbekende reden vertraagd is, dan zou de latere regressie toch nog geheel of gedeeltelijk kunnen worden toegeschreven aan de hysterectomie. Bij

patiënt D zou kunnen worden verondersteld dat een afnemings van de grootte van de oorspronkelijke tumor in de nekweefsels met enige vertraging volgde op de radiotherapie. Regressie van overgebleven tumorweefsel of van tumormetastasen na verwijdering van een grote hoeveelheid tumorweefsel is vaker beschreven. Van colorectale adenocarcinomen is bekend dat deze niet alleen 'transformation growth factor' (TGF) produceren, maar ook dat ze in hun groei kunnen worden gestimuleerd door TGF. Dit laatste in tegenstelling tot premaligne adenomen die door TGF juist worden geremd (Hague et al., 1993). Voorstelbaar is dat de vernietiging van een grote hoeveelheid tumorweefsel leidt tot een lagere productie van TGF en zo tot minder groeistimulatie. Daarnaast heeft tumorweefsel een remmend effect op het immunologische systeem. Ten dele wordt dit effect gemedieerd door hetzelfde TGF. TGF, een cytokine, remt de interleukine-2 (IL-2) afhankelijke stimulering van T-lymfocyten. Een van de T-lymfocyten is de cytotoxische T-lymfocyt (CTL) CD8+. Naast de 'Natural Killer' cel (NK cel) heeft vooral deze CTL het vermogen om tumorcellen te doden (Melief en Kast, 1991). Gesteld dat bij patiënt D de CTL's de tumorcellen wel herkenden en hiertegen actief waren, maar niet in staat waren om in aanvang tumorgroei te voorkomen, dan is voorstelbaar dat door de vernietiging van een grote hoeveelheid tumorweefsel een ontremming optrad van de CTL's en dat deze daarna wel in staat waren het overgebleven tumorweefsel (de kleine metastase) te elimineren. Derhalve is, in theorie, bij patiënt D voorstelbaar dat de regressie van de kleine metastase op enigerlei wijze kan worden toegeschreven aan de eerdere radiotherapie op het tumorweefsel in de nekweefsel. Hiertegen zou kunnen worden aangevoerd dat dit niet aannemelijk is, omdat de metastase gedurende en na afloop van de radiotherapie eerst nog enige tijd groei vertoonde. Echter, een afname van het bestraalde tumorweefsel tot beneden een kritische grens kan pas na enige tijd zijn bereikt. Daarbij heeft bestraling zelf een remmend effect op de activiteit van CTL's, zodat ook nog kan worden gedacht dat eerst dit remmende effect voorbij moest zijn, voordat de CTL's effectief konden zijn tegen de metastase. Deze twijfels, vergezocht als ze zijn, maken deze twee casus toch iets minder fraai dan de overige vijf.

De wijze van verzamelen van patiënten staat weinig uitspraken toe over de frequentie van SRK. Het is onbekend hoeveel artsen de beschreven oproep hebben gelezen en hoe groot hun totale populatie kankerpatiënten was die in beginsel bereid zouden zijn aan de oproep mee te werken. Evenmin is bekend of mogelijke kandidaten een suggestie van hun arts om contact met ons op te nemen niet hebben opgevolgd. Wel kan worden vastgesteld dat bij zeven patiënten met kanker spontane regressie is opgetreden in de periode 1980-1989. De prevalentie van kanker in Nederland in het midden van deze periode, 1985, was 217.000, terwijl de incidentie en mortaliteit respectievelijk 47.800 en 43.000 bedroegen (Coebergh, 1991). Uitgaande van deze gegevens bedroeg de cumulatieve incidentie over deze periode $10 \times 47.800 = 478.000$ + de prevalentie in 1980. Deze prevalentie in 1980 kan worden geschat op $217.000 - 5 \times 4.800$ (incidentie - 5 x (verschil incidentie en mortaliteit in 1985)) = 193.000. Dit betekent dat bij zeven patiënten uit een totaal van $478.000 + 193.000 = 671.000$ patiënten spontane regressie is opgetreden, zodat de frequentie van SRK over deze periode ruim 1:100.000 pa-

tiënten bedroeg. Voor zover bekend is dit de eerste schatting van de frequentie van spontane regressie waarbij is aangegeven hoe het getal tot stand is gekomen. Deze frequentie komt goed overeen met de in de inleiding van hoofdstuk 1 genoemde opgaven van Bashford (1935) en Boyers (1953). Het gemak waarmee deze groep van patiënten werd verzameld, zoals tot uitdrukking komt in de weinig uitputtende methode die is gebruikt, suggereert dat de werkelijke frequentie hoger is.

Een van de (anonieme) reviewers van het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde citeerde Sherlock Holmes met de uitspraak dat voor onwaarschijnlijke gebeurtenissen onwaarschijnlijke theorieën moeten worden onderzocht. De lage frequentie van spontane regressie betekent dat rekening moet worden gehouden met de mogelijkheid dat bijvoorbeeld verwisseling van preparaten ten onrechte leidde tot de diagnose maligniteit. Bij de hier beschreven patiënten lijkt deze kans te klein om serieus genomen te worden, omdat de diagnose onderdeel was van en paste in een langer bestaand en bekend ziektebeloop (A,C,D) of gepaard ging met andere waarnemingen die de diagnose maligniteit ondersteunden zoals vergaande doorwoeking of lokale metastasering (A,B,E,F,G) of metastasering op afstand (C,D), stijging van een tumormarker (beta-HCG) bij een meerdere malen histopathologisch vastgestelde maligniteit (C) en last but not least, recidivering (A,D,F).

Over geen van deze zeven patiënten was door de betrokken medici een publikatie opgesteld. Booth (1973) en Weinstock (1977) hebben gesuggereerd dat onbewuste weerstanden bij medici ertoe kunnen leiden dat SRK niet wordt gerapporteerd (hoofdstuk 1). Bij de collegae die zorg droegen voor de hier beschreven patiënten kon een dergelijke weerstand niet worden waargenomen. Een uitzondering hierop vormt mogelijk de chirurg van patiënt F. Patiënt F vertelde dat toen hij een jaar na de tevergeefse operatie in de wachtkamer van zijn longarts zat, zijn chirurg voorbij liep. Deze zou hebben ingehouden en enkele momenten naar patiënt F hebben gekeken. Daarna had hij zich volgens patiënt F abrupt omgedraaid en was verder gelopen. Patiënt F was daardoor wel wat teleurgesteld geweest; hij zei dat hij het op prijs zou hebben gesteld wanneer de chirurg hem even had aangesproken. Voor het overige lijkt het dat werkdruk of gebrek aan belangstelling voor publiceren eerdere rapportage van deze casus door de betrokken klinici hebben verhinderd. Een van hen merkte op dat voor hem de waarneming van spontane regressie een eenmalige gebeurtenis was, waardoor hij het moeilijk vond om inzicht te krijgen in mogelijke verbanden. Die moeilijkheid remde hem bij het opstellen van een publikatie. Dit is in overeenstemming met een opmerking van Weinstock (1977), dat medici spontane regressie doorgaans pas rapporteren wanneer zij twee of meer casus hebben waargenomen in een korte periode van enkele maanden ("We know from experience that neither physicians nor hospitals generally report a "spontaneous" regression unless two or more are noticed in a short period of months").

Bij alle patiënten en bij sommige personen uit hun directe omgeving werden uitgebreide interviews afgenomen om na te gaan welke factoren een rol kunnen hebben gespeeld bij de hier beschreven regressies. De resultaten van deze interviews worden in het volgende hoofdstuk beschreven.

4. Een seriële analyse van psychosociale veranderingen bij zeven patiënten met SRK

Patiënten en methode

Zeven patiënten met SRK werden verzameld. Hun klinische gegevens zijn in hoofdstuk 3 beschreven. Bij deze patiënten werd gekeken naar pre-regressionele psychosociale veranderingen.

Uitgangshypothese

Het onderhavige onderzoek is een exploratief casusonderzoek volgens Yin (1990). Elke casus is in dit hypothese-genererende onderzoek een zelfstandig experiment ('of nature'), waaraan een eerdere hypothese wordt getoetst en verder ontwikkeld. De uitgangshypothese werd opgesteld aan de hand van de uitkomsten van de in deel I genoemde literatuur. Deze luidde:

SRK wordt voorafgegaan door een existentiële reorganisatie waar de patiënt als een opvallend autonome persoon uit naar voren komt. De patiënt vertoont actief, soms agressief probleemoplossend gedrag en heeft een positief verwachtingspatroon. De patiënt maakt eigen grenzen alsook noden en behoeften duidelijker kenbaar dan voorheen. Sommige patiënten hebben daarbij een sterke steun ervaren van mensen in hun omgeving.

Dit eerste gedeelte van de hypothese betreft de *aard* van psychologische veranderingen. Deze veranderingen zijn hier de 'unit of analysis'. Op grond van de bevindingen in het vooronderzoek in deel I werd aan de uitgangshypothese toegevoegd:

De beschreven reorganisatie is een paradoxaal gunstige uitkomst van een negatieve en confronterende psychosociale situatie. Deze reorganisatie is als zodanig geen verandering die de patiënt zelf 'doet' (bewerkstelligt), maar die gebeurt of optreedt en waarbij datgene wat de patiënt manifesteert in belevingen en gedrag, gezien wordt als onderdeel of kenmerk van de opgetreden verandering.

Dit tweede gedeelte van de hypothese betreft vooral de *oorzaken* van de veranderingen. De 'unit of analysis' is hier de situatie waarin de patiënt verkeerde of 'doorheen ging' in de pre-regressionele periode. Dit onderscheid tussen aard en oorzaken is echter niet zo eenduidig als deze formulering doet vermoeden. Ten eerste worden 'oorzaken van verandering' en 'situaties' stilzwijgend aan elkaar gelijk gesteld. Zo'n onderscheid plaatst op voorhand oorzaken van verandering buiten de patiënt. Eveneens kan een situatie 'waar de patiënt doorheen ging' niet goed worden bekeken zonder dat wordt nagegaan wat dit 'gaan' voor de patiënt betekende, wat dit hem 'deed' en: 'hoe hij daarmee omging'. Wanneer in deze wijze van omgaan al een psychologische verandering besloten ligt, dan is een grens tussen *oorzaken* en *aard* kunstmatig. Waar dit mogelijk was werd het onderscheid echter wel gemaakt, bij de dataverzameling vooral wanneer werd doorgevraagd naar bepaalde gebeurtenissen of processen en wanneer eerdere veronderstellingen werden getoetst. Dit

onderscheid werd ook gemaakt wanneer bij de beschouwing een poging werd ondernomen om veronderstellingen te genereren over deze aard en oorzaken. Zoals aan het slot van hoofdstuk 2 werd beschreven, werd bij iedere casus aangevangen met de werkvraag "*Wat is er gebeurd?*" in de peri-regressionele periode.

De kern van single-case onderzoek is dat gekeken wordt naar het beloop van een (afhankelijke) variabele binnen één persoon in de tijd, waarbij wordt geprobeerd te begrijpen hoe het beloop van deze variabele verband houdt met het beloop van andere (onafhankelijke) variabelen binnen die persoon in de tijd (Hilliard, 1993). De onderzochte persoon vormt zijn eigen controle. Om dat mogelijk te maken moet de afhankelijke variabele zodanig accuraat worden bepaald dat variaties in het beloop kunnen worden vastgesteld en met het beloop van onafhankelijke variabelen kunnen worden vergeleken. Voor dit onderzoek betekent dit dat veranderingen in het beloop van de tumorgroei -het begin van spontane regressie van kanker; de afhankelijk variabele- zodanig accuraat zijn bepaald, dat deze veranderingen kunnen worden vergeleken met psychologische veranderingen (de onafhankelijke variabele). Dit gedeelte van de analyse betreft de *aard* van psychologische veranderingen voorafgaand aan SRK. Bij de vraag naar de *oorzaken* van deze veranderingen wordt de psychologische verandering tot de afhankelijke variabele en is datgene wat zich voordoet in het leven en het beleven van de patiënt de onafhankelijke variabele.

'Intention to analyse'

Om bias van bevindingen te voorkomen is een 'intention to analyse' design gebruikt. Dit houdt in dat elke casus die voldeed aan de klinische definitie van SRK is geanalyseerd en bij de hypothesevorming is betrokken.

Dataverzameling en -analyse

Open, semi gestructureerde interviews werden afgenomen bij de patiënt en bij personen uit zijn directe omgeving wanneer meer informatie gewenst was. Met 'open' wordt bedoeld dat de gesprekspartners werd gevraagd te vertellen wat zich had afgespeeld in de peri-regressionele periode. In het geval de patiënt deze periode nauwelijks bewust had meegemaakt speelde het verslag van de partner een belangrijke rol. Dit open gedeelte van het interview moest een waarborg vormen tegen idiosyncrasie ('vragen naar de bekende weg'). Het opstellen van een tijdbalk tijdens het interview hielp bij het ontrafelen van de volgorde van bepaalde gebeurtenissen. Waar mogelijk werden oude agenda's of vakantiealbums gebruikt voor het achterhalen van de specifieke data van bepaalde gebeurtenissen. Alle gesprekken, met uitzondering van twee extra gesprekken tussen patiënten en een psychotherapeutisch onderzoeker, werden gevoerd door de auteur bij de ondervraagden thuis. Incidenteel konden beschrijvingen van de patiënt door derden worden gebruikt, zoals die waren neergelegd in de medische status (patiënt C).

In overeenstemming met Strauss en Corbin (1990) waren dataverzameling en analyse nauw gekoppeld ("data collection and analysis are interrelated processes"). De analyse werd vanaf het eerste begin van de dataverzameling uitgevoerd teneinde resultaten ter beschikking te hebben bij het volgende interview (analysis

was "carried out from the start" to have results available to "direct the next interview and observations"). Ook de allereerste gegevens ("the first bits of data") werden direct geanalyseerd onder medeneming van alle ogenschijnlijk relevante kwesties ("all seemingly relevant issues"). In afwijking van Strauss en Corbin werden de uitkomsten van deze analyse niet alleen gebruikt bij het volgende interview, maar ook bij het tweede, meer gestructureerde gedeelte van hetzelfde interview. Tijdens een interview gebruikte de auteur een 'checklist' met thema's en bevindingen uit eerdere interviews teneinde na te kunnen gaan of een bepaald punt herhaaldelijk aanwezig was ("repeatedly present") en een plaats moest hebben bij de theorievorming ("earns its way into the theory") of veelzeggend afwezig was ("significantly absent"). Eveneens werden de bevindingen van dat moment in gedachten voortdurend vergeleken met eerdere bevindingen en concepten. De checklist was daarbij eveneens een hulpmiddel. Gedurende het interview werden aantekeningen gemaakt. Delen van het gesprek werden tussentijds samengevat en met de geïnterviewde doorgenomen. Direct na afloop van een interview werd een samenvatting geschreven van de belangrijkste observaties en werd een veronderstelling genoteerd over mogelijke verbanden tussen bepaalde bevindingen en het beloop van de ziekte. Dit verslag werd doorgaans dezelfde of de volgende dag op de tekstverwerker uitgewerkt onder gebruikmaking van verse indrukken, aantekeningen en het voorlopige verslag. Wanneer de auteur op onduidelijkheden stuitte werd dit verslag aan de patiënt voorgelegd ter aanvulling of correctie. Wanneer sommige bevindingen vroegen om een meer diepgaande exploratie werd een tweede interview afgenomen door een psychotherapeut/onderzoeker. Wanneer vooral feitelijke onduidelijkheden bleven bestaan werden aanvullende interviews afgenomen bij personen die de patiënt van nabij hadden meegemaakt. De interviews werden op audiocassetteband opgenomen. Bij het uittypen van de bandopnamen en daarna werd iedere casus opnieuw bekeken. In afwijking van de gefundeerde theoriemethode werd geen 'open coding' toegepast (het toekennen van trefwoorden aan geselecteerde scènes en het vandaar uit ontwikkelen van concepten en categorieën). Deze wijze van coderen en inventariseren zou 'mosterd na de maaltijd' zijn geweest, in zoverre een belangrijk gedeelte van de analyse gebeurde tijdens het interview en daarmee onlosmakelijk is verbonden. Deze analyse heeft een (klassiek) "logico-deductief karakter", waarbij "'evaluatie' als aparte fase ontbreekt (en is) verweven met het gehele onderzoeksproces" (Van Zuuren, 1990), in dit geval verweven met de dataverzameling tijdens de interviews. De transcripten van de interviews bieden daarna vooral de gelegenheid om de bevindingen met een zekere distantie opnieuw te beschouwen en om na te gaan of bevindingen over het hoofd zijn gezien of verkeerd waren geïnterpreteerd. Derhalve heeft het transcript vooral een functie bij toetsing van het voorafgaande, inductieve proces. Het transcript dient niet primair die inductie zelf, hetgeen open coding, dat een sterk inductieve functie heeft, zinloos maakt. Daarbij biedt het transcript de gelegenheid om over de letterlijke en correcte tekst van bepaalde passages te kunnen beschikken, ook bij verdere verslaglegging, peer-review en publikatie.

Na de bestudering van de ruwe verslagen en het transcript werd een samenvatting opgesteld van feitelikheden, zoals bepaalde gedragingen, ervaringen en gebeurte-

nissen en hun tijdstip van optreden. Deze gegevens werden vergeleken met de bevindingen uit het medisch dossier. Daarna werd een conclusie getrokken, enigszins vergelijkbaar met de wijze waarop dit gebeurt in een gerechtelijk procedure:

"Vaststaat dat dit en dat is gebeurd; er is onduidelijkheid met betrekking tot zus en zo. Eveneens staat vast dat tumorregressie optrad in de periode tussen 'x' en 'y'; de eerste tekenen van klinische verbetering waren op die en die dag (in die en die week of maand). Het lijkt aannemelijk dat de tumorregressie volgde op verandering 'A' en dat deze verandering volgde op gebeurtenis 'B'".

Het logico-deductieve karakter overheerste bij het analyseren van mogelijke oorzaken van psychologische veranderingen. Het bestuderen van de aard van deze veranderingen past in de existentieel-fenomenologische stroming, waarbij het gaat om "betekenisverlening zoals 'geleefd' door personen" (Van Zuuren 1990; onderstreping JNS), eerder dan om betekenisverlening die (slechts) verbaal wordt uitgedrukt. Het gaat om wat de patiënt heeft 'doorgemaakt', wat hem dat 'gedaan heeft', hoe hij 'daaronder was', hoe 'dit op hem overkwam', zoals kan worden afgeleid uit wat door hem en door anderen wordt bericht over meer concrete gedragingen, gevoelens en gedachten. Daarbij werden situaties of gebeurtenissen die vooraf gingen aan tumorregressie vergeleken met situaties die vooraf gingen aan of gepaard gingen met progressieve tumorgroei. De uitkomsten van deze bestudering en vergelijking bij de ene patiënt werden vergeleken met die bij andere patiënten met SRK.

In de loop van het onderzoek was het steeds meer de onderzoeker die keek naar 'wat wat gedaan had', op grond van de feitelijke gegevens uit het verslag van de patiënt. Dit leidde ertoe dat na patiënt D geen ruwe verslagen meer werden toegestuurd aan de patiënt. Op grond van zijn bevindingen verschoof de nadruk bij de onderzoeker steeds meer naar processen die zich goeddeels onbewust hadden afgespeeld bij de patiënt, zoals kon worden afgeleid uit wat de patiënt en zijn naasten vertelden over 'wat er gebeurd was' in de peri-regressionele periode en uit observaties van motoriek, houding, oogopslag, gezichtsuitdrukking, stemklank, manier van spreken of verwoorden van de patiënt. Het toesturen van een verslag met de veronderstellingen van de auteur over deze onbewuste processen werd daarmee zinloos, omdat over dergelijke processen de patiënt niet deskundig is en hij zichzelf niet observeerde zoals de onderzoeker deed. Bovendien zou het toesturen van verslagen kunnen leiden tot meer bewustmaking van de patiënt dan waar hij uit zichzelf toe was gekomen en meer dan -onvermijdelijk- het gevolg kan zijn geweest van het interview zelf. Dit zou betekenen dat het onderzoek een meer interveniërend -want bewustmakend- effect zou kunnen krijgen, waar de patiënt niet op voorhand om heeft gevraagd.

De observaties en veronderstellingen in het ruwe verslag werden tussentijds besproken met de promotor, tevens supervisor van een groep psychotherapeuten betrokken bij de begeleiding van patiënten met PRK. Na afloop van het interview bij de zevende patiënt werden de bevindingen uit het onderzoek en in het bijzonder

bij de laatste twee patiënten besproken met deze groep psychotherapeuten. Daarop volgde de peer-review die in het volgende hoofdstuk wordt beschreven.

'Effort after meaning'

Dit onderzoek is retrospectief. Een methodologisch probleem dat bij retrospectief onderzoek kan optreden is dat de patiënt of mensen in zijn omgeving achteraf bepaalde (psychosociale) factoren in verband brengen met het gunstige ziektebeloop en deze in een interview naar voren brengen, al dan niet onder weglating van andere factoren. Dit bezwaar valt onder de term 'effort after meaning'. Dit bezwaar werd zoveel mogelijk ondervangen door gebeurtenissen en belevingen in de peri-regressionele periode chronologisch en zo volledig mogelijk uit te vragen en niet te volstaan met beschrijvingen die in eerste instantie door de patiënt of door mensen in zijn omgeving werden gegeven. Naarmate de analyse meer betrekking had op onbewuste aspecten van veranderingen bij patiënten, speelde 'effort after meaning' een navenant geringere rol, omdat het de onderzoeker was die deze 'effort' opbracht en niet de patiënt die de 'meaning' op dit niveau per definitie niet kende. Wel werd het dan, als aangegeven, eens te meer van belang dat de onderzoeker zijn 'effort' en 'meaning' voorlegde aan deskundigen.

Achtergrond

De auteur was in de periode van dit onderzoek aanwezig bij circa vijftig intake-gesprekken met patiënten met progressieve kanker (PRK). Deze gesprekken werden gevoerd door De Vries in het kader van een psychotherapeutisch interventie onderzoek (De Vries et al., 1990) en in mindere mate door Hilde Engelen, psychiater en psychotherapeute. Deze gesprekken duurden doorgaans anderhalf uur. Tevens was de auteur aanwezig bij een tiental therapiesessies van H. Engelen met patiënten uit dit interventie onderzoek. De intake- en therapiegesprekken waren diepgaand en niet zelden werd inzicht verkregen in lang verborgen wonden of breuken in de persoonlijkheid, dewelke heling verondersteld werd een gunstige invloed te kunnen hebben op het verdere ziektebeloop. De ervaring van de auteur met deze patiënten met PRK vormde de achtergrond waartegen het onderhavige onderzoek naar spontane regressie werd verricht. Tevens werd de achtergrond gevormd door deelname aan een twintigtal trainingen c.q. workshops in existentiële, experiëntiële en spirituele psychotherapie onder leiding van George en Judith Brown, Tom Yeomans, Lawrence LeShan en Marco de Vries.

In de loop van het onderzoek gingen bevindingen bij eerdere patiënten met spontane regressie van kanker deel uitmaken van de achtergrond waartegen een nieuwe casus werd bekeken. De checklisten geven een indruk van de gedachtenvorming in elk stadium van de studie. Ze laten zien welke ideeën soms even aanwezig waren maar moesten worden losgelaten en welke veronderstellingen in de bevindingen bij volgende casus een steviger bedding kregen.

Presentatie van psychologische bevindingen

Bij elke casus wordt hieronder eerst weergegeven welke thema's of vragen centraal stonden voorafgaand aan het eerste interview. De beschrijving van deze thema's

is ontleend aan de checklist die bij het interview werd gehanteerd. Daarna wordt per patiënt een samenvatting gegeven van de bevindingen. De ruwe interviewverslagen en geselecteerde passages uit de uitgetypte bandopnamen van een interview worden per patiënt in een appendix met dezelfde letter afgedrukt. Van patiënt C worden geen interviewfragmenten weergegeven; in plaats daarvan zijn passages afgedrukt uit haar medische status. Deze passages werden vastgelegd voordat sprake was van SRK bij deze patiënte. Dergelijke, semi-prospectieve, informatie is maar zelden voorhanden en werd hier het meest waardevol geacht.

PATIËNT A

Inleiding

Het eerste interview met patiënt A bestond uit een gesprek tussen de patiënte en de auteur, anderhalf jaar nadat bij haar spontane regressie van non-Hodgkin was opgetreden in de buik en de hals. Bij dit eerste gesprek was een medisch studentestagiaire aanwezig. Verslagen van het interview werden naar de patiënte toegestuurd voor commentaar. Drie maanden na het eerste gesprek en ongeveer een jaar nadien volgden twee telefoongesprekken.

Bevindingen

Patiënte A bevond zich in een moeizame echtscheidingsprocedure. Ze beschreef haar opstelling in dit huwelijk als: "Ik ben zolang bij die man gebleven omdat ik eigenlijk toch wel bang was; ik heb nooit gedurfd om tegenspel te geven". Zij kreeg een nieuwe vriend; dat was "uit nood geboren", zij had "gebeden en gehuild" om "iemand die laat merken dat je er mag zijn". Haar echtgenoot had "dat dus misbruikt", die relatie en heeft haar "zwart willen maken" bij haar schoonvader. Patiënte had het gevoel dat de door haar hoog geachte schoonvader haar liet vallen, dat zij "knapte" en dat zij "kapot gemaakt" werd. Twee maanden later manifesteerde zich een tweede recidief van haar non-Hodgkin ziekte. Nadat 'lichte' chemotherapie niet werkte, werd een 'zware' kuur voorgesteld. Patiënte besloot eerst op vakantie te gaan. Zij had daarover al eens afspraken gemaakt met de nieuwe vriend. Toen de plannen concreet werden weigerde hij aanvankelijk, maar uiteindelijk 'mocht zij mee'. Wel sprak hij af dat hij enkele dagen alleen zou wandelen. Op de vakantiebestemming aangekomen nam de vriend voor enkele dagen afscheid van patiënte op een wijze die zij onacceptabel vond. Ze werd boos en maakte zelf een dagtocht. De volgende dag besloot ze niet op de terugkeer van de vriend te wachten en ging weer op pad. Uiteindelijk voltooide ze een gewaagde bergtocht. In het interview zei ze hierover: "Ik merkte dat ik eigenlijk al die dagen een stuk kwaadheid in me had en ik denk, die tweede dag dat ik gelopen heb van negen tot zes, dat ik bij iedere stap een stuk agressie kwijt kon. (--) Gewoon en dat komt niet alleen door die vriend, maar gewoon de hele situatie waarin je zit, terecht gekomen bent. Over ... feiten dat me aangedaan is." Tijdens deze tocht nam haar pijn af en slonk de tumor in haar buik, hetgeen klinisch en beelddiagnostisch werd bevestigd.

Ten tijde van het interview ging het al minder goed met patiënte A. Ze had buikklachten, maar kon deze nog enigszins couperen met eigen middeltjes. Psychosociaal ging het ook niet optimaal. Ze woonde niet in haar eigen dorp en kreeg "dit huis aangeboden" en daar had zij "ook alweer spijt van". Ze vertelde dat ze eens op een avond naar haar vorige huis was gegaan en in het donker de tuin in was geslopen. Ze had gekeken naar het verlichte huis en het dorp, waar ze graag woonde maar niet meer kon komen. Verder had ze moeite op haar werk. Ook de echtscheidingsprocedure nam veel van haar energie, zoals ze zei met: "Ik moet zien dat ik de helft van mijn huis krijg, moet ik voor vechten. Ik merk dat dat me toch heel erg ondermijnt en daar moet ik me tegen wapenen en dat kan ik nog niet".

Bijna drie maanden na het eerste gesprek belde patiënte met de auteur. Dit telefoongesprek werd niet op band opgenomen. Wel werden tijdens het gesprek opvallende uitspraken direct genoteerd en na afloop verwerkt in een verslag. Patiënte vertelde dat ze was opgenomen met een uitgebreid recidief van haar non-Hodgkin lymfomen. Tumoren zaten nu in haar been, borstbeen, heup en ribben. Zware chemotherapie was door haar arts voorgesteld. Ze belde om te praten en om een advies te krijgen. Haar stem klonk onrustig en gejaagd, steunend en druk. Ze zei niet meer 'bij haar kern' te kunnen komen, hoezeer zij dit ook probeerde. Ze werd onrustig van het gevoel te moeten genezen, hetzelfde te moeten presteren als destijds in de bergen. Steeds maar "moeten, moeten, moeten". Desgevraagd voelde ze zich hierdoor "angstig, falen". Ze wilde 'willen', maar realiseerde zich dat wat in de bergen gebeurde als vanzelf uit haar was opgekomen, terwijl ze zich nu haar 'willen' probeerde op te leggen. Tevens vertelde ze dat ze had geprobeerd 'los te komen' van het huis en het dorp waar ze eerder woonde en dat ze werk had gelezen van Krishnamurti over 'onthechten'. Ongeveer een jaar later belde patiënte nog één keer. Ze was stervende en zei daar vrede mee te hebben. Haar werd gevraagd een bericht van overlijden te sturen, hetwelk enkele weken nadien werd ontvangen.

Beschouwing

De reactie van de patiënte op het conflict in de bergen kan worden beschreven als een plotselinge verandering van afhankelijkheid naar onafhankelijkheid, waarbij zij de persoon met wie het conflict speelde beschreef als egoïstisch. De eerste tekenen van subjectieve verbetering waren aanwezig toen haar reactie resulteerde in een activiteit die voor haar op dat moment in die situatie belangrijk was. Enkele termen die op haar handeling van toepassing lijken, zijn 'uitdaging, constructief, competitief, onafhankelijk, gewaagd'.

De *uitgangshypothese* wordt bevestigd door de casus van patiënte A. Opvallend is dat van sociale steun in de peri-regressionele situatie geen sprake was: patiënte stond er nadrukkelijk alleen voor. Enkele vragen komen naar voren: Waarom had de situatie rondom het conflict met de vriend in de bergen de beschreven uitkomst? Waarom was de uitkomst van de conflictsituatie in de bergen anders dan de uitkomst van de eerdere conflictsituatie(s) rondom haar schoonvader en echtgenoot? Hier kan over worden gespeculeerd:

- De omgeving was vreemd, zodat patiënte wellicht minder geneigd was tot voor haar normaal gedrag, zoals "alles in te slikken" wat zij thuis gewoon was te doen.
- De (stille en tamelijk eenzame berg-) omgeving bood meer mogelijkheden of gaf meer aanleiding voor een onafhankelijke, eigen actie van patiënte.
- De vriend lijkt een door haar minder hooggeachte persoon te zijn dan de schoonvader. Patiënte is door het gedrag van de vriend in de bergen net voldoende geraakt om te reageren en niet hard genoeg om 'kapot' te gaan. Het kan zijn dat een verschil in achting of in de mate van ontzag, respect en mogelijk angst met zich mee bracht dat patiënte in het conflict met de vriend makkelijker tot controle over de situatie kon komen dan in het conflict met de schoonvader en haar echtgenoot.
- De vader van patiënte was in de oorlog lid van de NSB; de schoonvader zat bij het verzet. Het is voorstelbaar dat patiënte eigenwaarde heeft ontleend aan identificatie met de schoonvader. Dit kan er toe hebben geleid dat zij zich van haar schoonvader minder gemakkelijk kon 'losmaken' dan van de vriend.
- Het gedrag van haar echtgenoot ervaart zij als kwaadaardig: erop gericht haar kapot te maken; de reactie van haar schoonvader overvalt haar. Het gedrag van de vriend heeft niet die kwaadaardige intentie; het is weliswaar 'onacceptabel', maar het is gericht op de veilig stelling van zijn belang; in die zin is het niet 'unfair'. Daarbij was patiënte op het feit van een tijdelijk afscheid meer voorbereid en werd ze eerder al boos.

Na de bergtocht keerde de patiënte terug in de werkelijkheid zoals tot stand was gekomen na het conflict met haar echtgenoot en haar schoonvader. Vooral het gegeven dat ze niet kon wonen waar ze wilde wonen leek een psychosociale belasting te vormen. In deze situatie is geen verandering gekomen en er was geen 'actief, eventueel agressief, probleemoplossend gedrag', noch was er ten aanzien van deze situatie een 'positief verwachtingspatroon'. Een vooral cognitieve poging tot loslaten leek weinig succesvol en was mogelijk indirect belastend, wanneer deze poging meer actieve vormen van coping heeft afgeremd.

Voor de hypothesevorming rondom psychosociale veranderingen bij SRK moet worden opgemerkt dat de ongunstige leefsituatie van patiënte ook bestond ten tijde van de bergtocht, zij het op grote afstand. Binnen de hypothese dat de veranderingen die optraden in de bergen oorzakelijk waren ten aanzien van de tumorregressie, suggereert deze afstand dat voor een invloed op tumorgroei alleen de actuele situatie van het hier en nu belangrijk is. In de bergen was de werkelijkheid van patiënte teruggebracht tot de omgeving, de vriend en zijzelf. Binnen die werkelijkheid manifesteerde zij een omslag van afhankelijkheid naar onafhankelijkheid, werd zij kwaad en vertoonde ze met succes actief, ondernemend en probleemoplossend gedrag. Op deze respons volgde tumorregressie. Aan de hypothese kan onder voorbehoud worden toegevoegd dat:

Invloed op tumorgroei wordt bepaald door de reactie van een patiënt op een actuele situatie in het hier en nu.

Onverminderd is het bij deze patiënte alleen mogelijk de situaties en de verschillen in reactie en hun mogelijke invloed te beschrijven, zonder dat duidelijker is geworden wat bepaalt welke reactie de uitkomst van een situatie is. Daarover kon slechts worden gespeculeerd. Wel bevestigt vooral het verslag van het eerste telefoongesprek dat de reactie van deze patiënte niet iets is waar zij zelf toe kon besluiten of wat zij zich kon opleggen, ondanks het feit dat zij zich bewust is van wat er in bergen gebeurde ('proces' bewustzijn heeft) en zelf die verandering in verband brengt met de tumorregressie. Integendeel: haar pogingen nadien resulteerden eerder in machteloosheid, angst en falen. Deze laatste bevinding bevestigt dat deel van de hypothese waarin wordt gesteld dat 'deze reorganisatie (bij patiënten met SRK) als zodanig geen verandering is die de patiënt zelf 'doet', maar een verandering is die gebeurt of optreedt en waarbij datgene wat de patiënt manifesteert in belevingen of gedrag onderdeel of kenmerk is van de opgetreden verandering.

PATIËNT B

Inleiding

Het eerste interview met patiënt B en haar echtgenoot was drie jaar na de spontane tumorregressie. Precies een jaar later werd het echtpaar weer bezocht en werd een interview met hun schoonzoon gehouden; dit wordt bij de peer-review beschreven (hoofdstuk 5). De volgende punten stonden centraal:

Aangaande de *aard* van veranderingen werd nagegaan of de kenmerken die werden beschreven door Van Baalen et al. (1987; hoofdstuk 1) werden teruggevonden (stijging in autonomie, social support, waarneming en fysieke activiteiten; existentiële reorganisatie). Tevens werd gekeken of veranderingen waren opgetreden in de *hoeveelheid* aan activiteiten of hobby's of in het gemak waarmee men nu tot activiteiten kwam. De achterliggende vraag was of de organisatiegraad of de efficiëntie van de patiënt als '(bio-)systeem' was toegenomen in de pre-regressionele periode. Een vraag van andere orde was of veranderingen in de pre-regressionele periode te maken hadden met wat een 'rode draad in het leven van de patiënt' kon worden genoemd. Dit thema was afkomstig uit de ervaringen met intakegesprekken met kankerpatiënten. In deze gesprekken kwam vaak een bepaald thema naar voren dat voor de patiënt zowel in zijn jeugd als later tijdens de ziekte een kernthema leek te zijn. Het ging daarbij vooral om bepaalde kwaliteiten of activiteiten waar hij ergens in zijn leven in was gehinderd en afstand van had moeten doen of bijvoorbeeld om noden en behoeften die al lang bestonden maar niet waren vervuld. In verband hiermee kwam nu ook de vraag naar jeugdtrauma's op de checklist voor, evenals de vraag naar plannen, wil en zingeving en de vraag of de patiënten in dromen ideeën hadden opgedaan over veranderingen die in hun leven nodig zouden zijn of over de wijze waarop ze deze konden uitvoeren. Dit laatste thema kwam vooral uit ervaringen van de auteur met dromen en de adviezen die daaruit soms konden worden afgeleid. Meer fysiologisch van aard was de vraag of slaap en ontspanning waren veranderd.

Aangaande mogelijke *oorzaken* van veranderingen werd gekeken of het karakter van de patiënt een rol had gespeeld bij zijn wijze van omgaan met bepaalde situaties. Ook werd gekeken naar de rol van al bestaande ideeën over hoe je in het algemeen met 'klappen' moest omgaan. Verder werd gelet op plotselinge *fluctuaties* in emoties. Onder deze noemer werd gekeken naar emotioneel gedrag, emotionele uiting in woorden, lachen of huilen, alsmede naar boosheid, vreugde, een 'gevoel achter glas' te zitten en naar eventuele verlatenheid. In dit stadium van de gedachtenvorming werd emotioneel gedrag onder *oorzaken* van verandering gerangschikt, in zoverre dit gedrag zou hebben geleid tot of hebben bijgedragen aan de oplossing van bepaalde problemen. Emotionele *fluctuaties* werden echter meer gezien als een fase in een proces van verandering en werden onder de noemer *oorzaken* opgeschreven omdat in dit stadium nog de tweedeling *aard en oorzaken* werd gehanteerd. Ongemerkt echter had *aard* vooral betrekking gekregen op de uitkomsten van veranderingen, zoals autonomie, terwijl *oorzaken* logischerwijs betrekking had op wat aan verandering voorafging. Daartussen bleek een hiaat te liggen dat pas kon worden ingevuld toen de *aard* werd opgesplitst in *uitkomsten* en *proces van verandering*. De daarmee ontstane driedeling *oorzaken, proces en uitkomsten* van verandering werd later bij het formuleren van het kernbegrip gehanteerd.

Bevindingen

Patiënte B had gedurende een tiental jaren een conflict met een broer, waarover haar zoon in een tweede interview opmerkte: "Dat heeft aan d'r gevrotten". Patiënte en haar echtgenoot hadden een eigen schoenenzaak. Zij werkten veel en hard. Patiënte leed onder een autoriteitsconflict met een assistente van haar echtgenoot. Deze assistente leek tussen beide echtelieden in te staan. Op grond van haar moeheid wilde patiënte al voordat de diagnose kanker was gesteld dat de winkel verkocht werd. Een besluit daartoe hadden zij eveneens al voor de diagnose genomen. Nadat een sterk uitgezaaide tumor (adenocarcinoom) in de buik van patiënte was gevonden en inoperabel was gebleken, schommelde zij tussen hoop op een wonder en acceptatie van de prognose. Gevraagd om afscheid van haar te komen nemen weigerde de broer om patiënte te bezoeken en stelde hij zelfs eisen voordat hij bereid was om naar de begrafenis te komen. Patiënte zei hierover: "Dat deed zeer, heel zeer". Vanaf dat moment legde zij de schuld voor het al jaren slepende conflict niet meer bij zich zelf, trok zij zich dit conflict veel minder aan en voelde zij zich niet langer machteloos over dat conflict. Deze verandering in haar beleving van het conflict was na een eerder advies van de huisarts niet opgetreden. Al na een eerdere opname had patiënte een ziekenhuis als een gevangenis beleefd. Direct nadat hem was verteld dat geen behandelingen voor zijn vrouw mogelijk waren, startte haar echtgenoot met toewijding de voorbereidingen voor de thuiskomst van patiënte. Het echtpaar oriënteerde zich omtrent het Moerlandieet. Thuis aangekomen werd patiënte met veel aandacht verzorgd. Vanaf dat moment knapte zij op. De winkel werd verkocht, terwijl haar echtgenoot de werkplaats overhiel voor zijn liefhebberij (het ambachtelijk repareren van antieke schoenen voor musea). Het echtpaar liet zich financieel adviseren door een op dat terrein deskundige schoonzoon. Deze had voorgerekend dat zij nu konden "rentenieren". Patiënte kreeg weer tijd voor haar liefhebberijen (wandelen en fietsen) en voor haar

kinderen en voelde zich niet meer schuldig over een gebrek aan zorg voor de kinderen. Zij bezocht een natuurarts. Deze behandelde haar met vitamines/mineralen, celtherapie en ozoninjecties en schreef voor dat patiënte drie keer per dag moest rusten en adviseerde het echtpaar alleen "mooie dingen" te doen waar ze "plezier" in zouden hebben. Ten tijde van het interview deed patiënte haar deel in het huishouden en liet zij andere taken makkelijk over aan anderen. Patiënte stelde dat in haar religieuze leven geen verandering was gekomen. Opvallend was dat ze nog steeds niet deelnam aan het avondmaal in de kerk, omdat de verhouding met haar broer dat volgens haar niet toeliet.

Beschouwing

De weigering van de broer om patiënte te bezoeken en, kort daarna, de verzorging thuis markeerden de omslag van progressieve kanker naar regressie van kanker. Het conflict met de broer kan worden getypeerd als een conflict dat patiënte zich erg aantrok en dat haar bekleemde ("Dat conflict bekleemde mij steeds; daarna was het weg; je kon weer ademen"; commentaar van het echtpaar, appendix B). De broer zelf werd omschreven als slachtoffer van het gedrag van zijn vriendin. Mogelijk droeg dit bij aan de mate waarin het conflict als onoplosbaar werd ervaren. De weigering van de broer om zijn zus op haar sterfbed te bezoeken kan als bot, grof en confronterend worden omschreven. Zijn vriendin wordt hier niet genoemd. Wellicht verschoof zo de rol van 'boosdoener' van de (minder 'grijpbare') vriendin naar de broer. In dat geval werd het conflict hierdoor vereenvoudigd tot een conflict met alleen de broer. Hoe dit ook zij, na het gedrag van de broer voelde patiënte de pijn die de opmerking van de broer teweegbracht en werd de schuld voor het conflict aan hem toegeschreven. Patiënte maakte zich los van de broer, er kwam een einde aan haar rol van slachtoffer (van het conflict). Deze verandering in de beleving van het conflict werd niet bereikt met het (cognitieve) advies van de huisarts, maar trad pas op het grove gedrag van de broer. Met de verandering in beleving kwam een eind aan een gevoel van machteloosheid over dat conflict, zonder dat het conflict werd opgelost (zoals blijkt uit het niet deelnemen aan het avondmaal). De afname in machteloosheid impliceert een toeneming in controle, autonomie en onafhankelijkheid.

Probleemoplossend gedrag vertoonde patiënte voor de operatie door uit te spreken dat zij wilde dat de zaak was verkocht en door met haar echtgenoot te besluiten om de zaak te verkopen. In eerste instantie werd dit besluit gevolgd door progressie van de kanker. Wanneer de belastingen die 'de zaak' met zich mee bracht van invloed zijn geweest op de tumorgroei bij patiënte, dan kan -indachtig wat bij patiënte A werd waargenomen over het belang van het hier en nu- worden opgemerkt dat bij patiënte B probleemoplossend gedrag weliswaar had geleid tot een besluit en daarmee tot een oplossing op cognitief niveau, maar dat dit besluit nog niet was geëffectueerd. De feitelijke verkoop van de zaak volgde pas nadat de eerste tekenen van klinische verbetering waren opgetreden. Evenwel kan het zijn dat dit probleem, noch de oplossing ervan, van invloed zijn geweest op de tumorgroei. In ieder geval is het moeilijk om hierover zinvolle uitspraken te doen. Een veilige conclusie is dat tumorregressie volgde op het gedrag van de broer en

de verzorging thuis en dat dit zich afspeelde tegen de achtergrond van een al voorgenomen verkoop van de zaak. De tijdsrelatie tussen de verzorging thuis en de eerste tekenen van subjectieve verbetering kan een bevestiging zijn van het gedeelte van de hypothese rondom sociale steun.

Autonomie en social support werden bij deze casus weer gezien. Veranderingen in waarneming/sensaties worden niet vermeld, wel werd gezegd: "Je gaat bewuster leven". Dit kan echter ook betrekking hebben op de periode na herstel. Fysieke activiteiten waren wandelen en fietsen, maar deze activiteiten vallen ook onder 'existentiële' veranderingen omdat dit activiteiten zijn die patiënte graag deed en die zij had gemist toen de winkel haar nog in beslag nam. Ook de toename in zorg die zij aan de kinderen kan geven lijkt in haar leven belangrijk en is een verandering in haar dagelijkse existentie. De denkbeelden (uit de checklist) betreffende organisatiegraad, efficiëntie en concentratie sluiten niet aan bij de bevindingen. Het begrip 'rode draad' lijkt wat zwaar. Wel valt op dat zware werkbelasting al vroeg in het leven van patiënte aanwezig was en dat zij daar in haar jeugd en later in de winkel onder leed. Zij kon dit probleem van belasting niet goed oplossen, want minder werken betekende dat "je d'r naast kwam te staan". Het patroon van zwaar werken werd met de verkoop van de winkel doorbroken en de schoonzoon hielp daarbij door de term "rentenieren" te introduceren. De moeheid van patiënte, het besef en de expressie daarvan maakten dat het echtpaar op dit punt verandering in gang zette. In de snelheid waarmee haar echtgenoot op haar nood reageerde komt support terug. Moeheid is niet direct een kwaliteit die tot 'emoties' wordt gerekend, maar moeheid is wel een beleving, een gevoel dat op de voorgrond kwam en werd uitgedrukt. In die zin was sprake van expressie van gevoel. Verder was sprake van een al bestaande 'no nonsense' achtige manier van reageren (echtgenoot: "Je kunt ergens over gaan zitten jeremiëren maar 't verandert 'r niet").

Het is moeilijk aan te geven in welke mate alternatieve behandelingen hebben bijgedragen aan de SRK. Patiënte vertelde dat haar pijn was verdwenen na een ozoninjectie. De auteur kent geen onderzoek waaruit is gebleken dat ozoninjecties een eigen, farmacologische of biologische invloed hebben op tumorgroei. Deze injecties zouden ook kunnen hebben gewerkt als een placebo en daarmee als een (onbedoelde) psychosociale interventie. Het kan zijn dat dit het vertrouwen van patiënte en daarmee haar gevoel van controle en zo haar autonomie heeft versterkt. De uitkomst van het interview staat hierover geen uitspraken toe. Deze casus werd later onderworpen aan peer-review en wordt in hoofdstuk 5 nader besproken.

PATIËNT C

Inleiding

Het interview met patiënte C en haar echtgenoot was aan boord van hun woonschip. Dit gesprek was een jaar na het begin van de SRK. De ideeën waarmee aan het interview werd begonnen waren identiek aan die bij patiënte B, zij het met enige uitbreidingen. Uitbreidingen waren in hoeverre een diep bevredigende

leefsituatie van de partner -zoals bij patiënt B- via een gunstige invloed op de patiënt bij zou kunnen dragen aan de tumorregressie. Ook was aan de casus van patiënte B de vraag ontleend of versterking van een klassiek relatiepatroon en aanpassing 'aan haar' van een mannelijke omgeving aan een vrouwelijke patiënt een rol zou kunnen spelen, evenals -voor vrouwelijke patiënten- het krijgen van meer eigen ruimte ('Lebensraum') binnen sterkere heteronomie. Verder was er meer aandacht voor de 'sfeer in de zorgomgeving' -een aspect van 'social support'- en voor familieconflicten en machtsconflicten, waarbij verdwijnen van conflicten werd verwacht, eerder dan oplossen; ook dit kwam voort uit de bevindingen bij patiënt B, waar het conflict met de broer niet was opgelost. Op de checklist werd ook genoteerd "stemming" (als op jongere leeftijd). Het is niet meer te achterhalen waarom dit punt op de checklist werd opgeschreven. Voor zover de auteur zich herinnert gebeurde dit op grond van een opmerking van patiënte A in het eerste telefoongesprek, dat zij sinds haar spontane regressie stemmingen had ervaren die zij herkende uit haar jeugd en lang niet meer zo had gevoeld. Deze opmerking is echter niet terug te vinden in het verslag van dit gesprek.

Het verslag van het interview met patiënte C (appendix C) werd voor commentaar naar patiënte en haar partner gestuurd. Hierop werd geen reactie ontvangen. Een maand later werden patiënte en haar partner schriftelijk uitgenodigd voor een tweede interview met een tweede onderzoeker. Op deze uitnodiging werd eveneens niet gereageerd, waaruit werd afgeleid dat patiënte en haar partner uitvoering hadden gegeven aan hun al aangekondigde voornemen om met hun woonschip te verhuizen naar een andere plaats.

Bevindingen

Patiënte C leed aan een tumor in haar baarmoeder (choriocarcinoom) met uitzaaiingen in de longen. Zij wilde aanvankelijk geen chemotherapie en stelde voor dat haar baarmoeder zou worden weggenomen. Haar artsen gaven haar echter de verwachting dat met chemotherapie genezing mogelijk was en dat de baarmoeder behouden zou kunnen blijven. Patiënte liet zich overhalen. Volgens de rapporten van een geconsulteerde psycholoog was zij in deze periode vol "ingehouden woede en verdriet" (appendix C). Pas nadat chemotherapie en een longoperatie niet afdoende waren gebleken gingen haar specialisten over tot verwijdering van de baarmoeder. Ondertussen was door een specialist al gesproken van "weer een chemootje". Patiënte werd boos omdat volgens haar 'ze' blijkbaar niet wisten hoe zwaar chemotherapie is en omdat 'ze' niet al direct hadden gedaan wat zij voorstelde terwijl wat 'ze' hadden gedaan ook niet werkte. Toen na de verwijdering van haar baarmoeder in haar bloed een stijging werd waargenomen van een stof die door deze tumor wordt geproduceerd (beta-HCG) wees ze een voorstel voor verdere chemotherapie af en besloot 'het zelf te gaan doen'. De tumorregressie, daling van het beta-HCG tot niet waarneembare niveau's, begon vanaf het moment dat ze uitvoering gaf aan dit besluit, wat bij haar inhield dat ze een dieet ging volgen waar ze zelf een eigen invulling aan gaf. Tijdens de opname in het ziekenhuis en daarna kreeg patiënte vooral steun van haar moeder, een zus en een vriendin. Na haar weigering van verdere chemotherapie "ontplofte" patiënte soms

wanneer haar moeder weer aandrang op reguliere behandeling. Gedurende de ziekenhuisopname werd hun woonschip verplaatst naar de nabijheid van het ziekenhuis. Hierdoor kwam een voor patiënte en haar kind zeer bedreigende buurman op afstand. Toen later ook nog bleek dat de buurman naar het buitenland was vertrokken, viel volgens patiënte "een steen van haar maag". In het schip had patiënte na de ziekenhuisopname meer ruimte gekregen door verbouwing. Patiënte zei dat ze geen moment het idee heeft gehad dat ze aan de ziekte zou overlijden.

Beschouwing

Een omslag van progressieve kanker naar regressie van kanker gebeurde nadat patiënte verdere reguliere behandelingen had geweigerd en haar eigen weg ging. De 'klassieke' kenmerken van patiënten met SRK werden bij deze patiënte gezien: probleemoplossend gedrag, een positief verwachtingspatroon (positive outcome expectancy state; Ursin 1988); een ervaring van duidelijke support. Uit de psychologische observaties uit de periode van de ziekenhuisopname blijkt een verandering van afhankelijkheid ("Jessica kan moeilijk zelf belangrijke beslissingen nemen, Jessica is weinig assertief"), ingehouden boosheid ("vol ingehouden woede") en verdriet ("Jessica huilt bijna doorlopend") naar autonomie ("Zij is hier zeer duidelijk in").

Aangaande de oorzaak van de verandering valt op dat de confrontatie met een stijgend beta-HCG bij patiënte de uitvoering van haar besluit versnelde. Het principe-besluit om 'het zelf te gaan doen' werd ingegeven door frustratie over het resultaat van eerdere behandelingen; een frustratie die werd versterkt doordat pas in een laat stadium een behandeling werd uitgevoerd die patiënte eerder zelf 'al' had voorgesteld (de baarmoederverwijdering) en door de wijze waarop patiënte zich gekwetst voelde toen een specialist sprak van "weer een chemootje".

De aard van begeleidende veranderingen -dat wil zeggen veranderingen met een minder duidelijke tijdsrelatie met de lichamelijke verbetering- betreft vooral een toename van de woonruimte en de afname van een belasting in de vorm van een bedreigende buurman. Het eerste volgde uit de voltooiing van een verbouwing, het tweede was een gevolg van het feit dat het woonschip vanwege de ziekenhuisopname meer in de nabijheid van het ziekenhuis werd gelegd. De (toevallige) verhuizing van de buurman naar het buitenland was pas nadat tumorregressie was voltooid. Evenals bij patiënte B werd een belangrijk conflict niet opgelost, maar kwam het meer op afstand. Verder gaat de vergelijking niet, integendeel: bij patiënte B ging het om afstand nemen als onderdeel van een psychologische verandering, bij patiënt C ontstond vooral een geografische afstand tot de buurman als neveneffect van de ziekenhuisopname. Deze twee punten waren in de checklist opgenomen onder 'meer eigen ruimte' en 'verdwijnen van conflicten eerder dan oplossen'. Voor veranderingen op andere punten uit deze lijst waren geen duidelijke aanwijzingen.

Samenvattend kan worden gesteld dat bij deze patiënte frustratie leidde tot boosheid en tot het gaan van haar eigen weg. Ze kreeg een duidelijk geloof/vertrouwen

in een dieet en daarmee in haar keuze en zij kreeg het gevoel dat het dieet hielp. Daarna werd de eerste daling van het beta-HCG gezien. De uitgangshypothese wordt door deze casus bevestigd. De ontwikkeling naar autonomie en de SRK speelden zich af tegen de achtergrond van verbetering van woonruimte en vermindering van fysieke en emotionele bedreiging door een voormalige buurman.

De invloed van het dieet is tweërlei geïnterpreteerd. De orthomoleculaire arts van patiënte heeft de regressie van het choriocarcinoom gepubliceerd als een gevolg van zijn behandeling (Valstar, 1991). De auteur van dit proefschrift zijn echter geen studies bekend waarin een eigen biologisch effect van een dergelijke behandeling op het beloop van kanker waarschijnlijk is gemaakt. Valstar (1993) stelt dat tumorafname zou zijn gezien bij acht patiënten op een groep van bijna duizend patiënten die met een dergelijk dieet zijn behandeld. Een dergelijke score, kleiner dan 1:100, rechtvaardigt geen oorzakelijk verband. Wanneer verder wordt gedacht binnen de veronderstelling dat deze behandeling geen eigen biologische invloed heeft op tumorgroei, dan moet deze behandeling worden beschouwd als een placebo en daarmee als een (onbedoeld) psychosociale interventie. Patiënte geeft enkele aanwijzingen dat wat zij las kort voor het begin van deze behandeling haar goede verwachting van deze behandeling vergrootte. Daarmee kunnen haar gevoel van controle en zo haar autonomie zijn versterkt. De kans dat een invloed van het dieet op psychosociaal niveau tot stand kwam wordt vergroot door de waarneming dat voorzover onderzoek is gedaan naar SRK, steeds sprake is van een vergelijkbaar patroon in psychosociale veranderingen, terwijl van dieten of een keur aan 'andere alternatieve' behandelingen soms wel en soms in het geheel geen sprake is geweest (patiënt A). Dit ondersteunt de veronderstelling dat bij SRK psychosociale factoren meer van invloed zijn dan alternatieve behandelingen.

PATIËNT D

Inleiding

Het eerste gesprek met patiënt D, zijn echtgenote en een medische student/stagiair was bijna twee jaar na de diagnose adenocarcinoom. Zeven maanden na dit gesprek volgde een telefoongesprek. De student die bij het eerste gesprek aanwezig was deed onderzoek naar verschillen en overeenkomsten tussen patiënten met SRK en patiënten bij wie psychosociale begeleiding mogelijk had bijgedragen aan enige vertraging in de groei van hun tumoren. De gehanteerde checklist was identiek aan de checklist bij patiënt C: de casus van patiënt C had geen veranderingen in de gedachtenvorming opgeleverd.

Bevindingen

Patiënt D percipieerde een relatie tussen tumorgroei en lichamelijke conditie. De vaststelling van een kankergezwel in zijn nekwevel (adenocarcinoom) leidde ertoe dat hij 'alles op alles zette' en weer een eigenzinnigheid ontplooid die hij in de jaren ervoor had verloren nadat hij had besloten te stoppen met zijn vrijwilligerswerk. De bezwaren van zijn vrouw tegen het feit dat hij zo vaak van huis was,

speelden bij dat besluit mee. Patiënt zei over de periode voor de ziekte dat hij "alleen nog maar deed wat zij (echtgenote) wilde". Patiënt sprak niet over een relatie tussen 'doen wat zij wil' en tumorgedrag. Patiënt was mede op grond van zijn oorlogservaringen ervan overtuigd dat je je "immuunsysteem kon gebruiken" door "je geest erop los te laten" en zei te hebben bemerkt dat door zijn aanpak de pijn van de nekwerveltumor afnam. De eigenzinnige manier waarop de patiënt zijn ziekte aanpakte bracht met zich mee dat hij weer meer van huis was voor allerlei consultaties. Bestraling van de nekzwervel had een lokaal gunstig effect maar twee maanden na het beëindigen van deze behandeling werd progressie gezien van een al voor de bestraling waargenomen zwelling in de hals. Deze zwelling bleek een metastase. Regressie van deze metastase zette in vanaf het moment dat patiënt van zijn arts erkenning kreeg voor zijn eigenzinnige aanpak en een longpunctie, voorgesteld door een longarts, weigerde ("Ik ben geen gekke Henkie"). Geleidelijk verslapte daarna zijn aandacht voor de ziekte. Anderhalf jaar later was er een recidief in de nekzwervel, in een maand dat patiënt weer veel dingen deed waar hij niet voor gemotiveerd was, maar die zijn echtgenote graag wilde. In een later telefoongesprek vertelde de echtgenote, die zich nu in een andere kamer bevond dan de patiënt, dat in de maand waarin de recidieflachten waren begonnen zij en patiënt conflicten hadden gehad en dat deze zo hoog opgelopen waren dat patiënt van huis was weggelopen en een week bij zijn broer had gelogeed.

Beschouwing

Opvallend en kenmerkend, eigenzinnig, autonoom en probleemoplossend gedrag alsmede de verwachting dat dit effectief zou zijn volgden op de eerste diagnose. Hierbij speelde een rol dat de patiënt een relatie legde tussen moedeloosheid, verminderde afweer en tumorprogressie. Bij deze patiënt vormde de diagnose de situatie die leidde tot een paradoxaal gunstige uitkomst in de vorm van herstel van een voor de ziekte verloren gegane autonomie. Dit herstel van autonomie kan ten dele worden gezien als een 'bijproduct' van de activiteiten, waartoe de patiënt dankzij de ziekte 'gerechtigd' was. Deze maakten het hem mogelijk om op zijn manier en waar nodig weer buitenshuis activiteiten te ontplooiën. Dit laatste was voor het ontstaan van de eerste ziekteverschijnselen verloren gegaan. Toch trad vooreerst progressie op van de metastase. Regressie van de metastase volgde op twee gebeurtenissen: patiënt kreeg erkenning van een voor hem belangrijke andere persoon (de internist) voor zijn wijze van omgaan met de ziekte en hij wees een voorstel van zijn longarts af. Dit laatste suggereert dat zijn toch al autonome omgang met de specialisten een dimensie rijker was geworden: hij stelde nu grenzen. Dit lijkt te zijn geluxeerd doordat de plannen van de longarts hem 'te ver' gaan. Dat deze graad van autonomie manifest wordt na de erkenning door de internist, ondersteunt de veronderstelling van Van Baalen et al. (1987; hoofdstuk 1) dat steun de ontwikkeling van autonomie kan bevorderen.

Het lijkt aannemelijk dat naarmate de ziekte dankzij het gunstige beloop meer op de achtergrond raakte, de gunstige invloed van de ziekte op de autonomie van patiënt -in de vorm van het oproepen of legitimeren van markant en eigenzinnig gedrag- afnam. De patiënt gaf weer meer gehoor gaf aan vooral sociale activiteiten

waar hij niet voor was gemotiveerd. Dat de diagnose van het recidief niet leidde tot eenzelfde herstel van autonomie en probleemoplossend gedrag zou een gevolg kunnen zijn van bekendheid van de patiënt met activiteiten en procedures waarnaar hij, na de eerste diagnose, een eigenzinnige en gemotiveerde speurtocht moest ondernemen. Ook kan de afwezigheid van een vergelijkbare respons mede een gevolg zijn van het zich niet weer voordoen van een situatie zoals die met de longarts, waarin een autonome respons werd opgeroepen. Deze zienswijze, waarin gedrag vooral het gevolg lijkt van situaties waar iemand mee te maken krijgt, werd aan het eind van hoofdstuk 2 beschreven als deterministisch.

A-B-A-C beloop

Deze casus kan in verband met het waargenomen recidief worden beschouwd als een A-B-A-C design, waarbij een conditie A, gekenmerkt door verlies aan autonomie en door meegaandheid ("alleen nog maar doen wat zij wil") zich twee maal voordeed en in beide gevallen gepaard ging met tumorprogressie. Na de eerste keer dat conditie A zich voordeed volgde conditie B, gekenmerkt door autonomie en door tumorregressie. Nadat conditie A zich ten tweede maal voordeed (meegaandheid en tumorprogressie) volgde conditie C, gekenmerkt door probleemoplossend gedrag zonder eigenzinnigheid -in ieder geval zonder herstel van activiteiten die de patiënt eerder mede in verband met bezwaren van zijn vrouw had laten vallen- en zonder een moment van grenzen stellen. Deze conditie C ging eveneens gepaard met tumorprogressie. De indruk ontstaat zo dat de ziekte van deze patiënt progressief verliep in perioden waarin hij geen tussenweg kon vinden tussen zijn belangen en die van zijn vrouw en 'oscilleerde' tussen extremen als 'doen wat zij wil' en weggelopen. De periode waarin de tumorregressie manifest werd is gekenmerkt door een zekere balans: wel kunnen doen wat hij wil zoals hij dat wil, zonder weg te (hoeven) lopen, waarbij hij voor zijn eigenzinnige gedrag expliciet erkenning krijgt van een 'important other' (zijn internist) en grenzen stelt aan 'important others' (de longarts). Wanneer erkenning tot support wordt gerekend, dan worden autonomie -inclusief grenzen stellen-, probleemoplossend gedrag en support in deze casus opnieuw gezien. De overige punten uit de inleiding komen niet duidelijk naar voren. Wel valt weer op dat wat een belangrijk achterliggend probleem lijkt -het onuitgesproken conflict over doen 'wat hij wil' versus 'wat zij wil'- niet zozeer wordt opgelost, maar op de achtergrond raakt door het legitimerende effect van de diagnose. In zowel conditie B als C gebruikte de patiënt het Moerlandieet en deed hij visualisatie-oefeningen. Gelet op de tumorprogressie die in conditie C werd waargenomen is het niet waarschijnlijk dat deze behandelingen verantwoordelijk waren voor de regressie die in conditie B optrad, al moet met betrekking tot de visualisatie-oefeningen in conditie C worden opgemerkt dat deze minder geconcentreerd verliepen. In periode B lijken de alternatieve behandelingen vooral te hebben bijgedragen aan een psychosociale verbetering. Booth beschreef dit in 1973: "Reguliere en alternatieve behandelingen hebben effect, wanneer de patiënt gelooft in de behandeling en deze kan gebruiken voor psychosociaal herstel" (orthodox and unorthodox therapies are effective if, under the impact of the existential crisis, the patient puts faith in the procedure and can use it for his psychosocial rehabilitation).

PATIËNT E

Inleiding

Met patiënt E werden twee gesprekken gevoerd. Het eerste was drie jaar en drie maanden na de diagnose van levercarcinoom (bevindingen I). Hierbij waren de patiënt met zijn jongste zoon en de onderzoeker met zijn echtgenote aanwezig. Het tweede gesprek was ruim drie maanden later en werd geleid door een psychotherapeutisch onderzoeker (bevindingen II). Dit gesprek was op het Helen Dowling Instituut in Rotterdam. De auteur was hierbij aanwezig, maakte wederom aantekeningen en stelde aanvullende vragen. Van het eerste gesprek waren eveneens aantekeningen gemaakt, maar deze aantekeningen werden in eerste instantie niet uitgewerkt tot een verslag. De onderzoeker was van mening dat het eerste gesprek geen relevante informatie had opgeleverd, omdat geen inzicht was ontstaan in de vraag *waarom* een verandering bij *deze* patiënt op *dat* moment was opgetreden. De echtgenote van de onderzoeker vond na afloop van het interview dat de gehanteerde interviewstijl agressief was geweest en dat de onderzoeker 'er boven op zat', zonder de patiënt of zijn zoon de gelegenheid te geven te wennen aan de onderzoeker. Deze gang van zaken wordt hier vermeld omdat het de stand van zaken bij de hypothesevorming weergeeft. Er was, al dan niet terecht, een verzadigingspunt opgetreden ten aanzien van de hypothese met betrekking tot de aard van veranderingen bij patiënten met SRK. Bij elke volgende patiënt met SRK was weer waargenomen dat een psychosociale verandering in de richting van autonomie en probleemoplossend gedrag vooraf ging aan de eerste tekenen van klinische verbetering. Ook werd steeds opnieuw waargenomen dat deze psychosociale verandering volgde op een bepaalde negatieve ervaring en kon worden gezien als een paradoxaal gunstige uitkomst van de situatie die tot de ervaring aanleiding had gegeven. De paradox zelf bleef onverklaard en veel handvaten voor therapeutisch gebruik van deze kennis bij de begeleiding van patiënten met progressieve kanker bood deze hypothese niet.

Bij het interview werd een uitgebreide checklist gehanteerd teneinde te achterhalen waarom bij patiënten met SRK op dat moment bij die persoon de beschreven psychosociale verandering zich voordeed. Uit deze lijst blijkt dat andermaal werd voorgenomen het begin van het gesprek zo lang mogelijk open te houden, om daarna in zoveel mogelijk detail te vragen naar kenmerken van de beleving (van de patiënt) voor, tijdens, en na de ziekte en naar het verloop in deze kenmerken. Daartoe werden op de checklist notities gemaakt zoals "Exact tijdsverloop, wisselingen, diepte/hogte (qua stemming); hoe stabiel was elke conditie? Hoe verliep feitelijk het proces rondom de regressie of een confrontatie?" en "Zijn er omslagmomenten in uw gemoed geweest, wanneer precies, wat ging daaraan vooraf" (feitelijk blijven → in details)". Andermaal werd vooraf belang gehecht aan aard en voorgeschiedenis van de patiënt, vanuit de vraag of deze konden mede verklaren waarom de patiënt reageerde zoals hij deed. Vooral ten behoeve van het uitvragen van het proces van verandering werd een rijtje trefwoorden 'emotionele beleving' opgeschreven; deze lijst was bedoeld om waar nodig een patiënt termen te kunnen aanreiken wanneer hij naar een woord zou zoeken om een beleving weer

te geven. Termen op de lijst waren "depressie, verdriet, wanhoop, angst, verlaten, eenzaam, opgegeven, boos, razend, woedend, narrig, pissig, kwaad, geërgerd, geborgen, glorie, hoopvol, vertrouwend, blijdschap, hoop, rust, prettig, vrolijk, opgewekt, moedig, vechtlustig, sereen, stil, vervuld, verlicht, opgetild". Verdere vragen waren "Wat anderen hadden betekend voor de patiënt", "Welke veranderingen heeft de patiënt niet zelf gevoeld of waargenomen, maar heeft hij opgemerkt aan of afgeleid uit opmerkingen van anderen?" en "Zijn de psychosociale veranderingen of de spontane regressie u overkomen of hebt u het ergens 'zelf gedaan'". Deze laatste twee vragen op de checklist geven aan dat in de loop van dit onderzoek, na de eerdere bevindingen, in toenemende mate de interesse werd gericht op onbewuste veranderingen.

Bevindingen I

Patiënt E had jarenlang voor zijn zieke vrouw gezorgd. Deze was overleden anderhalf jaar voordat bij patiënt E een onbehandelbare maligniteit in de lever werd vastgesteld. De diagnose en prognose beschreef de patiënt als een "klap... da'j' in de grond zakt". De specialist had ook gezegd: "Misschien gebeurt er wel een wonder" en "Als je daar nou gaat zitten piekeren, da' eh geet dat gauwer hoor" en "Je moet eten en drinken en alles wat je graag wilt". De volgende dag kwam de patiënt 's avonds met zijn zoons samen. Hij zei daarover: "De zoons hebben mij opgebeurd; mij vrij gelaten". De stemming van het gesprek op die avond was "laten we't positief benaderen (-) gezellige avond van gemaakt (-) accepteren zoals het was... geen rouwstemming". Na de diagnose en de infauste prognose besloot de patiënt er 'alles van te maken'. Patiënt noemde dit in een adem met de opmerking van de specialist: "Misschien gebeurt er wel een wonder. Dan moe'k proberen d'r wat van te maken; dag erna al". Hij vertelde de diagnose aan geen ander dan aan zijn zoons; hij wilde niet dat anderen, waaronder zijn ouders, ervan af wisten. In de een à twee weken sindsdien besloot hij op te houden met "prakkizeren". Hij zegt dat daarop de pijn verdween. Tijdens het interview maakte hij daarbij gebaren als dat hij de kanker 'van zich af schudde'. Hij gaf uitvoering aan zijn voornemens: met een nieuwe vriendin (die hij kort voor de diagnose had leren kennen) maakte hij reizen naar plaatsen die hij eigenlijk al veel langer had willen bezoeken. Hij leefde toe naar het huwelijk dat een van zijn zoons acht maanden later zou sluiten. Deze zoon was de enige die nog niet getrouwd was en woonde nog thuis. Patiënt had "ervoor gevochten, de trouwerij". In de weken na het moment waarop patiënt besloot 'niet meer te prakkizeren' verdwenen zijn pijnklachten, ging hij meer eten en trad regressie op van de maligniteiten in de lever. De zoon van de patiënt kon zich herinneren dat hij op de dag waarop zijn vader de diagnose kreeg op grond van de gezichtsuitdrukking van zijn vader had gedacht dat deze het niet lang meer zou maken. Later, waarschijnlijk een dag later op de avond van hun samenzijn, had hij gezien dat de uitdrukking op het gezicht van zijn vader anders was. De wijze waarop zijn vader op hem overkwam gaf hem toen "niet 't idee dat 't mis zou gaan".

Volgens een brief van zijn specialist ontwikkelde patiënt een "supra-normale" eetlust en nam zijn gewicht toe; volgens de patiënt gebeurde dit laatste vanaf de

diagnose, mede omdat hij het advies van zijn specialist omtrent eten serieus had genomen. Vijf maanden na de diagnose werden bij echografisch onderzoek geen tumoren meer gezien, evenmin als op een CT-scan ruim twee en half jaar nadien (hoofdstuk 3). Gevraagd naar zijn verklaring voor de tumorregressie stelde patiënt E: "Ik heb mie'n leven zullen we maar zeggen, net zoals ik anders zou leven, ik heb naar huis gegaan weet je wel, ik heb 'edoen wat ik graag wou, ik heb 'edrinkt, 'k heb 'erookt en op dat punt word ik weer beter (--). En waarop eh, waar' beter van gekomen is dat weet ik ook niet (lacht;-)". Op de vraag waarom hij zus reageert en een ander zo zei de patiënt: "De een is sterk en de ander is zwak", waarmee hij vooral op zijn fysieke sterkte doelde. Op de vraag waarom dat bij hem "vanzelf is gebeurd" zei hij luid: "Je wil". Gevraagd waarom die wil "op dat moment is gekomen" zei hij: "Ja-ah, om de ook om de jongens natuurlijk, en vooral die ene jongen weet je wel, dat 'ie trouwen ging (--). hebben ze vervroegd (--). dat hebben ze alleen om mij gedaan". Zijn zoon tekende daarbij aan over het samenzijn op de avond na de diagnose: "(Toen we) bij mekaar waren en zo vrij over praten, dan was 't net iets dat een bepaalde vonk oversloeg op hem. Op gegeven moment zeg' e nou eh, "Het is nog niet gebeurd. Dat is eh, ik heb nog kansen". (--). Toen zag je op gegeven moment, bloeide gewoon weer op, 'iets van m'n leven maken'".

Geen veranderingen werden gezien in lichaamsbeweging, (sensorische) appreciatie van de realiteit, existentiële of religieuze belevingen of ideeën.

Beschouwing

Het lijkt waarschijnlijk dat de pijn van patiënt E kort na de diagnose is verdwenen, dat zijn gewicht kort na de diagnose begon te stijgen en dat het uiterlijk van de patiënt kort na de diagnose -"een dag d'rna of zo"- een opvallende omslag heeft laten zien. Hij lijkt twee soorten besluiten te hebben genomen: het besluit om er 'alles van te maken' en het besluit om niet meer te 'prakkizeren'. De patiënt (P) dateert deze momenten op vragen van de interviewer (I) als volgt:

- 1) I: Dat u zegt van "Ik ga d'r niet meer over prakkizeren" (--). de eerste dag ook al?
P: "Nee nee, natuurlijk niet".
- 2) P: Doe'k alles wel wat ik nou graag wil.
I: Op dat moment, of de dagen daarna?
P: Nee, toen de dag daarna.
- 3) P: Die eerste paar dagen, dan prakkiseer je daar nog over. Daarna verdween de pijn geleidelijk (--). ik prakkiseer 'r niet meer over, zet dat van mij af. Toen heb ik ook geen pijn meer gevoeld. Daar ging een week of misschien wel veertien dagen over heen.
- 4) I: Wanneer was dat? Een paar dagen later?
P: Ja, nee, laa'n we maar zeggen een week of weet ik niet precies, toen denk ik bij mezelf: ik wil d'r niet meer over prakkizeren, wee'j'wel.

Veel termen uit de checklist hadden geen raakvlak met de bevindingen. De patiënt hanteerde termen als "prakkizeren", "in de put zitten" en "alles van maken", "lolletje maken", "doen wa'k graag wil" en "gevochten". Het besluit om 'er zoveel mogelijk van te maken' en de uitvoering van dat besluit vormden op het eerste gezicht de paradoxaal gunstige uitkomst van een als negatief te benoemen moment (de diagnose). Op deze paradoxaal gunstige uitkomst volgde SRK. Zo beschouwd lijkt het beloop dit onderdeel van de uitgangshypothese te bevestigen. Bij zorgvuldiger beschouwing blijkt dit onvolledig. Aan de omslag die de patiënt beschreef en aan de verandering die zijn zoon waarnam gingen -naast de diagnose- ook vooraf de als opbeurend ervaren opmerkingen van de specialist. De specialist is enerzijds zeer duidelijk geweest over de prognose, anderzijds heeft hij ook hoop gegeven en suggesties gedaan. Daarna zei de patiënt: "Toen heb ik geprakkiseerd: Ik zeg: Ik heb drie jongens en schoondochters en kleinkinderen (--) dan moet je van 't leven maken wat je kunt". Of dat 'toen' sloeg op de dag na de diagnose, nog voor de avond van het samenzijn, of meer algemeen sloeg op de periode sinds de diagnose is uit dit citaat niet duidelijk. Van het samenzijn met de zoons werd vooral aangegeven dat de zoons hun vader 'vrij' lieten en hem steunden en dat de patiënt onder meer merkte dat zijn zoons verdriet om hem hadden. In de woorden van de zoon sloeg die avond "een vonk over".

Analoog aan patiënten B, C en D kan worden gesproken van een *context* van verbondenheid, waarin de patiënt meer ging beseffen wat hij had, wat anderen aan hem verliezen en wat hij (nog) wil. Waar bij patiënt D werd gewezen op de invloed van steun op het ontstaan van autonomie, kan hier worden gedacht aan een invloed van verbondenheid en besef van wat waardevol is op de manifestatie van wil. De aanwezigheid van een grijpbaar doel (het huwelijk van zijn zoon) lijkt aan de wil van deze patiënt te hebben bijgedragen, maar het kan ook zijn dat binnen een al gemaakte keuze 'om er alles van te maken' iets wat binnen bereik lag werd aangegrepen. De patiënt leek vooral te appreciëren dat het huwelijk speciaal voor hem werd vervroegd. Dit vervroegen is meer een aspect van de verbondenheid tussen hem en zijn kinderen. Daarbij leidt het huwelijk er ook toe dat een einde gaat komen aan de verzorging door de patiënt van deze inwonende zoon. Het huwelijk draagt zo ook praktisch bij aan de mogelijkheid van de patiënt om 'te gaan doen wat hij wil'.

Deze reactie van de patiënt zou kunnen worden beschreven als probleemoplossend gedrag. Hij heeft zijn specialist een verband horen leggen tussen opgeven en snellere dood en later in het gesprek beschrijft hij een kennis met kanker met de woorden: "'t Type van 'gebeurd'. Zes, zeven weken, weg was ze". Anderzijds legt hij geen verband tussen zijn wijze van reageren en de tumorregressie en laat hij de laatste onverklaard. Hij verklaart zijn keuzemoment ('alles van maken, ophouden met prakkizeren') uit zijn wil en zijn wil uit "om de jongens natuurlijk (--) vooral die ene" en uit het om hem vervroegen van de bruiloft. Het gedrag dat uit die wil voortkomt kan, evenals bij patiënt A, wellicht beter worden beschreven met 'ondernemend, handelend' dan met 'probleemoplossend'; er is 'perspectief', er zijn enkele doelen waarnaar actief en met succes gestreefd wordt.

Bevindingen II

In de auto op weg naar het tweede interview vertelde de patiënt dat hij destijds al zijn geld had gegeven aan de kinderen, nadat hem was verteld dat hij dood zou gaan. Hij had alleen geld overgehouden voor de crematie. Patiënt was hier desgevraagd "lichter" van geworden; hij had het leuk gevonden om dit te doen. Ook nadien had hij uitgegeven wat hij had om zich te vermaken en zei daarover: "Je kunt 't toch niet meenemen". Iets daarvan klonk al in het eerste interview door, toen de patiënt zei: "Zullen we geld in de pot doen, dan maken we d'r een feestje van".

In het gesprek met de psychotherapeutisch onderzoeker kwam de lijn op eerdere gebeurtenissen in het leven van de patiënt waarbij hij het er 'levend vanaf had gebracht': de oorlog, de kanker en nu net een hartoperatie (patiënt had kort voor het tweede interview een 'bypass' operatie ondergaan; JNS). Patiënt zei dat hij harder was geworden; hij was niet zenuwachtig geweest voor de hartoperatie, zijn buurman wel en dus had hij de buurman aangeboden om voor te gaan. De psychotherapeutisch onderzoeker ervoer dat van de patiënt verdriet en troost 'uitging', alsmede kracht en liefde c.q. kracht en wil. Eens te meer gaf de patiënt aan dat hij tot zichzelf was gekomen in een 'hier zit ik nu'; in een moment van besef van de ernst van de situatie en besef van de waarde die hij voor anderen heeft en die anderen voor hem hebben. Daarop volgde zijn besluit om er al het mogelijke van te maken.

Eindbeschouwing

Het uitgeven van geld en daaraan plezier beleven kan bij deze patiënt een teken zijn geweest van doorbreken van een oud rolpatroon van sparen en zuinigheid. In het eerste interview was de armoede uit het verleden van de patiënt ter sprake geweest. Of hier inderdaad sprake is van doorbreken en of dat van belang was valt niet meer goed uit te maken. Dat het armoedige verleden traumatisch is geweest wordt in ieder geval niet bevestigd door de toevoeging van de patiënt in het eerste interview 'armoedig maar gezellig' (appendix E). Ten tijde van de interviews is aan deze aspecten niet gedacht en dit onderwerp is niet verder uitgevraagd. De bezwaren die de patiënt in het eerste gesprek noemde tegen interviews brengen met zich mee dat de auteur geen contact met de patiënt op wil nemen wanneer dit niet dringend nodig is en dit punt niet verder heeft uitgewerkt. Andermaal werd wel weer gesproken over gezelligheid, samen eten en feestjes.

De vraag *waaróm* de patiënt na de diagnose besloot om er 'alles van te maken' was volgens de psychotherapeutisch onderzoeker niet op zijn plaats. Dit besluit had zijn oorsprong in de geschiedenis van de patiënt, in zijn kracht, in zijn eerdere verdriet, in zijn eerdere overwinningen. De patiënt zei in het eerste gesprek: "a'k Toch dood ga, dan moe'k nou eh, doe'k alles wel wat ik nou graag wil". Die zin klinkt even logisch als de denkbeeldige zin: "a'k toch dood ga, dan hoeft 't voor mij niet meer". De onderhavige casus suggereert dat besef ('awareness') van de situatie een keuzemoment kan oproepen en dat een inbedding in betekenisvolle relaties, waar besef of beleving van die relaties in besloten ligt -maar niet vanzelfsprekend is-, het verschil zou kunnen uitmaken tussen de ene en de andere zin, c.q. tussen aan- of afwezigheid van wil en wilsmanifestatie.

Hypothesevorming

In deze fase van het onderzoek had de auteur een gedachtenwisseling met een wetenschappelijk adviseur van het Helen Dowling instituut. Deze gedachtenwisseling betrof psychotherapie-onderzoek en 'coping', waarbij coping werd gedefinieerd als 'alles wat met betrekking tot een persoon plaats vindt na een belastende gebeurtenis'. Op grond van de voorlopige bevindingen uit zijn onderzoek stelde de auteur een memo op over verwerken. Dit memo wordt in appendix 3 weergegeven, omdat het memo in het proces van hypothesevorming een soort 'werkeiland Neeltje Jans' ging vormen: een stukje grond onder de voeten van waaruit verder gewerkt kon worden.

De adviseur voor wie dit memo werd geschreven kende in zijn beschouwingen over coping veel waarde toe aan het begrip 'spankracht'. Dat werd hier vertaald in 'belasting/belastbaarheid'. Dat vertalen had het karakter van herkenning: deze termen pasten bij wat de auteur op dat moment uit zijn onderzoek wist van psychosociale veranderingen bij SRK. Die herkenning leidde tot een direct geformuleerd antwoord op de vragen waarmee het memo begon. Daarna werden deze termen vergeleken met de bevindingen uit de interviews met drie tot dan toe onderzochte patiënten (constante vergelijking). Vervolgens werden de ideeën van de adviseur en van een auteur (Temoshok) over determinanten van coping vergeleken met de bevindingen uit de interviews. Dat leidde tot de veronderstelling dat 'awareness of needs and demands' kon hebben geleid tot autonoom en probleemoplossend gedrag en dat een confronterende ervaring in belangrijke mate aan deze awareness had bijgedragen. Daarbij werd verondersteld dat iets waar de patiënt zijn aandacht op kon richten, waar hij zich toe gemotiveerd voelde, als een 'aandachtsfocus' kon bijdragen aan congruentie tussen gedachten, gedragingen en gevoelens. Datgene waar de patiënt zijn aandacht op kan richten wordt daarmee tot iets waar 'al het andere voor moet wijken' of iets waar hij 'zo in op gaat' dat normen of ideeën die hem anders mogelijk hadden gehinderd, geen rol meer spelen. Dit brengt met zich mee dat de patiënt grenzen aangeeft en zo zijn autonomie veilig stelt. Twee vormen van autonomie werden onderscheiden:

- Een bewuste, 'uitgesproken' autonomie in de zin van 'dit wil ik en niemand houdt me tegen'; primair geluxeerd door 'awareness of needs and demands'.
- Een onbewuste, 'vanzelfsprekende' vorm, waarbij iemand zonder dat hij dat zelf doorheeft zo opgaat in dat wat hij doet, dat hij zich niet meer laat hinderen; autonomie primair als gelukkige bijkomstigheid van een bepaalde activiteit. 'Awareness of needs of demands' en de invulling van behoeften spreekt in dit geval uit bepaalde gedragingen, zonder dat de persoon cognitief besef hoeft te hebben van wat hij op een bepaald moment nodig heeft, noch dat onder woorden bracht of brengt.

Beide vormen zouden tot congruentie kunnen leiden tussen emoties, cognities en gedrag. Dit begrip 'congruentie in emoties, cognities en gedrag' was afkomstig uit de intake-gesprekken van de promotor -tevens psychotherapie supervisor- met patiënten met progressieve kanker. Het concept houdt in dat overeenstemming

aanwezig is tussen wat een persoon in feite voelt, kan, wil of nodig heeft ('needs, potentials, aims and desires'; De Vries, ongepubliceerd) en zijn belevingen, gedachten en gedragingen. De andere termen die in het memo werden geïntroduceerd, waren 'zijn wie je bent' en 'incarnatie' (in je vel zitten, bezieling). Slecht geïncarneerd zijn zou zich uiten in een neiging tot dissociaties zoals 'out of the body experiences' (OBE; patiënt Br), alsook in slecht lichaamsbewustzijn of in een achtergebleven lichamelijke ontwikkeling (De Vries, in voorbereiding). De introductie van deze termen past in de speurtocht die eigen is aan kwalitatief onderzoek om een kernbegrip te ontwikkelen dat in overeenstemming met Westers (1987) zo goed mogelijk past bij het empirisch veld.

Het is interessant dat deze termen bij de hypothesevorming naar voren kwamen nadat bij patiënt E weer werd vastgesteld dat het begrip 'probleemoplossend gedrag' onvoldoende beschrijving vormde van de waargenomen processen. 'Zijn wie je bent' en 'incarnatie' zijn kernbegrippen van een ander niveau. Beide begrippen suggereren een soort kern of essentie van een persoon die in het leven van die persoon tot uitdrukking kan komen. Incarnatie staat daarbij vooral voor ziel, voor een essentie die niet plaatsgebonden zou zijn, wordt ervaren als tijdloos en die zich meer of minder nadrukkelijk 'vleesgeworden' -in plaats en tijd- manifesteert in de patiënt. In het verslag van patiënte Br (appendix 3) werd niet expliciet maar wel impliciet gesuggereerd dat zoiets als de mate van incarnatie een relatie zou kunnen hebben met de mate waarin lichamelijke processen 'geordend' of 'volgens plan' verlopen. Deze relatie zou twee richtingen hebben: bij een vergaande storing in lichamelijke processen 'kan de ziel niet langer tot uitdrukking komen' en treedt een volledige desincarnatie op die wij kennen als overlijden. Anderzijds zou een verminderde incarnatie of relatieve desincarnatie, doordat de ziel zich 'niet welkom weet', kunnen leiden tot een storing in lichamelijke processen. Bij dit 'niet welkom weten' zouden trauma's op jonge leeftijd een rol kunnen spelen. Het verslag van patiënte Br suggereerde dat psychosociale processen invloed hebben op deze mate van incarnatie en binnen de gegeven veronderstellingen op het gedrag van haar tumoren. Onduidelijk bleef op dat moment in welke mate de psychosociale veranderingen en de lichamelijke verbetering beide volgen op toegenomen incarnatie of dat psychosociale en psychofysiologische veranderingen een schakel vormen tussen incarnatie en tumorgedrag.

PATIËNT F

Inleiding

Het eerste interview met patiënt F en, na ongeveer een uur, ook met zijn vrouw was in zijn woning, vijf jaar na spontane regressie van mesothelioom ('asbestkanker'). Een maand later kwam het echtpaar naar het Helen Dowling instituut voor een tweede interview door een psychotherapeutisch onderzoeker.

Voorafgaand aan het eerste interview werd op de checklist de vraag genoteerd die bij patiënt E in de beschouwing centraal stond: "Waarom op *dat* moment

psychosociale veranderingen en tumorregressie bij *die* persoon?" Deelvragen waren of voor de ziekte de patiënt in zijn "vrijheid" was bedreigd of in "kunnen zijn wie je bent", en of deze kwaliteiten pre-regressioneel werden "herwonnen" en "hoe" dat was gebeurd. Verder werd genoteerd of er veranderingen waren in "betrokkenheid" van de patiënt bij wat hij ondernam en of er meer betrokkenheid was bij andere personen. Betrokkenheid stond voor geïnvolveerd zijn, opgaan in, enthousiast zijn, zoals door LeShan (1989) wordt verwoord met 'zest'; een kenmerk dat door hem in verband is gebracht met een gunstig beloop van kanker. Andermaal werd gekeken naar "mondiger" zijn (autonomie), conflicten, veranderingen in de verhouding 'lasten/lusten' en of deze laatste veranderingen waren opgetreden door 'eigen' actie of door 'omstandigheden'?

Aangaande mogelijke oorzaken van veranderingen werden op de checklist genoteerd toegenomen "awareness", "meer kenbaar maken", met de vraag waar deze het gevolg van waren en met als suggesties: gedrag van een andere persoon, verandering in inzicht of een bepaalde omstandigheid. Verder werden genoteerd de mogelijkheid van een verandering in de oplosbaarheid van een bepaalde situatie, veranderingen in levensdoel, door bepaalde gebeurtenissen of door ervaringen met hobby's. In vervolg op de ervaringen met eerdere patiënten, met name de patiënten A, B en C, werd de vraag genoteerd of iets 'te dol' was geworden, of ergens een 'drempel was overschreden'. Op de checklist werd verder genoteerd of de patiënt bepaalde ideeën op verschillende niveaus beleefde, sommige als meer 'werkelijk', andere als meer 'onwerkelijk'. Verder werd als 'reminder' opgeschreven te letten op:

- Eventuele acties van de patiënt die iets zouden kunnen zeggen over zijn verwachtingspatroon, zoals het opmaken van een testament.
- Externe bronnen van informatie (triangulatie) zoals nota's, commentaren van anderen, agenda's, dagboeken en brieven.
- Een mogelijke lijn in recente en eerdere gebeurtenissen, en op de mogelijkheid dat de vraag 'waartoe?' op zijn plaats is t.a.v. deze gebeurtenissen of van de ziekte.

Andere vragen op de checklist waren: zijn periregressionale ervaringen vergelijkbaar met eerdere ervaringen? Heeft de patiënt een bepaalde vasthoudendheid geleerd rondom de ziekte? Had hij die verloren? Heeft hij die herwonnen? Twee patronen werden vooraf onderscheiden: waren aard en karakter van de patiënt in de periregressionale periode *veranderd* of was een 'basisstructuur' toch *onveranderd*? Was daarbij de expressie toegenomen? Hoe was de patiënt als kind op dit punt? Speelden bepaalde dromen daarbij een rol? Op de lijst werd een denkbeeldige 'psychosociale levenslijn' getekend met een hypothetische 'deuk' (psychosociaal trauma), gevolgd door de ziekte. Scenario A hield vervolgens in dat SRK zich afspeelde tegen de achtergrond van terugkeer op de eerdere levenslijn, waarbij als het ware de invloed van een eerder psychosociaal trauma weer was weggenomen. Scenario B hield in dat de SRK zich afspeelde tegen de achtergrond van een denkbeeldige shift naar een geheel nieuw niveau van functioneren. Deze indeling heeft veel

overeenkomst met een denkwijze beschreven door De Vries (1984) waarbij een onderscheid wordt gemaakt tussen herstel van trauma met of zonder 'groei', onder meer te verstaan in de betekenis van persoonlijke groei. Ook doet het onderscheid denken aan dat van Watzlawick et al. (1974) tussen veranderingen van de eerste en de tweede orde (toelichting in hoofdstuk 6). Aan het eind van de checklist werd als concept geformuleerd dat een mens als kind doelen en dromen heeft, dat in de loop van het leven klappen en conflicten kunnen leiden tot verlies van persoonlijke autonomie en dat als gevolg daarvan de 'lasten stijgen en de lusten dalen'.

Over de pré-regressionele veranderingsprocessen werd gepostuleerd dat verslechtering van het leven op psychosociaal vlak leidde tot meer 'awareness' van de situatie waar de patiënt in zat, dat deze toegenomen lijdensdruk leidde tot meer kenbaar maken van die situatie en zo tot een begin van probleemoplossing; in dit concept waren van belang:

- patiëntkenmerken
- omgevingskenmerken
- 'oplosbaarheidskenmerken' van situaties waar de patiënt in zat en mee zat.

Verder werd aangenomen dat veranderingen in *kunnen* en *willen* kunnen bijdragen aan een afname van lasten en een toename van lusten. De termen lijdensdruk, kunnen en willen waren ontleend aan Van Duivenvoorde (persoonlijke communicatie). Een vraag was of veranderingen in relaties met personen uit de directe omgeving waren opgetreden en of meer 'awareness' en meer kenbaar maken van de eigen levenssituatie door de patiënt aan anderen op deze relaties invloed had gehad. Een bijvraag was of de capaciteit of flexibiliteit van mensen uit de omgeving van de patiënt was veranderd, dit naar aanleiding van de bevindingen bij patiënt B.

Bevindingen

Patiënt F kon in eerste instantie weinig vertellen over de periregressionele periode. Hij zei deze periode te hebben beleefd als 'in een droom'. Hij vertelde verder dat hij hield van het werk dat hij tot aan de ziekte deed. Er zou weinig zijn gebeurd of veranderd in zijn leven. Pas nadat zijn vrouw bij het gesprek kwam bleek hoezeer de patiënt voorafgaand aan de ziekte sterke onvrede met zijn werksituatie had gekregen omdat meerdere superieuren hem stoorden in zijn werkt tempo en ambachtelijkheid en hij het gevoel had dat zij hem zijn zelfstandigheid en verantwoordelijkheid afnamen. Patiënt voelde zich te oud om nog te solliciteren naar ander werk. Achtereenvolgens werden een liesbreuk en netvliesloslating vastgesteld, gevolgd door mesothelioom, een kankergezwel in de longvliezen dat verhoogd voorkomt na asbest-expositie. Daarop stopte de echtgenote van de patiënt met haar part-time baan en zat acht tot negen uur per dag aan zijn bed. Een operatie werd door meerdere familieleden en vrienden afgeraden. In een crisis van machteloosheid en besluiteloosheid, waarbij de patiënt volgens zijn echtgenote op tafel sloeg en "niet meer te genieten was", maakte de patiënt tegen hun advies in een geheel eigen keuze voor operatie. Hij deed uitspraken als: "Ik heb nog maar een poosje en ik wil zoals ik 't hebb'n wil". Zijn echtgenote had zijn gedrag geaccep-

teerd en zijn keuze gerespecteerd, zeggende: "Nou, dan staan wij d'r volledig achter". De tumor bleek inoperabel. De patiënt trof alle noodzakelijke regelingen voor zijn aangezegde overlijden, al kon hij zelf niet echt geloven dat hij dood zou gaan. Acht maanden na de diagnose werd de spontane regressie vastgesteld.

Zes jaar voor de diagnose verloor patiënt zijn rechter pink bij een cirkelzaag, zonder dat hij het voelde. Zijn aandacht was op de linkerhand gericht; toen hij rechts iets bemerkte en keek, keek hij op het bot, terwijl de pink al in een vensterbank was geschoten. In zijn jeugd, als nakomelingetje in een groot gezin, speelden oudere broers en zusters vaak voor ouders.

Beschouwing

Met het perspectief van de patiënt dat hij door zijn leeftijd niet meer van baan kon veranderen werd de werksituatie voor de patiënt een uitzichtloze. Daarop volgde eerst een liesbreuk, daarna netvliesloslating, toen de manifestatie van kanker. Dit laatste 'bevrijdde' hem blijvend van zijn werk. LeShan (1989) zou bij kankerpatiënten vaak een soortgelijke periode van machteloosheid hebben waargenomen, voorafgaand aan de manifestatie van kanker en hij citeert de dichter Auden, die kanker omschreef als een 'foiled creative fire'.

Na de confrontatie met zijn ziekte en de infauste prognose werd patiënt F opvallend autonoom. Het is alsof in deze periode zijn autonomie en zijn lastige gedrag 'van binnenuit' tot stand kwamen in reactie op de confrontatie met zijn ziekte en de adviezen om er 'maar niets meer aan te doen'. Dit zou kunnen leiden tot de stelling dat patiënt F op die en die manier 'omging met zijn ziekte'. De term 'omgaan', en de engelse termen 'coping' en 'copingstrategy', suggereren een bewuste keuze. Patiënt F lijkt echter niet bewust te kiezen voor een bepaalde strategie. Er is geen sprake van afwegen van verschillende reactiemogelijkheden. Bij patiënt F wordt evenmin waargenomen dat hij zelf 'psychische krachten heeft gemobiliseerd tegen de kanker'. Integendeel, hij heeft zich vertwijfeld en machteloos gevoeld, heeft zich daarnaar gedragen en komt uit deze periode meer autonoom en sterker te voorschijn. Daarbij ervaart hij zijn leven in deze periode "of 't allemaal een droom is; je maakt 't niet bewust mee, een soort afwezigheid".

De belangrijkste vraag bij SRK was niet meer zozeer een vraag naar de kenmerken van deze patiënten zoals die eerder in dit proefschrift werden beschreven. Daar bestond in dit stadium van het onderzoek een redelijk beeld van. De vraag was vooral *waarom* bij een patiënt met SRK, zoals patiënt F, deze kenmerken tijdens de ziekteperiode naar voren kwamen. Roud (1986) beschreef een patiënt met SRK die in de ziekteperiode een plotselinge herinnering had van eerdere trauma's in zijn leven. In zo'n vroegere periode zou een aangeleerde machteloosheid of hulpeloosheid kunnen zijn ontstaan. Patiënt F maakte drie keer situaties mee waarin meerdere personen tegelijk hem iets voorschreven: in zijn jeugd als nakomertje waren het de oudere gezinsleden en op het bedrijf de vele superieuren. Na de diagnose kreeg hij van velen het advies om zich niet te laten opereren. Hij lijkt daarna tot verzet te zijn gekomen op het moment dat 'de anderen' hem indirect

voorschreven dood te gaan. Toen was het alsof er een grens werd overschreden, zijn boosheid los kwam en hij zijn autonomie weer deed gelden. In die zin vormde het advies van zijn omgeving een confrontatie met wat er zou kunnen gebeuren wanneer hij zich weer aan een omgeving zou overgeven. Nu zo'n overgave zijn dood tot gevolg zou hebben kwam hij volledig tot een eigen keus. Zijn echtgenote gaf hem de ruimte voor vertwijfeling, voor crisis, voor machteloosheid, voor het maken van eigen keuzes en zo voor autonomie.

Hypothesevorming

Voor de hypothesevorming had deze casus tot gevolg dat een verband werd gelegd tussen kenmerken van de peri-regressionele situatie en de uitkomsten van eerdere conflictsituaties in het leven van de patiënt. Op grond van deze casus werd verondersteld dat een paradoxaal gunstige uitkomst zich voor kan doen wanneer in de peri-regressionele periode zich een situatie voordoet die overeenkomsten heeft met eerdere situaties in het leven van de patiënt, maar waarbij ditmaal de consequenties van een voor de patiënt ongunstige uitkomst 'te ver gaan' en een bestaand reactiepatroon, zoals tot dan toe in dergelijke situaties werd gemanifesteerd (was aangeleerd), doorbroken wordt. Als gevolg van dit doorbreken kan een deel van de patiënt dat tot dan toe als gevolg van het gewone reactiepatroon niet manifest kon worden, zich weer presenteren, manifesteren of actualiseren in het hier en nu. Deze manifestatie gaat gepaard met autonomie en probleemoplossend gedrag en deze laatste worden daarmee tot een kenmerk van een reïntegratie van delen van de persoon in de persoonlijkheid zoals die zich in het dagelijkse bewustzijn -en in gedrag, emoties en gedachten- manifesteert. Dit verklaart waarom de patiënt plots gedrag vertoont dat de omgeving niet van hem gewend was. Mogelijk kan een tijdelijke storing in bewustzijn eveneens als een gevolg of als een onderdeel van dit proces van reïntegratie worden gezien.

RECIDIEF BIJ PATIËNT F

Inleiding

Zes maanden na de eerste twee gesprekken berichtte de longarts van patiënt F dat een recidief was opgetreden van het mesothelioom. De longarts meldde in zijn brief dat "het psychologisch onderzoek in Rotterdam (tweede interview) hem (patiënt F) toch had aangegrepen; "alle leed was weer opgerakeld, hij was er piekerig en zwaarmoedig van geworden". De nu waargenomen tumor had op een MRI-scan een afmeting van 7 x 5 x 5 cm en bleek bij histologisch onderzoek te bestaan uit "maligne epitheliale cellen passend bij het eerder gediagnosticeerde mesothelioom". De longarts schreef dat hij "niet dacht dat het zinvol was om te speculeren over de rol van het verliezen van zijn (patiënt's) psychische equilibrium na de interviews".

In lijn met dit onderzoek en gegeven de veronderstelling waarbinnen dit onderzoek wordt uitgevoerd, werd over de rol van het 'verlies van dit equilibrium' wel gespeculeerd en, misschien meer nog, over de oorzaken van dat verlies. Deze speculaties kenden twee extremen:

- Er was een direct oorzakelijk verband tussen de eerdere interviews, het verlies van 'psychisch equilibrium' en de recidief tumorgroei.
- Het verband was toevallig.

De onderzoeker nam telefonisch contact op met de longarts. De longarts beschreef de patiënt als "dysfoor" en "angstig". Aangaande de interviews citeerde hij de patiënt zeggende: "Wat toegedekt was, was weer open". De longarts had van de huisarts begrepen dat patiënt F vooral was beziggehouden door één opmerking. De psychotherapeutisch onderzoeker zou bij het tweede interview, toen hij op de trui van de patiënt een 'badge' had gezien met de tekst 'Challenge Cup', tegen de patiënt hebben gezegd: "U daagt mij uit".

De onderzoeker had de indruk dat een derde gesprek waarde kon hebben en besloot, mede nadat hij tot tweemaal toe 's nachts daarover had gedroomd, een informeel bezoek te brengen aan de patiënt. Hij had voorafgaand aan dat gesprek enkele overwegingen genoteerd (hieronder weergegeven). Gegeven het informele karakter van het bezoek werden deze overwegingen niet als checklist bij het gesprek gebruikt, noch werd een bandopname van het gesprek gemaakt.

Wat in het tweede interview heeft wat teweeggebracht bij de patiënt of bij zijn echtgenote?

- Hoe en wanneer hebben zij dit bemerkt?
- Wat was het beloop van de stemming van patiënt F?
- Waren er veranderingen in slaap of dromen?
- Was er een verschil tussen het eerste en tweede interview?
- Was er een effect van dat deel van het gesprek dat over de jeugd van patiënt F ging? (In het tweede interview was dieper ingegaan op jeugdervaringen van patiënt F; één daarvan was 'onder kogels doorlopen in de tweede wereldoorlog, toen patiënt 7 jaar oud was).
- Wat waren zijn activiteiten nu? (timmeren etc.)
- Werd de patiënt eerder in zijn leven "uitgedaagd"? Heeft hij toen 'verloren'?
- Heeft de patiënt bepaalde dromen gehad voorafgaand aan het tweede interview?
- Hoe beleefde hij de sfeer? Bedreigend? Eng? Beledigend? Voelde hij zich aangevallen? Uitgekleed? Hoe was dit bij zijn echtgenote?
- Was er een effect van het tweede interview op iets tussen de patiënt en zijn echtgenote
- Hoe was de reactie van de echtgenote op dit tweede interview geweest?

Bevindingen

In het derde gesprek kwam naar voren dat de patiënt de opmerking over de badge op zijn trui anders had begrepen dan hij was bedoeld. Hij had het gevoel gekregen dat hij werd aangevallen of uitgedaagd. De interviewer stelde dat de patiënt niet zozeer een uitdaging had gedaan aan de psychotherapeutisch onderzoeker (zoals de laatste stelde met "U daagt mij uit") maar zich door deze opmerking uitgedaagd kon hebben gevoeld. Het echtpaar sprak uit dat ze verontwaardigd waren geweest

over de ontvangst op het instituut en de eenvoudige kleding van de psychotherapeutisch onderzoeker. Dit was niet in overeenstemming geweest met wat zij van 'hoge autoriteiten' in het algemeen en van deze onderzoeker hadden verwacht. De patiënt stelde dat hij zich vooral zorgen had gemaakt over het effect van deze opmerking en van de interviews op zijn vrouw.

Beschouwing

De opmerkingen van de patiënt en zijn echtgenote over de ontvangst op het instituut en de kleding van de psychotherapeutisch onderzoeker kunnen van belang zijn. Uit het eerste interview kon al worden afgeleid dat patiënt F gevoelig lijkt te zijn voor hiërarchieën en sociale ordeningen. Hij kan bij het tweede interview in de war zijn geraakt. Patiënt F was voor zijn spontane regressie eerder slachtoffer van 'autoriteiten' dan uitdager. Aan de rol van slachtoffer was een einde gekomen toen hij koos voor operatie tegen de adviezen van anderen in. In overdrachtelijke zin zou kunnen worden gesteld dat de patiënt toen een 'Challenge Cup' won en dat de badge, zonder dat de patiënt zich dat realiseerde, dit uitdrukte. In die optiek was was de opmerking van de psychotherapeutisch onderzoeker scherp. De uitwerking was echter dat de patiënt en zijn vrouw de opmerking niet begrepen. Eerder leek de patiënt zich uitgedaagd of misschien zelfs aangevallen te hebben gevoeld. De patiënt kan zo klem zijn komen te zitten in een situatie waarbij hij zowel uitdager als gedaagde werd. Hoewel dit zeer ver gaat moet hier mogelijk worden verondersteld dat juist een accurate maar verkeerd gevallen opmerking een vijf en half jaar stabiel gebleven toestand kon verstoren, mogelijk omdat de opmerking specifiek betrekking had op voor deze patiënt gevoelige thema's rondom controle en autoriteit. De patiënt kan dan verstrikt zijn geraakt in de 'double bind' tussen de inhoud van de opmerking en de toon die hij beleefde, waarmee opnieuw een machteloosheid ontstond zoals ook werd waargenomen voorafgaand aan de eerste manifestatie van de ziekte. Dat de patiënt zich vooral zorgen maakte over de effecten van de interviews op zijn vrouw is mogelijk een projectie, gegeven dat hijzelf door zijn arts wordt beschreven als 'dysfoor en angstig'.

A-B-A-C beloop

Evenals de casus van patiënten A en D laat deze casus zich beschouwen als een A-B-A-C beloop. Een periode van machteloosheid (A) werd gevolgd door de manifestatie van een maligne tumor. Een verandering van machteloosheid naar autonomie werd gevolgd door spontane regressie van de maligniteit (B). Mogelijk als gevolg een onoplosbaar lijkend dilemma trad opnieuw een toestand in die werd geobjectiveerd als "dysfoor" en "angstig" en die kan worden beschreven als een toestand van machteloosheid. Vijf maanden nadien werd een recidief van de maligniteit gezien (A). Deze machteloosheid lijkt te zijn verminderd na het derde gesprek. De aanwezigheid van radiotherapie maakt het onmogelijk aan te geven of deze opheffing invloed heeft gehad op de als 'fraai' beschreven remissie van het recidief (C).

Andermaal lijken verlies en herwinnen van controle en autonomie van belang. Een belangrijke vraag is of vooral controle en autonomie, als tamelijk abstracte

begrippen, een rol zouden spelen bij tumorregressie, of dat vooral een rol is weggelegd voor toegang tot of de verwerkelijking van activiteiten en belevingen die voor iemand van belang zijn. Controle en autonomie zouden in dat geval van belang kunnen zijn slechts en voor zover zij bijdragen aan deze verwerkelijking.

PATIËNT G

Inleiding

Evenals patiënt F was patiënt G in het eerste uur van het eerste interview alleen. Daarna kwam zijn (tweede) vrouw bij het gesprek. Dit interview was ruim tien jaar na spontane regressie van een non-Hodgkin lymfoom. Daarna werden bij vijf personen die de patiënt hadden meegemaakt eveneens interviews afgenomen, terwijl het echtpaar nog een tweede keer werd geïnterviewd (appendix G). De vragen die bij deze patiënt centraal stonden waren identiek aan die bij patiënt F, zij het uitgebreid met de volgende:

Hoe was de lijn der gebeurtenissen met betrekking tot de diagnose, veranderingen in 'lusten en lasten' en de spontane regressie. Wat deed zich feitelijk voor, onderverdeeld naar

- Gebeurtenissen.
- Uitspraken.
- Gedragingen van mensen uit de omgeving.
- Feitelijke observaties van gedragingen van de patiënt.
- Emoties.

Aangaande de laatste drie:

Hoe waren deze vòòr de diagnose?

Was er een bepaald patroon (in gedrag en beleving)?

Was dit patroon in de jeugd ontstaan?

Bevindingen

Anderhalf jaar voor het uitbreken van de ziekte raakte patiënt G gepensioneerd; hij leek zijn werk te hebben gemist. Evenals patiënt F kon ook patiënt G zelf in eerste instantie weinig vertellen over de ziekteperiode. Toen zijn (tweede) echtgenote bij het gesprek kwam bleek dat patiënt G in die tijd visioenen en wanen ontwikkelde met een inhoud die hem aanzette tot onvriendelijk, assertief en veeleisend gedrag. Zo verbood hij anderen de krant te lezen omdat hij het geritsel van het papier niet kon verdragen. Zijn gedrag heeft zich voor zijn gevoel buiten zijn verantwoordelijkheid afgespeeld en hij spreekt over dit gedrag alsof hij er pas naderhand van anderen over hoorde: "Ik heb wel gehoord van me' zuster ook dat ik niet makkelijk was (--) maar niet bewust (--) niet bewust hoor". En, even daarvoor: "Onvriendelijk was ik; ten minste wat mij gezegd werd". De auteur observeerde dat de patiënt bij deze episodes bijna verlegen had gekeken en wat 'stout' en lacherig. Anderzijds

rapporteerde hij ook gedragingen met een directheid die suggereerde dat hij zich zijn gedrag precies herinnerde, bijvoorbeeld met: "Ik zeg: wees nou toch eens stil, dat geschreeuw". Het gedrag van de patiënt zou verband houden met wanen die hij had, waarbij hij dacht dat er "Duitsers in huis waren" of dat er werd gegokt om hem heen. Over de oorlog vertelde hij dat hij vlak "bij de bombardementen" woonde en: "Je had allemaal hekel aan Duitsers". Op zijn latere werk had hij als chef ondergeschikten moeten verbieden te gokken.

De veranderingen in zijn gedrag waren begonnen nadat de patiënt om een pater had gevraagd en was bediend met het sacrament der stervenden. De pater bleef na de eerste bediening wekelijks komen en praatte met de patiënt over "ditjes of datjes (--)" over 't leven zelf, he". Verder vertelde de patiënt dat de pater hem "steunde", hem steeds voor zijn vertrek "de zegen gaf en dat 'ie dan even met me ging bidden, hè, dat gaf je weer meer een kick hè". Geleidelijk herstelde een oude breuk tussen de patiënt en de kerk. Deze breuk was ontstaan toen ongeveer 25 jaar daarvoor de kerk had geweigerd om de eerste echtgenote van patiënt G na haar overlijden op te baren. In een apart interview vertelde de zuster van de patiënt dat deze weigering een klap in het gezicht van de patiënt was geweest en had geleid tot een breuk met iets wat voor hem belangrijk was.

In de periode rondom de eerste bediening had de patiënt een koortspiek ontwikkeld. In de daaropvolgende drie maanden -waarin hij alterneerde tussen rust en tevredenheid na de bezoeken van de pater en het beschreven onvriendelijke, veeleisende gedrag- verslechterde zijn conditie en nam zijn gewicht verder af van 71 tot 45 kg. In deze periode werd hij andermaal bediend. Geleidelijk nam de patiënt zich voor dat als hij zou genezen hij zijn band met de kerk niet weer zou laten breken. Voorzover kon worden achterhaald gebeurde dit nadat de wanen en het meest veeleisende gedrag hadden afgenomen. Eveneens waren er momenten geweest waarop hij verlangde dood te gaan, afgewisseld met momenten waarop hij verlangde te kunnen werken. Hij ontwikkelde een tweede koortspiek, produceerde een dag later veel ontlasting en herstelde. In drie maanden tijd hervond hij zijn oude gewicht en de patiënt was nu ruim tien jaar ziektevrij. Hij hield zijn belofte en zegt wekelijks in de kerk iets te beleven wat hij niet in woorden kan uitdrukken. Hij waardeerde sinds de ziekte meer het leven: "Je waardeert meer het goeie wat je hebt".

Beschouwing

Van alle patiënten was bij patiënt G de peri-regressionele periode het langst geleden. De interviews werden meer dan tien jaar nadien afgenomen. Dit hinderde het inzicht in vooral de precieze data waarop bepaalde gebeurtenissen zich hadden voorgedaan. De aanvullende interviews (appendix G) hebben daar weinig aan kunnen veranderen en hebben geen bevindingen opgeleverd die voor de hypothesevorming van belang bleken, anders dan dat vooral het interview met de zuster het verslag van de patiënt en zijn tweede echtgenote bevestigde. Opvallend is dat de huisarts niets heeft geweten van wat zich rondom en in de patiënt afspeelde. Ook dit aspect doet denken aan patiënt F, wiens longarts ons schreef dat "de psychische structuur van de heer F hem niet was opgevallen als een

'uitschieter' in enig opzicht" in zijn populatie van kankerpatiënten. De processen waar in het onderhavige onderzoek de aandacht op is gevestigd lijken zich buiten het gezichtsveld van de medicus practicus af te kunnen spelen.

De pensionering van patiënt G anderhalf jaar voor de manifestatie van kanker leidde tot een breuk met iets wat voor de patiënt waardevol was. 25 Jaar eerder leidde het conflict met de kerk eveneens tot een breuk met iets wat deze patiënt veel waarde had. Patiënt gaf zelf aan hoe belangrijk de kerk voor hem is en zijn zuster bevestigde dit in een apart interview. In termen van Auden, geciteerd door LeShan (1989), is de betrokkenheid van deze patiënt op de kerk een 'foiled creative fire' geweest, gesmoord als het werd door de onvrede van de patiënt met de weigering door de kerk om zijn eerste echtgenote na haar overlijden op te baren en door de consequentie die de patiënt daaruit trok om de kerk vaarwel te zeggen.

Wanneer de breuk met de kerk wordt beschouwd als een 25 jaar voortdurend probleem dan had bij deze patiënt de vraag om een pater een bijzondere betekenis en kan deze vraag worden gezien als probleemoplossend gedrag op een wezenlijk probleemgebied. Voor zover uit dit verslag kan worden afgeleid volgde het verzoek van de patiënt om een pater op de verwachting van de patiënt dat hij dood zou gaan. Dat betekent dat hier verondersteld kan worden dat dood gaan zonder de kerk deze patiënt te ver ging. In die zin heeft de confrontatie met deze dreigende consequentie van de eerdere negatieve uitkomst van het conflict met de kerk geleid tot een verandering in de opstelling van de patiënt en tot probleemoplossend gedrag. Aannemelijk is dat de pater de breuk tussen de patiënt en de kerk indirect heeft helpen herstellen. Het latere voornemen van de patiënt of zelfs zijn gelofte om de breuk niet weer te laten optreden is in deze optiek een nog sterkere vorm van probleemoplossend gedrag. Van neerleggen bij de ongewenste uitkomst van het conflict van het kerk veranderde zijn attitude in een voornemen om datgene wat voor hem waarde had te behouden. Naast de term probleemoplossend zijn op deze attitude ook van toepassing de termen die bij patiënt A werden geïntroduceerd: er kwam verwachting, doel, perspectief.

In de periode tussen diagnose en spontane regressie manifesteerde de patiënt een directheid waar hij achteraf, tijdens het interview, niet goed raad mee lijkt te weten. Zijn opmerking dat dit gedrag 'niet bewust' was kan een verontschuldiging zijn. De opmerking geeft ook aan dat dit gedrag niet weloverwogen tot stand kwam, maar direct, zonder bij na te denken. In die zin was pre-regressioneel sprake van irreflexief bewustzijn, waar de patiënt met enige verlegenheid -reflecterend- op terug kijkt. Dit irreflexief-bewuste gedrag lijkt hij voor het eerst te hebben gemanifesteerd na het bezoek van de pater en de eerste bediening. Met zijn weigering van het dieet en zijn veeleisendheid heeft patiënt zich gedragen zoals hij was of zoals hij zich voelde. Hij was daarmee autonoom en congruent in emoties, cognities en gedrag.

Hypothesevorming

De bevindingen bij patiënt G bevestigen de uitgangshypothese. Een nieuwe term

in de beschouwing was het woord wezenlijk. Deze term werd eerder gebruikt in een brief aan de reviewers van patiënt B. Die brief (hoofdstuk 5) werd opgesteld tussen de interviews bij patiënt F en G. Deze term werd bij patiënt G als passend ervaren. Spontane regressie volgde bij patiënt G niet zozeer op autonomie, congruentie (waaronder expressie) en probleemoplossend gedrag, maar op een begin van oplossing op een voor deze persoon wezenlijk probleemgebied.

EINDBESCHOUWING ZEVEN PATIËNTEN

De veranderingen bij de hier beschreven patiënten lijken te zijn begonnen op een moment waarop de negatieve consequenties van een bepaalde situatie onacceptabel werden. De gebeurtenis die dit luxeerde kan bij de patiënten A, B, C, en F worden beschreven als een 'social attack' (in tegenstelling tot 'social support'). De veranderingen die hierna werden gezien konden optreden zonder dat de patiënt er bewust voor koos of het zich expliciet realiseerde. Dit is een belangwekkende paradox: de hier beschreven patiënten hebben wel veel zelf gedaan, maar het feit dat ze veel zelf deden is niet iets wat ze zelf hebben gedaan, maar wat gebeurde in reactie op een negatieve ervaring. Een veranderingsmoment bij patiënt F werd beschreven met: "Ik was zo machteloos, daar wor'je kwaad van". Dit suggereert dat de belangrijkste veranderingen zich afspeelden op een niet noodzakelijkerwijs bewust niveau van wat wellicht 'psychosociale reflexen' kunnen worden genoemd. Daaronder wordt hier verstaan: automatisch, onwillekeurig maar adequaat gedrag naar andere personen, waarmee eigen belangen worden veilig gesteld.

Het is niet aannemelijk dat de antwoorden van patiënten beïnvloed zijn door het gunstige tumorbeloop. De bevinding dat alle patiënten behalve A zich niet bewust waren van een verband tussen de hier beschreven processen en tumorregressie en zeker niet van het mogelijke maar paradoxale, gunstige effect van een negatieve gebeurtenis maakt de kans klein dat 'effort after meaning' de antwoorden van de patiënten heeft beïnvloed.

Vier patiënten werden bevrijd van belastende activiteiten en belevingen (patiënten B, C, D en F) en alle zeven patiënten kregen meer toegang tot activiteiten en belevingen die voor hen belangrijk waren maar eerder leken afgesneden of ingeperkt. Daarbij werden de kenmerken gezien die in de inleiding zijn genoemd: autonomie en 'problem focused coping', in de definitie van Lazarus en Folkman (1984a) gedrag gericht op de oplossing van problemen eerder dan op emotionele en cognitieve aanpassing. Ook boos, lastig of veeleisend gedrag kon daarbij voorkomen (patiënten A, F en G). De emoties die hierbij optraden leken ongehinderd te worden beleefd en geuit. Het gedrag was daarbij in zoverre beheerst dat geen schade werd berokkend aan de eigen persoon. Dit is in overeenstemming met Stavrakys et al. (1968), die in een prospectieve studie bij 204 kankerpatiënten een positieve correlatie zagen tussen 'strong hostile drives without loss of control' en langere overleving.

Bij vier patiënten (A, B, F en G) zijn er aanwijzingen dat de pre-regressionele situaties waarin de patiënten veranderden overeenkomst tonen met specifieke conflictsituaties die eerder in het leven van de patiënt een ongelukkige afloop hadden. Toen om andere redenen de oorspronkelijke aantekeningen van het beluisteren van de bandopname van patiënt S (vooronderzoek) werden doorgenomen, viel op dat de ouders van patiënt S in de oorlog een kind van acht jaar hadden verloren. Toen deze bandopnamen opnieuw werden beluisterd bleek dat de moeder dit eerdere verlies direct in verband bracht met de wijze waarop zij en haar man nu reageerden. Toen de chirurg kritiek had op de plannen van de ouders, had de moeder gezegd: "Moet u eens horen, ik heb een keer een kind verloren, dat zit me nog goed dwars"; ik zeg: "en ik hoef het niet nog een keer mee te maken"; ik zeg: "Wij zien nou nog een gaatje" etc. (hoofdstuk 1). Overigens werd een duidelijke specificiteit in verbanden tussen bepaalde psychosociale gebeurtenissen en lichamelijke processen door Hobbs (1992) beschreven bij ontstaan en beloop van thyrotoxicose.

Mogelijk heeft 'social support' bij deze patiënten ertoe bijgedragen dat in de beschreven conflictsituaties de waargenomen veranderingen konden optreden. Steun was opvallend bij patiënt B (verzorging), D (erkenning), E (samenzijn, vrijlaten), F (negen uur aan bed) en G (wekelijks bezoek, zegen en gebed). Patiënte A stond er echter nadrukkelijk 'alleen voor'. Antoni (persoonlijke mededeling) merkte hierover op: zelf-ondersteuning lijkt hier meer van belang te zijn geweest ("self-support seemed more critical then"). 'Social support' lijkt derhalve geen exclusieve voorwaarde voor de psychologische veranderingen die hier zijn beschreven. Toch moet bij patiënt A worden opgemerkt dat haar alleen-heid betrekkelijk is: er waren weliswaar geen andere personen aanwezig toen zij besloot niet op haar vriend te wachten en op pad te gaan, maar er was op dat moment in haar leven wel een vriend, zij het dat deze dezelfde persoon was als met wie zij een conflict aanging. Support lijkt, nomen est omen, een ondersteunende rol te kunnen spelen bij de psychologische veranderingen die in dit onderzoek werden beschreven. Omdat de tijdsrelatie met veranderingen wellicht minder acuut is dan de tijdsrelatie tussen specifieke situaties en psychologische veranderingen, kan een rol van support in meervoudige gevalsstudies zoals het onderhavige onderzoek worden ondergewaardeerd.

Conclusie

Bij de hier beschreven patiënten lijkt vooral sprake te zijn geweest van een gelukkige samenloop van ongelukkige omstandigheden, waardoor in de pre-regressionele situatie op een specifiek punt 'een drempel' werd overschreden en een verandering optrad die leidde tot een toename in voor de patiënt waardevolle, wezenlijke activiteiten en belevingen. Dit proces lijkt de kern te vormen van wat door Ikemi et al. (1975) werd beschreven als een 'existential shift' en door De Vries (1986) als een existentiële reorganisatie.

De gedeelten van de hypothese over de ontwikkeling van autonomie en over de rol van sociale steun werden respectievelijk bevestigd of hoeven niet te worden

gewijzigd. De belangrijkste uitbreidingen die de hypothese na de bestudering van deze zeven patiënten heeft ondergaan zijn de volgende:

- *Voorafgaand aan de eerste tekenen van klinische verbetering krijgt de patiënt meer toegang tot voor hem wezenlijke activiteiten en belevingen. Er is een opvallende congruentie in emoties, cognities en gedrag; er is een stijging in de verhouding lusten/lasten.*
- *De beschreven psychosociale veranderingen kunnen optreden zonder dat de patiënt zich realiseert dat een verandering is opgetreden.*
- *De beschreven veranderingen kunnen worden gezien als een herstel van een breuk in de persoonlijkheid van de patiënt met betrekking tot wezenlijke onderwerpen uit zijn heden, verleden of toekomst. Dit herstel betreft reïntegratie van delen van zijn persoonlijkheid, die tot dan toe niet, niet meer of verminderd manifest waren. In die zin kan worden gesproken van een einde aan een dissociatie, zij het een dissociatie die niet zover ging dat het gedissocieerde een eigen identiteit ontwikkelde, dat wil zeggen los van de kernpersoonlijkheid van de patiënt.*
- *De veranderingen worden geluxeed doordat zich in de peri-regressionele periode een situatie voordoet die overeenkomsten heeft met eerdere conflictsituaties in het leven van de patiënt, waarbij ditmaal de consequenties van een mogelijk negatieve uitkomst van deze situatie 'te ver gaan'.*

5. Peer-review

Inleiding

Bandopnamen van gesprekken met drie van de zeven patiënten werden onderworpen aan peer-review. Criteria voor selectie waren:

- De moeilijkheidsgraad van een casus.
- De kwaliteit van de casus, zoals tot uitdrukking komt in de hoeveelheid informatie die bij een interview verkregen werd en in de mate waarin de casus leidde tot veranderingen in de hypothese.
- De mate van fascinatie die de casus opriep.

Zoals in de inleiding van dit proefschrift werd aangegeven, verrichtte de auteur dit onderzoek vanuit de veronderstelling dat naarmate de casus een ongebruikelijker tumorbeloop laat zien de kans groter is dat factoren die van invloed zijn geweest op het beloop van de ziekte duidelijker zichtbaar zijn en de casus waardevoller is om tot een hypothese te kunnen komen. Sommige casus betreffen een dramatische en spectaculair snelle regressie van een grote, ver doorgesloei, maligne tumor, soms bij patiënten die cachectisch en moribund voor de poorten van de dood een omslag meemaken en daarna jarenlang gezond blijven. Andere casus betreffen regressies die korter duren of klinisch minder indrukwekkend zijn zoals tijdelijk de regressie van een kleine metastase bij een verder gezonde patiënt.

Methodologisch lijkt dit onderscheid toegestaan en noodzakelijk. Noodzakelijk vanuit de wens om te komen tot maximale informatiewinning, toegestaan omdat dit onderzoek geen studie is waarbij mede door peer-review moet worden bewezen wat de essentie is van psychosociale processen bij patiënten met SRK, maar waarbij wordt geprobeerd om te komen tot een begrip van de essentie van deze processen en tot de meest zinnige beschrijving daarvan die in Westers termen (1987) past op het empirisch veld. In de inleiding werd bij methoden aangegeven dat nieuwsgierigheid bij een dergelijk hypothesegenererend onderzoek een eerste vereiste is (Wertz en Van Zuuren, 1987). De auteur veronderstelde dat de nieuwsgierigheid van de peers groter zou zijn bij een gevoelsmatig meer exceptionele casus van SRK.

De bandopnamen en de verslagen van de gesprekken met de andere patiënten stonden de peers ter beschikking wanneer zij deze bij hun beschouwingen wilden betrekken. Voorafgaand aan de review werden de bandopnamen van het interview voor zover dit niet eerder was gebeurd door de auteur uitgetypt. Bij deze gelegenheid werd de casus opnieuw door de auteur geanalyseerd en beschreef hij zijn bevindingen en conclusies. De bevindingen en de conclusie zoals die met het oog op de review werden geformuleerd droegen de sporen van de hypothesevorming tussen het moment van afnemen van het interview en het opstellen van de discussie over de eerste bevindingen (hoofdstuk 4) en de analyse in het kader van de review. Hieronder worden de bevindingen van de auteur weergegeven zoals die aan de peers werden voorgelegd en slechts voor zover deze afweken van, of

andere accenten of citaten bevatten in vergelijking met de bevindingen zoals die werden weergegeven bij de beschrijvingen in hoofdstuk 4. De motivatie om deze latere bevindingen bij de review te betrekken was dat in elke fase van het onderzoek het primaire belang lag bij de verdere ontwikkeling van de hypothese van dat moment, niet bij een rationeel accoord over conclusies uit een eerder interview. Deze eerdere ideeën hebben een status die vergelijkbaar is met die van eveneens voorlopige, subjectief interpreterende trefwoorden en coderingen, zoals die in de explorerende fase van kwalitatief onderzoek worden opgesteld. Wester (1991) heeft benadrukt dat deze eerdere bevindingen 'disposable' zijn en slechts een tijdelijke functie hebben in het proces van hypothesevorming. Het interview speelde zo op twee momenten een rol bij hypothesevorming en werd daarmee breder benut.

PEER-REVIEW PATIËNT B

Inleiding

De eerste review, van patiënt B, was in een fase van het onderzoek waarbij de auteur interviews had gehad met de patiënten A t/m E en het memo had opgesteld dat in appendix 3 is weergegeven. De bandopnamen van het interview met patiënt B en haar echtgenoot werden gekopieerd en afgeluisterd door vijf reviewers: drie psychologen, een medisch doctorandus/socioloog en een arts met ervaring in biopsychosociaal onderzoek. Allen hadden ervaring in kwalitatief onderzoek van gespreksmateriaal, vier van de vijf hadden ervaring in psycho-oncologisch onderzoek. Hun bevindingen werden vergeleken met die van de auteur. De informatie die de auteur verschaftte aan de peers is weergegeven in 'appendix peers'. De commentaren van de peers werden door de auteur samengevat en worden in deze verkorte vorm weergegeven.

Bevindingen van de peers

Het commentaar van de reviewers werd door de auteur opgedeeld in commentaren over:

- A) kenmerken van de patiënt en zijn omgeving
- B) processen die daartoe hebben geleid
- C) expliciete hypothesen, aantekeningen, opmerkingen

Peer 1

- A) De moeheid van patiënte B was de oplossing voor een dieper probleem, namelijk voor het probleem om geen 'nee' te kunnen zeggen. De moeheid leidde tot onvoldoende veranderingen. Dan moet het lichaam met verdergaande maatregelen komen, mogelijk zelfs kanker. Haar klacht werd gehoord en leidde tot het besluit de zaak te verkopen. Mevrouw bleek tijdens de ziekte zeer gewaardeerd: er was duidelijkheid in de sociale verhouding met -opvallend- allemaal mannen. De ambivalenties rondom de zaak waren verdwenen. Beiden leiden tot spanningsdaling: gedrag, gevoel en gedachten werden weer één → natuurlijk herstel. De kanker was eigenlijk niet relevant en daarmee het herstel

(onco)logisch. Opvallend was de integriteit van de echtgenoot in het besef dat zijn vrouw het steeds moeilijker had gehad dan hij dacht.

- C) De breuk lag bij het besluit de zaak te verkopen.

Peer 2

- A) Er was opluchting en de mogelijkheid om het leven anders en plezieriger in te richten. Het probleem met de broer was groot (Peer 2 citeerde de uitspraak van patiënte "Dat heeft me wel behoorlijk dwars gezeten"). Het probleem werd losgelaten na het wegblijven van de broer bij het sterfbed van patiënte. Er was steun en humor. De thuiskomst werd door patiënte ervaren als een bevrijding; hun geloof in alternatieve behandelingen was groot, ze kregen veel aandacht van de arts; er was hoop: "vroeger ook wonderen"; haar gezin betekende veel.
- C) De problemen in de zaak en met de broer vielen wellicht onder één noemer: 'Ik word niet gezien' en 'Ik ben schuldig'; de ziekte werkte bevrijdend; de hypothesen (van de auteur) zijn prima, de belasting is zeker gedaald. Wat te doen met de kans dat de alternatieve behandelingen fysiek hebben gewerkt?

Peer 3

Peer 3 schrijft het "in grote lijnen eens" te zijn met de bevindingen van de auteur.

- A) Er waren saamhorigheid en flexibiliteit; patiënte heeft een eigen draai aan het dieet gegeven, niet klakkeloos overgenomen; de ontlasting die zij produceerde kort na het eerste fruithapje gaf een enorm vertrouwen, temeer omdat patiënte al voordat ze naar het ziekenhuis ging had gezegd "Als ik eerst maar eens naar het toilet zou kunnen". Patiënte kreeg alle aandacht van het gezin. Er was een toegenomen 'awareness of needs and demands' en een beter opkomen voor eigen belangen (bordje op de deur om bezoek te stoppen wanneer het teveel werd). Een discrepantie tussen emoties, cognities en gedrag werd opgeheven. Er was een sterk gevoel van 'eigen capaciteit' met snelle bevestiging (ontlasting op dieet).
- B) De assistente van de echtgenoot viel weg; daarmee verdween het conflict tussen haar en patiënte. Het resultaat van het dieet gaf zelfvertrouwen.
- C) De belangrijkste verstoring tussen patiënte en haar echtgenoot vormde de assistente. Peer 3 citeerde een uitspraak van patiënte: "Haar pauze (die van de assistente; JNS) was heilig, maar als de bel van de winkel ging, dan kon ik wel naar voren gaan". Peer 3 vermoedt dat op dit punt een heel belangrijk, niet uitgesproken conflict tussen man en vrouw lag en zou hier in een interview dieper op in willen gaan. De draaglast, zowel de fysieke als de psychische belasting, overschreed de draagkracht.

Samenvattend (in de woorden van peer 3): Patiënte is er in geslaagd congruentie te bereiken tussen emoties, cognities en gedrag; hieraan vooraf gaat dat je weet/voelt/ervaart wat je zou willen.

Peer 4

- A) Er was steun, handelend optreden, zelf denken en radicaal-niet twijfelen mede door het snelle resultaat van hun eigen weg; er was goede moed; ze zetten van zich af wat ze toch niet konden veranderen; er was tijd voor ontspanning; harmonie.
- B) Over het probleem met de broer werd heen gestapt, omdat de kanker nu alle aandacht vroeg. Het resultaat van het dieet gaf zelfvertrouwen.
- C) Vertrouwen is de beste voorspeller van succes; knopen doorhakken wanneer de drempel overschreden werd was al een patroon bij hen. De draaglast was niet afgenomen, want de kanker was een grote belasting. Een bewustzijn van een noodzaak tot veranderingen bleek uit gedachten en uit gedrag: 'zonder bij na te denken'. Het kernwoord hier is balans; het is onduidelijk hoe ze die vonden.

Peer 5

- A) Er was een uitgesproken vaardigheid in het formuleren van ambitieuze doelen die toch praktisch en niet te hoog gegrepen waren; opvallend waren nuchterheid, vastberadenheid, rigoreusiteit en het 'flexibel naderen van een niet flexibel doel; dit leidde tot een produktieve spanning tussen wel en niet accepteren van de ziekte; er was een goede strategie, 'containment' bij patiënte en bij haar omgeving. De veranderingen in het conflict met de broer waren niet zo belangrijk want het zit ze nog steeds hoog.
- C) De term belasting/belastbaarheid is erg breed en niet specifiek genoeg voor (spontane regressie van) kanker. Besef is een vage term; het gaat om de genoemde vaardigheden. Triangulatie: interview met de schoonzoon is noodzaak!

Beschouwing

De reactie van patiënte B en haar echtgenoot werd door alle peers beoordeeld als opvallend goed; de reviewers noemden integriteit, flexibiliteit, containment, harmonie, balans, saamhorigheid, vertrouwen en hoop. Drie reviewers gingen expliciet accoord met de hypothese dat patiënte meer congruent werd in emoties, cognities en gedrag ('meer werd wie ze is'), het concept wordt door de andere twee peers niet bestreden. Drie van de vijf reviewers herkenden een duidelijke lastenverlichting en een toename van lusten, één reviewer achtte dit concept te breed om werkbaar te kunnen zijn en één reviewer gaf aan dat de last door het gegeven 'kanker' ook verzwaard werd.

Twee reviewers kenden waarde toe aan het wegvallen van de problemen met de broer van patiënte, één reviewer beluisterde dat deze affaire nog steeds veel gewicht had voor patiënte en haar echtgenoot en dus niet was opgelost; de overige twee reviewers bestreden dit deel van de hypothese niet en lieten het onbesproken. Van de vijf reviewers was er één die er op stond om de originele bandopname te horen (die een iets betere kwaliteit had dan de kopie) en te kunnen beschikken over

het transcript van de banden. Deze reviewer gaf het meest uitgebreide commentaar, ondersteunde de hypothese van de auteur op de meeste punten en voegde toe dat de assistente van de echtgenoot tussen patiënte en hem in had gestaan. Zij herkende hierin een strijd tussen patiënte en haar echtgenoot en achtte dat een nog groter probleem dan dat met de broer.

Op advies van peer 5 volgde een interview met de schoonzoon-accountant; de uitkomsten van dat gesprek worden hieronder besproken. De beschikking over een transcript lijkt zowel de hoeveelheid als de inhoud van het commentaar te kunnen hebben beïnvloed. Bij een volgende casus kregen alle reviewers een transcript.

Discussie

Ten aanzien van deze casus kan de hypothese blijven dat er voorafgaand aan de eerste tekenen van lichamelijke verbetering sprake was van 'good coping', in overeenstemming met de hierboven beschreven classificaties volgens Lazarus en Folkman (1984) en Ursin (1988). De auteur onderschrijft de bevinding van één van de peers dat het gegeven 'kanker' en de infauste prognose een zware last betekenden, maar is van mening dat door de reactie van de patiënte en haar omgeving deze last goed is opgevangen en er netto sprake blijft van een sterke reductie in belastingen zoals die konden worden benoemd en werden beleefd. De auteur onderschrijft eveneens dat zowel uit de toon als uit de inhoud van een aantal scènes mag worden afgeleid dat de problemen met de broer nog steeds een emotionele lading hebben, maar het lijkt hem niet toegestaan om daaruit te concluderen dat de problemen niet een duidelijk andere betekenis hebben gekregen.

Bevindingen uit een aanvullend interview met de schoonzoon

In het latere interview, dat op advies van peer 5 bij de schoonzoon-accountant werd afgenomen, deelde de schoonzoon ongevraagd mee dat het probleem met de broer aan zijn schoonmoeder "had gevreten" en dat aan de veranderingen die in de verhouding met de broer waren opgetreden een groot gewicht moest worden toegekend. De schoonzoon vertelde dat de broer van patiënte niet alleen had geweigerd om aan het sterfbed te komen, maar ook dat hij eisen had gesteld voordat hij bereid zou zijn om naar de begrafenis te komen. Hierdoor kwamen patiënte en haar echtgenote tot het besef dat de schuld voor het conflict niet bij hen lag, voelden zij zich niet langer verantwoordelijk voor oplossing van het conflict en kwam er een eind aan hun machteloosheid in deze kwestie. De schoonzoon was opgevallen dat al direct na de diagnose patiënte had uitgesproken dat ze zo graag voor de kinderen wilde blijven zorgen (doel), dat er een mentaliteit was van 'we gaan alles doen wat we kunnen' (uitdaging) en hij meende dat er na de diagnose geen enkel moment van wanhoop was geweest, bij patiënte, noch bij haar echtgenoot, de kinderen, noch bij hemzelf.

Eindbeschouwing patiënt B

De verschuiving van schuld kan worden geïnterpreteerd als een toegenomen externe attributie van negatieve gevoelens en leidde hier tot een hogere interne 'locus of control'. Lazarus en Folkman (1984) beschrijven de drie componenten,

uitdaging, doel en controle, als de determinanten van 'problem focused coping'. Deze componenten zijn hier aanwezig, terwijl zichtbaar is geworden hoe op het punt van controle in het conflict met de broer een belangrijke verschuiving optrad.

De hypothese werd nu als volgt geformuleerd:

SRK bij mensen wordt voorafgegaan door een probleemoplossende copingstrategie die leidt tot een afname in activiteiten of belevingen die voor de patiënt sterk belastend zijn en tot een toename in voor de patiënt wezenlijke activiteiten en belevingen. Aanwijsbare confronterende, bedreigende of beledigende en in potentie sterk belastende of traumatiserende ervaringen kunnen hierbij een paradoxaal gunstig effect hebben en leiden tot externe attributie van negatieve gevoelens, tot een vermindering in gevoelens van schuld en hulpeloosheid en tot een meer 'interne locus of control'. De patiënt wordt meer autonoom, meer congruent in emoties, cognities en gedrag, wordt meer 'wie hij is'. Er is een duidelijker bewustzijn en expressie van noden en behoeften van de patiënt, waar door een steunende omgeving adequaat op wordt gereageerd.

PEER-REVIEW PATIËNT F

Inleiding

Een van de peers, de medisch doctorandus/socioloog, die betrokken was bij de review van patiënt B, moest wegens vertrek naar het buitenland verstek laten gaan. Zijn plaats werd ingenomen door een medisch sociologe met ervaring in kwalitatief en psycho-oncologisch onderzoek. De bandopnamen van het eerste gesprek met patiënt F en zijn echtgenote waren ondertussen door de auteur uitgetypt en geanalyseerd (hoofdstuk 4). Aan de peers werd een vrij uitgebreide en ditmaal meer gestructureerde vragenlijst gezonden. Aan hen werd de hypothese voorgelegd zoals die werd geformuleerd na afloop van de review bij patiënte B (hierboven weergegeven). De volgende vragen werden aan de peers gesteld:

-
- 1) Zijn er in de periode rondom de regressie veranderingen opgetreden bij de patiënt die hebben geleid tot:
 - a) een vermindering van lasten;
 - b) een vermeerdering van lusten c.q. van wezenlijke activiteiten en belevingen (en van daar uit) een sterkere zinbeleving en betere sociale relaties.
 - 2) Is er een 'coping response' te benoemen of zijn er bepaalde kenmerken van de patiënten of hun omgeving aan te wijzen, die bij het bewerkstelligen van deze veranderingen hebben geholpen. Is er sprake van:
 - a) opvallende autonomie bij de patiënten;
 - b) problem focused coping (in plaats van emotion focused);
 - c) bewustzijn van noden en behoeften;
 - d) expressie van noden en behoeften;

e) opvallende support van de omgeving?

3) Aetiologie

Wanneer er positieve antwoorden zijn bij 1 en 2, is dan een specifieke gebeurtenis of ervaring aan te wijzen c.q. een bepaalde samenloop van factoren (benoemen) die daartoe heeft geleid?

Deze vraag werd gesplitst in:

- a) zijn externe aetiologische gebeurtenissen of samenlopen van omstandigheden aanwijsbaar die processen hebben geluxeed;
- b) zijn 'interne' ('psychische') aetiologische gebeurtenissen of kenmerken aanwijsbaar (ervaringen, inzichten, bewustzijn) die veranderingsprocessen bij de patiënten hebben gefaciliteerd?

De peers werd gevraagd het materiaal te bezien tegen de achtergrond van alle referentiekaders die hen daarbij ter beschikking stonden en waardevol leken. De auteur gaf de volgende voorbeelden: psychodynamische kaders, coping-strategische, existentieel-, directief of gedragswetenschappelijke, religieuze, chaos- of catastrophetheoretische kaders; de auteur benadrukte dat dit onderzoek zich in een hypothese-genererende fase bevond, waarin toetsing ("beluisteren de peers hetzelfde als de auteur") en inductie nauw verweven zijn. De peers werd geadviseerd bij het luisteren van de band en het beschouwen van de bevindingen terug te denken aan de eerste casus die hen was voorgelegd. Voorafgaand aan deze review vond geen heranalyse plaats van de bevindingen bij patiënt F (hoofdstuk 4). Wel stelde de auteur in zijn brief aan de peers een nieuwe formulering op. Dit gebeurde nadat de dataverzameling bij patiënt G was voltooid. Deze formulering is in de appendix 'peers' weergegeven.

Bevindingen van de peers

Peer 1

Algemeen: de patiënt werd niet autonoom, maar als het ware 'geautonomiseerd'.

1. Inhoudelijk is er weinig verandering in zijn leven opgetreden, wel in de manier van beleven van zijn leven. Als 'vakman' had hij moeite met het optreden 'als ambtenaar'. Er is duidelijke ziekte-winst. Na de confrontatie met kanker vond regressie plaats naar de jeugd: drie kleintjes tegen de rest van de wereld. Patiënt kon zijn jongere broer weer voor zich laten werken.
2. De patiënt vertoonde eerder een uitgesproken depersonalisatie (het afzagen van zijn duim alsof hij zijn nagels knipt). Ook de vakantie-ervaring wijst op 'uittreden'. Dit kan hem geholpen hebben zich van de tumor 'te isoleren'.
3. 'Kanker als oplossing' nadat hij zelf volgzzaam en gedwee teveel dingen moest. De kanker -en met name het ontbreken van een klassieke arts-patiënt relatie omdat niemand hem wilde behandelen- leidde tot een soort heft in eigen handen nemen, dat achteraf positief uitviel. Als bewuste persoon deed hij er niets aan. Zijn onbewuste lijkt de macht over te hebben genomen en toen ging het opvallend goed.

Peer 2

Algemeen: De keuze voor operatie was een enorme crisis, juist waar F gewend was iemand boven zich te hebben. Hier gooide F 'de kont tegen de krib'.

1. Lastenvermindering: stoppen met werken. Lustenvermeerdering: vakanties, eten en vakantie, cursus Spaans.
- 2a. Er was sprake van opvallende autonomie rondom de operatie.
- 2b. Zijn probleem werd gecomprimeerd tot de keuzesituatie. Er was sprake van opstandigheid en machteloosheid, van zware emoties gericht op deze keuze. 'Als dat problem focused coping is, zal het wel'.
- 2c. Er was meer sprake van bewustzijn van 'wil', dan van noden en behoeften.
- 2d. Er was expressie van alle gevoelens; ook 's nachts praten.
- 2e. Hij kreeg support vooral van zijn vrouw en van luisterende vrienden.
- 3a. Hij moest wel zelf kiezen en de longarts haalde zijn schouders op; zo vergrootte men ongewild zijn machteloosheid. Dat men hem 'de dood voorschrijft' lees ik (peer 2) niet zo.
- 3b. De grote machteloosheid sloeg natuurlijk terug op iets in het verleden (broers) en luxeerde de kwaadheid van het kind-dat-niet-gezien-wordt. De crisis heeft onbewust zo gewerkt dat hij een afgestoten deel van zichzelf weer integreerde.

Is coping in een roes wel coping? De (tumor)regressie is waarschijnlijk na de roes ingetreden. F was zich niet bewust van zijn noden, hij was gewoon maar wie hij is. Eerst was er het keuzeconflict, daarna heeft hij ruim een jaar opstandig geleefd; het gevolg van beide was tumorregressie. Daarna trad stabilisatie op door de mentale inscriptie van 'de tumor is gekrompen'.

Peer 3

- 1a. Een reeks van klachten legitimeerde het wegblijven van het werk, waar F opdrachten van een 'leek' moest ervaren. Deze last viel weg.
- 1b. Er was aanvankelijk absoluut geen sprake van lusten: er was een dreigende dood en de vakanties gingen langs hem heen.
- 2a. De beslissing zich, tegen de adviezen van artsen in, te laten opereren was een uiting van grote autonomie. Met het advies werd over zijn leven beslist. Daartegen kwam hij in opstand.
- 2b. F handelde probleem gericht. De droomtoestand was een vorm van weggelopen van de realiteit.
- 2c. Voor de operatie was F zich bewust van wat hij wilde, daarna niet; de veranderingen in zijn gedrag lijken zich onbewust te hebben afgespeeld.
- 2d. Hij heeft zijn behoeften geventileerd maar herinnerde zich daar niets van.
- 2e. Er was veel steun van vooral de echtgenote: onvoorwaardelijk scharen achter zijn keuze, baan opzeggen; hem ruimte gegeven en gesteund tijdens de irritaties en toen F lastig was. Er was steun van de vrienden.

- 3a. De dood werd hem aangezegd.
- 3b. F keerde zich tegen de wil van anderen en besloot zijn eigen weg te gaan. Dit was een ommekeer in zijn reactiepatroon. Dit zette hij, onbewust, door na zijn operatie.

Aanvullend

Patiënt F geloofde niet dat hij dood zou gaan en was nog niet "levensmoe". Er werd met weinig emotie gesproken over de controlebezoeken en er klonk geen blijdschap door toen hij hoorde dat het goed ging. Waarom had patiënt na vijf jaar de wens voor een praatgroep? De roes was opmerkelijk; of deze toestand het hem mogelijk gemaakt heeft te doen wat hij deed, wie zal het zeggen?

Er is een ommekeer geweest na de diagnose. Peer 3 zag dat vaker bij patiënten, zonder SRK en sprak de voorkeur uit voor vergelijking met een controlegroep.

Peer 4

- 1a. Balans lusten/lasten leek verstoord. Sinds twee jaar voor de diagnose minder plezier in werk; geen eigen baas, ondeskundigen boven zich. Gezien zijn karakter (rechtlijnig en op zichzelf) moet dit erg vervelend zijn geweest. De ziekte maakte hier een eind aan.
- 1b. De tijd na de diagnose lijkt aan zijn bewustzijn voorbij te zijn gegaan. Er gebeurden prettige dingen: reizen, steun van de broer, zijn vrouw die thuis bleef; later dansles, tijd voor hobby's, anderen kunnen helpen.
- 2. Er was een opvallende bewustzijnsuitschakeling; daardoor lijkt patiënt F de situatie aangekund te hebben. F hechtte sterk aan eenduidigheid. Alles op zijn vaste plaats.

I) Schemertoestand; bewustzijn lijkt uitgeschakeld; zijn handelingen waren daarbij wel heel adequaat (vet van peer 4; JNS). Er waren verbazend weinig emoties rondom de diagnose; er was geen schrik om de bevinding dat de collega's al overleden, geen 'tevredenheid' over het eigen gunstige beloop. Het ging allemaal wat buiten hem om. Peer 4 vergelijkt dit met het verlaagde bewustzijn na een ramp en bij F na het afzagen van zijn pink: er waren geen emoties, maar er was wel adequaat handelen.

Noot: F is zeer rechtlijnig; hij haalde niet één rijbewijs maar alle. Anderen mogen niet tegen hem praten wanneer hij rijdt. Hij doet iets met enorme liefde of gaat eraan kapot. Op zijn werk gaf bemoeienis waar hij niet aan kan ontsnappen naar zijn eigen zeggen een sterk gevoel van machteloosheid. Daar kon hij slecht tegen (dat was al zo in zijn jeugd met de broers en zussen als ongekwalficeerde ouders.)

- 3a. Door steun en informatie van de broer kon F de al te grote confrontatie met de dreiging en onzekerheid rond kanker uit de weg gaan. Hij moest wel zelf beslissen over opereren. Dat lijkt heel goed te zijn geweest. Nu werd niet alles over hem beslist, iets waar hij beslist niet tegen kon. Nu stond hij er voor

100% achter (alles of niets). De beslissing was wel een belangrijk moment, maar geen langdurige confrontatie.

- 3b. F voelde zich niet ziek. Dat hielp de uitschakeling van bewustzijn van de ernst. Zijn 'of dit of dat' karakter heeft hem hierbij geweldig kunnen helpen. Hij keek niet te ver vooruit, dat maakte de kans op succes per doel groter.

Vergelijkend met de vorige casus: deze casus is weer zo'n geval van balans. De kanker hielp deze te herstellen. Niet op een bewuste manier, zeker niet door na te denken over de problemen die er daarvoor waren, maar door 'gewoon doen'.

Peer 5

F wist zijn beroepsnormen hoog te houden en had zijn ritueel om thuis stoom af te blazen. Peer 5 oordeelde dit als autonoom en problem-focused, een manier van doen en zijn die F tijdens de ziekte continueerde. Peer 5 was het niet met de auteur eens dat de bewustzijnsdissociatie van F zijn gedrag heeft gefaciliteerd. Peer 5 weet niet of je de verschillende ziektebeelden van F mag benoemen als een psychosomatische sequens en vroeg of de kanker via een effect op bijvoorbeeld het afweersysteem de overige klachten kan hebben mede bepaald en vroeg zich af of je hier nu niet een goede exogene factor voor de kanker hebt in de vorm van de eerdere asbestexpositie. Het viel peer 5 op dat F problemen buiten zichzelf plaatste en er daarom zelf meer aan kon doen (peer 5 doelde hiermee mogelijk op een relatie tussen negatieve externe attributie en hogere interne locus of control, zoals werd beschreven bij patiënte B).

- 1a. Een broer van patiënt F had een belangrijke steunende rol, evenals de echtgenote. Het is van belang dat de specialisten de keuze aan F lieten. De echtgenote werkte mee aan het vooruitgrijpen op een veranderd toekomstperspectief (reizen, begrafenis, hulp bij op gewicht blijven?) .
- 1b. F was in staat, mede dankzij zijn omgeving, biografische perspectieven te creëren en zijn biografische 'lijn' te continueren, ook tijdens zijn ziekte. Hij was ook vóór de ziekte voor anderen 'de moeite waard'. Daarbij heeft de reactie van de omgeving ertoe bijgedragen dat F niet overmatig belast werd door zijn patiëntenrol. Peer 5 onderkende dat de hiërarchische werksituatie verdwenen was, maar achtte dat daar andere hiërarchieën voor in de plaats zijn gekomen.
2. Mede door steun van de omgeving was er sprake van opvallende autonomie.
3. Aetiologisch was vooral dat F in zijn leven autonoom en problem-focused leerde zijn.

Discussie

De opvallende bevinding over het bewustzijn wordt door de peers bevestigd ("depersonalisatie, roes -2x-, bewustzijnsuitschakeling, schemertoestand"). Over de functie van deze bewustzijnsverandering bestaat verschil van mening. De machteloosheid van patiënt F en daarmee de belasting die het werk voor hem vormde en het feit dat de ziekte leidde tot een oplossing van dit probleem worden

eveneens bevestigd, met uitzondering van peer 5. De auteur is van mening dat peer 5 hier aanwijsbaar onjuist interpreteert omdat het 'stoom-afblazen' van patiënt F bijna per definitie 'emotion-focused is' (gedrag gericht op het reguleren van emoties), terwijl het probleem 'dat stoom doet ontstaan' onopgelost blijft. De uitspraak van de patiënt dat hij te oud was om te solliciteren geeft daarbij grond voor de interpretatie dat F machteloos was ten opzichte van dit onopgeloste probleem en derhalve niet meer autonoom was. Sterker: het willen handhaven van zijn beroepsnormen leidde tot meer ervaring van machteloosheid.

Een centrale rol wordt toegekend aan de crisis en de machteloosheid bij de keuze over operatie en aan de autonomie van patiënt F die daar op volgt. Vier van de vijf reviewers leggen de relatie tussen deze crisis en de eerdere jeugdervaringen, terwijl peer 5 deze relatie op een andere manier legt, namelijk met de autonomie en het probleemoplossende gedrag dat F in zijn leven ontwikkelde en zou hebben gemanifesteerd (zie boven). Er bestaat enige onduidelijkheid of artsen hem de operatie hebben afgeraden (peer 3) of dat dit wordt gedaan door mensen in zijn naaste omgeving. Naar de mening van de auteur is het laatste het geval (zie passages uit het transcript van het interview) en dit afraden gebeurde tegen de achtergrond van de keuze, waarvoor patiënt door de artsen werd geplaatst. Peer 5 is van mening dat de broer van patiënt hem vooral heeft gesteund. De auteur wijst er op dat de broer inderdaad steun en informatie heeft gegeven, maar ook het advies gaf aan patiënt om zich niet te laten opereren (transcript). Alle peers zijn het eens over de steunende rol van vooral de echtgenote.

Peer 5 stelde een vraag over de relatie tussen kanker, hernia en netvliesloslating. De auteur zijn geen mechanismen bekend waardoor kanker kan leiden tot een verhoogd vóórkomen van liesbreuken of netvliesloslating. Mogelijk zijn er fysiologische systemen te bedenken die én de kanker én de liesbreuk én de netvliesloslating zouden kunnen verklaren en dit zou inzicht kunnen geven in de aard van de mechanismen die betrokken zijn bij psycho-oncologische processen. Voor de auteur is de term 'psychosomatische sequens' op dit moment een mogelijk gebrekkige maar meest zinvolle beschrijving die past op de waarnemingen.

Bij de huidige stand van kennis is asbestexpositie dé factor die een rol zou spelen bij het ontstaan van mesothelioom. Dat andere factoren, zoals psychologische factoren, een rol kunnen spelen bij het beloop is daarmee niet in tegenspraak. Integendeel, tumoren die (mede) zijn veroorzaakt door duidelijk externe factoren, zoals sommige chemicaliën, ultraviolet licht en virussen, zijn meer antigeen dan tumoren waarbij zo'n externe factor geen rol speelt (Melief en Kast, 1992). Antigeniciteit maakt de kans groter dat de tumor wordt herkend door het afweersysteem en kan worden bestreden door cytotoxische lymfocyten (idem). In zoverre psychologische factoren invloed hebben op de afweer reactie, ligt een rol van die factoren in deze casus eerder meer voor de hand dan minder.

De hypothese werd als volgt uitgebreid:

Er is een opvallende specificiteit (in de overeenkomst tussen de pre-regressionele crisissituatie en eerdere levenssituaties)

Er kan sprake zijn van een sterke bewustzijnsdissociatie. Deze dissociatie kan veranderingen in het gedrag van de patiënt hebben gefaciliteerd. Een andere mogelijkheid (peer 2) is dat de dissociatie symptoom is van een proces waarbij de patiënt een 'afgestoten' deel van zichzelf integreert.

PEER-REVIEW PATIËNT G

Inleiding

In deze fase van het onderzoek en als voorbereiding op de derde review werd een beschrijving opgesteld van een theoretisch concept, waarbij elementen werden gebruikt van een model, dat binnen het instituut waar de auteur werkzaam was, veel werd gehanteerd bij de beschrijving van processen die zich kunnen voordoen bij de psychotherapeutische begeleiding van patiënten met PRK (appendix peers).

Aan de peers werd gevraagd de bandopnamen van het eerste gesprek met patiënt G en zijn echtgenote te beluisteren en het onder meer te beschouwen vanuit dit werkmodel. De auteur gaf een korte beschrijving van zijn bevindingen bij patiënt G, onderverdeeld naar aetiologie, proces en uitkomst. Deze beschrijving wordt in de appendix weergegeven. De peers kregen de verslagen van de interviews met de pastoor en met de zuster van patiënt G; het laatste omdat het interview met de zuster het meest informatieve aanvullende gesprek leek te zijn geweest, het eerste omdat het gesprek waar dit verslag op betrekking had, niet textueel-inhoudelijk maar wel emotioneel een merkwaardig en mogelijk informatief gesprek was geweest. Twee van de vijf peers konden wegens eigen verplichtingen niet aan de review deelnemen.

Bevindingen van de peers

Peer 1

De casus lijkt sterk op de vorige (patiënt F). Er is niet echt sprake van iemand die opeens 'kiest'. De patiënt wordt door de ziekte tot op het bot gesloopt om dan via terugkeer tot de kerk weer tot 'wasdom' te komen. Zelf lijkt hij er een passieve rol in te spelen, het gebeurt gewoon. Peer 1 kan zich goed vinden in de verklaring van de auteur en is van mening dat deze casus "prima" past in het model. Het is voor peer 1 moeilijk "de vinger precies op de goede plek te leggen, maar het geheel voldoet prima, bijna een bijbels voorbeeld".

Peer 2

Peer 2 vindt deze casus juist door zijn eenvoud moeilijk. Patiënt is doodziek, beseft dat hij doodgaat, wil dat niet. In de herstelde band met de kerk en de wekelijkse bezoeken van de pater vindt de patiënt iets essentieels terug, iets van rust, misschien vrede. Hij ervaart discrepantie tussen deze vrede en zijn eigen onrust en de onrust om hem heen (visioenen). Dit irriteert hem en hij reageert dit af. De visioenen bieden hem een 'excuus' om niemand persoonlijk te treffen en hij maakt

met dit afreageren iets in hemzelf schoon. Het 'niets kunnen doen' als gevolg van de moeheid irriteert hem eveneens; ook deze irritatie komt eruit.

Zijn karakter was opstandig; iets was niet gauw goed. Er is niets bekend over de verstandhouding met zijn ouders, over het gezin waar hij uit komt, over de betekenis die de kerk vroeger (en toen hij kind was) voor hem had. Daarmee is onvoldoende bekend om uitspraken te doen over de vraag waarom hij de pater erbij haalde en wat deze vertegenwoordigde. De pater zegent en bidt. Is de pater een vergevende, liefdevolle vader, waarbij G zich thuis voelt? G's vrede is misschien te vergelijken met de vrede van een kind dat wordt voorgelezen en een kruisje op het voorhoofd krijgt van vader. Hierdoor werd een vijftien jaar lang (misschien al veel langer) gesloten kanaal weer geopend. G beschrijft bijna letterlijk hoe het leven terugkwam als de pater bij hem was ("kick"), dus die man had een bepaalde uitstraling of via de pater maakte G contact met een 'bron van leven', c.q. een spirituele dimensie. De opluchting, 'verlichting' gaf hoop op genezing, bood een perspectief, van waaruit ook de belofte om naar de kerk te gaan is voortgekomen. Peer 2 gaat voor de rest mee met de analyse van de auteur en zegt: "Het staat sowieso buiten kijf dat die pater en de geloofsthematiek, tezamen met het afreageren, de belangrijkste rol hebben gespeeld". Peer 2 vervolgt met: "Mogelijk is dit een soort gebedsgenezing geweest en was het herstel met de band van de kerk al genoeg"; peer 2 gelooft dat niet, maar kan zich de invloed van de pater wel voorstellen na de beschrijving die de auteur gaf (zie het verslag van het bezoek aan de pater). Peer 2 zou ook een rol toekennen aan de vitamine C: fysieke ondersteuning tegen fysieke uitputting. Zij nam dat eerder waar bij kankerpatiënten die goed op psychosociale begeleiding reageerden.

Peer 3

Essentieel voor peer 3 is de totale confrontatie en inleving in de ernst van de situatie. Patiënt G wist zeker dat hij dood ging en ging daar in mee. Peer 3 ziet de belangrijkste veranderingen na het herstel en legt geen relatie tussen het ontstaan van de ziekte en de pensionering of de eerdere breuk met de kerk. Peer 3 neemt waar dat G extreem veeleisend was tijdens zijn ziekte en bevestigt de belangrijke rol van de pater. Peer 3 noemt de bediening, de bezoeken, het bidden en de 'kick', alsmede de steun en opluchting die deze gaven. Door de pastoor kon de relatie met de kerk weer hersteld worden. Peer 3 bevestigt dat deze relatie voor patiënt G belangrijk is. Ook peer 3 kent waarde toe aan de vitamine C en vergelijkt dit met het fruit bij patiënt B. Peer 3 plaatst het terugkomen van hoop na de koorts en het weer beter voelen. De koorts kreeg dankzij het typische beloop mythische proporties. Voor patiënt G ligt in de koorts de genezing. Dat patiënt G geen pijn had heeft hem geholpen: daardoor kon hij na de koorts ook denken dat hij beter werd. Zijn verlangen om dingen te kunnen doen dateert volgens peer 3 van na de koorts.

Patiënt G's karakter beschrijft peer 3 als 'of dit of dat'. Dit heeft eerst bijgedragen aan zijn overgave aan de dood, later aan zijn hoop op herstel. Peer 3 ziet geen opvallende externe gebeurtenissen, anders dan misschien het herstel van de band met de kerk. Zij vindt dat dit geen reden is om hier alle gewicht aan toe te kennen.

Samenvattend beschrijft peer 3 dat patiënt G zich instelde op dood gaan, hoop kreeg toen een snelle dood uitbleef en de koorts zag als vingervijzing dat iets veranderd was. De verzoening met de kerk droeg zeker bij aan het herstel, mogelijk de afwezigheid van pijn eveneens. De gelofte terug te gaan naar de kerk kwam volgens peer 3 na de koortsen en na de hoop op genezing. De eerste vraag van G om bediening volgde niet uit de wens 'niet dood te willen gaan zonder de kerk', maar uit de overtuiging dood te gaan en daar hoort voor katholieken nu eenmaal bediening bij.

Discussie

Verwarring lijkt mogelijk waar patiënt G niet één maar twee koortsperiodes had; de eerste rondom de eerste bediening, de tweede voorafgaand aan het herstel (zie passages uit het transcript, appendix G). Patiënt G's gelofte om de band met de kerk niet te laten breken lijkt inderdaad (peer 3) na zijn herstel te zijn gekomen. Toch lijkt zijn uitzicht, hoop, voornemen of idee te dateren van daarvoor: P: *"Tegen die tijd dat ik die koortsen had gehad, dan ga je je eigen beloven dat als ik, als ik nog eens een keer beter zou worden, dan ga ik ik toch weer naar m'n geloof terug; en dat heb ik ook gedaan. I: wanneer is 't gek' wanneer is dat ongeveer geweest, die belofte? P: Nou dat ken je nagaan, nou die beloftes die eh, 'm ja, hoe moet ik dat nou zeggen je, al die tijd dat je dan ligt en die pater die komt bij je en zo, dan heb je dat idee wel dat is van: als ik nou toch eens een keer, als ik eh genezen mag worden, als 't nog eens een keer zou gebeuren dan ga ik toch weer naar me', je geloofde toentertijd natuurlijk ook wel. I: ook voor die koortsen. P: Ja-ah, maar niet in die mate zo'as je 't nu, dat je je eigen gaat beloven: als je veel beter wordt dat je dan ..."*.

Op grond van deze commentaren en afwegingen stelt de auteur zijn veronderstelling bij:

Het lichamelijk herstel werd niet voorafgegaan door een besluit of gelofte van patiënt G om de breuk met de kerk te herstellen, maar door een idee of voornemen dat bij hem geleidelijk tot stand kwam in de periode dat hij werd bezocht door de pater.

De peers kennen waarde toe aan de momenten van rust, de 'kicks', die patiënt G beleefde na afloop van de bezoeken van de pater. Het is alsof deze momenten van 'verlichting', zoals patiënt G ze zelf beschrijft, eerst afwisselden met de momenten van boosheid en ongenoegen en met de visioenen. Er lijkt sprake van 'oscillaties'. Bij het tot stand komen van de idee tot herstel van de breuk met de kerk speelden de belevingen van patiënt G tijdens en na afloop van de bezoeken van de pater een cruciale rol. Deze momenten, evenals de voorzichtige momenten van hoop, zouden belangrijke 'zin' momenten kunnen zijn geweest; deze momenten raken aan het engelstalige begrip 'zest', waar LeShan (1989 in zijn begeleiding bij kankerpatiënten een uitgesproken belang aan hecht. De volgende uitspraak lijkt toegestaan: *lichamelijk herstel werd voorafgegaan door een geleidelijk hervinden van geloof en geloofgerelateerde ervaringen na bezoeken van de pater.*

Peer 1 geeft geen commentaar op de vraag wat maakte dat patiënt G de pater liet roepen; volgens peer 2 is daarover te weinig bekend, peer 3 denkt dat het meer uit gewoonte is gebeurd. Dat het de patiënt te ver ging om dood te gaan zonder de kerk wordt derhalve niet ondersteund en de mening van peer 3 wordt ondersteund door de uitspraak van patiënt G: "*En ik was katholiek, dus toen heb ik gevraagd..*". Wel blijft mogelijk dat zijn aanstaande dood hem de mogelijkheid bood om het contact met de kerk te herstellen zonder gezichtsverlies met betrekking tot het eerdere conflict en de afstand die hij toen genomen had. Patiënt G was bevriend met een oud-collega en deze persoon was goed bekend met de pater. Het verzoek van patiënt G liep via deze oud-collega. Deze mogelijkheid kan de drempel voor patiënt G hebben verlaagd. Overigens bleek deze oud-collega inmiddels te zijn overleden; een interview met hem was derhalve niet mogelijk.

De bandopname geeft geen uitsluitsel over de vraag of het verlangen van patiënt G om weer gewoon te kunnen leven dateert van voor of tijdens zijn herstel. De hierboven afgedrukte passage suggereert echter dat heel voorzichtige momenten van hoop ("*als 't nog eens een keer zou gebeuren*") al aanwezig waren voor het herstel. Duidelijk is wel dat zijn meer bewuste blijheid met het leven begon tijdens het herstel (zie de overige passages uit het transcript).

Samenvattend staan de uitkomsten van het interview niet toe uitspraken te doen over de reden waarom patiënt G in eerste instantie om de pater heeft gevraagd. Dit kan 'uit gewoonte' zijn gebeurd. Het contact met de pater leidde tot wezenlijke belevingen. Deze belevingen, een geleidelijk hervonden geloof en het idee van patiënt G met betrekking tot het herstel van verbinding met de kerk en zo een voorzichtig begin van uitzicht op een meer structurele toegang tot voor hem wezenlijke activiteiten en belevingen, gingen vooraf aan de eerste tekenen van lichamelijke verbetering.

6. Het kernbegrip

Inleiding

In dit onderzoek wordt gezocht naar inzicht in de aard en oorzaken van psychologische veranderingen bij SRK patiënten. In dit hoofdstuk wordt eerst een kernbegrip geformuleerd van de aard van deze veranderingen. Deze aard laat zich, zoals werd aangegeven in de inleiding bij patiënt B (hoofdstuk 4) scheiden in *proces* en *uitkomsten* van verandering. Deze twee aspecten worden eerst behandeld, waarbij wordt begonnen met uitkomsten. Daarbij wordt teruggekeken op alle patiënten in dit onderzoek en in het bijzonder op patiënten A en B.

UITKOMSTEN VAN VERANDERING

In hoofdstuk 4 werd geformuleerd dat een verandering in wezenlijke activiteiten en belevingen centraal stond, voorafgaand aan de eerste tekenen van tumorregressie. Autonomie was hier nauw mee verweven en vormde het kernbegrip in het SRK onderzoek van De Vries (De Vries, 1986; Van Baalen et al., 1987) en in zijn latere interventiestudie (De Vries et al., 1990). In hoofdstuk 4 werden verder 'expressie van emoties' en 'probleemoplossend gedrag' genoemd. Met het oog op de ontwikkeling van het kernbegrip, worden deze begrippen hier uitgewerkt en vergeleken met bevindingen uit de literatuur. De transcripten van de bandopnamen van de eerste interviews met de zeven patiënten uit het hoofdonderzoek werden opnieuw bestudeerd. Daarbij werd in meer detail gekeken naar veranderingen die in eerste instantie niet en veranderingen die wél in tijd direct werden gevolgd door klinische tekenen van tumorregressie.

Bevindingen patiënt A t/m G

Patiënt A besloot zelf op pad te gaan (autonomie), maar haar pijn verdween pas toen ze, na een keuzemoment tijdens deze tocht en ondanks risico's, doorliep (autonomie, verwerkelijking, wezenlijke activiteit in die situatie).

Patiënt B was autonoom in haar wens om de drukke zaak te verkopen, maar een verandering in tumorbeloop werd pas zichtbaar nadat een verandering optrad in haar beleving van het conflict met de broer en zij zich niet meer machteloos voelde (verandering in wezenlijke beleving, autonomie) in het conflict met de broer en nadat zij thuis rust en toegewijde verzorging kreeg (beleving).

Patiënt C besloot haar eigen weg te gaan. Dit besluit markeerde een overgang van afhankelijkheid, ingehouden boosheid en verdriet naar autonomie. Ook zij blijkt onomwonden ("Zij is hier zeer duidelijk in"; hoofdstuk 4). De tumorregressie begon toen zij dat in daden waarmaakte (verwerkelijking). Ze had een sterk vertrouwen (beleving) in haar eigen weg.

Patiënt D was opvallend eigenzinnig (autonomie) in zijn reactie op de diagnose. In de vijf maanden hierna groeide zijn metastase. De tumorregressie trad pas op nadat

hij een voor hem zeer belangrijke erkenning kreeg (beleving) voor zijn eigen wijze van omgaan met de ziekte en nadat hij naar de longarts had uitgesproken dat hij een bepaald onderzoek niet wilde (autonomie verwerkelijk in grenzen stellen).

Patiënt E werd goed opgevangen door zijn specialist en zijn kinderen (beleving), maar de klinische verbetering begon nadat hij besloot niet langer te 'prakkiseren', de kanker van zich 'afschudde' en besloot er 'het beste van te maken' (autonomie, wezenlijke activiteiten en belevingen; letterlijk, over de eerste tocht met zijn vriendin: "Toen begon mien hele leven").

Bij *patiënt F* is het begin van de tumorregressie niet nauwkeurig aan te geven. Autonomie als manifestatie of onderdeel van een wezenlijke verandering ging er zeker aan vooraf, maar een exacte tijdsrelatie met veranderingen in activiteiten en belevingen is niet zichtbaar geworden.

Patiënt G liet de pater roepen, werd bediend en wekelijks gezegend. De bezoeken van de pater gaven hem een 'kick' en na afloop voelde hij zich steeds rustig en tevreden. Patiënt was daarnaast opvallend lastig en autonoom. De tumorregressie trad niet op tijdens deze periode van lastig en eigenzinnig gedrag, maar pas nadat hij het idee kreeg de breuk met de kerk niet weer te laten optreden (activiteit). In de kerk zegt hij iets te beleven wat hij niet onder woorden kan brengen (wezenlijke beleving).

Beschouwing

De bevindingen bij de patiënten A, B, C, D en G suggereren dat tumorregressie niet direct volgde op de manifestatie van autonomie, maar dat tumorregressie pas optrad nadat de psychologische veranderingen, waaronder een toename in autonomie, ook werkelijk hadden geleid tot een verandering op het punt van wezenlijke activiteiten en belevingen. Dit suggereert dat de psychologische veranderingen eerst tot een bepaalde uitkomst moeten hebben geleid. De termen waarin deze uitkomsten bij deze patiënten worden beschreven zijn: afnemen van boosheid en schuld, toewijding, rust, voldoening, trots, erkenning, 'het beste', rustig, tevreden en 'wat niet onder woorden kan worden gebracht'. Deze belevingen hebben een positieve kwaliteit maar verschillen als beleving van 'positief denken': deze belevingen lijken authentieke uitkomsten te zijn die werden bemerkt, die optraden, eerder dan dat ze bewust of zelfs op overtrokken wijze werden opgeroepen of gecreëerd. De indruk wordt gewekt dat autonomie een (niet onlogische) tussenstap is op een weg naar verwerkelijking van wezenlijke activiteiten en belevingen. Autonomie lijkt echter ook een gevolg te kunnen zijn van deze verwerkelijking: patiënt G ontwikkelde lastig en autonoom gedrag twee dagen na het eerste herstel van het contact met de kerk in de vorm van het gevraagde bezoek van de pater. Hoe verhouden begrippen als autonomie en wezenlijke activiteiten en belevingen zich tot elkaar?

Van Dale (1989) geeft de volgende definities:

Autonoom: zelfstandig in ethische en filosofische zin, levend naar of zich

verwezenlijkend in eigen normen.

Autonomie: zelfstandigheid met betrekking tot fysische en psychische verschijnselen.

'Levend' en 'zich verwezenlijkend' omvatten de begrippen 'activiteiten' en 'belevingen'. Deze begrippen verschillen derhalve niet op het punt van verwerkelijking. Is er een kwalitatief verschil tussen autonoom en wezenlijk.

Wezenlijk: 1. werkelijk bestaande: een wezenlijke God; 2. werkelijk, feitelijk, essentieel, het wezen uitmakend (--).

I. wezen, 1. bestaan, zijn: die was en eeuwig wezen zal, t.w. God (--)

II. wezen, 1. het werkelijk zijnde, het essentiële, hetgeen een ding maakt tot wat het is (--) dat het woordje 'wezen' een essentiële werking van het kennend subject vooronderstelt.

Bij *wezenloos* volgt dan nog: *afwezigheid van geest*. Het is interessant dat ondanks het abstracte karakter van begrippen als 'wezen' en 'geest', Van Dale bij 'wezenlijk' en 'wezen' de termen 'werkelijk', 'bestaand' en 'feitelijk' gebruikt. 'Verwerkelijking van wezenlijke activiteiten en belevingen' zou in de betekenis van congruentie tussen wat werkelijk en bestaand is (wezenlijk) en wat verwerkelijkt wordt een tautologie zijn. Onder verwerkelijking wordt hier echter verstaan het opheffen van een incongruentie tussen wat wezenlijk is voor iemand en wat werkelijk(heid) is, tussen wat wezenlijk is en wat wordt 'waargemaakt', wordt uitgedrukt en 'levend gemaakt' in de werkelijkheid van het alledaagse hier en nu.

Bij autonomie gebruikt Van Dale 'eigen' (eigen normen). 'Eigen' is omschreven als: *1. niet aan anderen doch aan het subject zelf toebehorend*. Autonoom wordt zo beperkt tot kwaliteiten van het subject. Dit zit ook in het woord zelfstandig: *1. op zichzelf staand, onafhankelijk bestaande*. In zijn tweede beschrijving van 'wezen' hanteert Van Dale *het werkelijk zijnde, het essentiële*. 'Essentie' is ook omschreven als *geestelijke kern*, geest als: *datgene in de mens wat denkt, gevoelt en wil (--)* *gezindheid, aard, karakter*. Een verandering op het punt van wezenlijke activiteiten en belevingen betekent dan dat iemand zich meer verwerkelijkt in overeenstemming met wat hij denkt, voelt en wil in overeenstemming met zijn gezindheid, aard en karakter.

Deze beschrijving is diepgaander dan 'eigen normen' (bij autonomie). Autonomie zou een onderwerp uit het leven kunnen betreffen waarbij de patiënt (naar anderen toe) autonoom is, ook zonder dat dit onderwerp voor hem zelf wezenlijk is. Het begrip wezenlijk verwijst nadrukkelijker naar niveaus in de persoon en naar authenticiteit. Autonomie kan nodig zijn om een intra-persoonlijke verandering ook inter-persoonlijk te kunnen uitdrukken. Een statische benadering van wezen suggereert een soort onveranderbare kern, een zijnde, een essentie. Congruentie impliceert verwerkelijking van deze zijnde in het dagelijkse hier-en-nu. Hier zou mogelijk van 'ziel' gesproken kunnen worden. Een dynamische benadering van 'wezen' zou zonder dit kern-concept kunnen functioneren. Congruentie betreft dan congruentie tussen gedachten, gedragingen en gevoelens op meer en minder wezenlijke niveaus, zoals deze op een bepaald moment in de individu zich voordoen.

Blijft de vraag wat de patiënt dan wel in wezen denkt, voelt en wil, wat in wezen 'zijn gezindheid, aard en karakter' zijn. Hier is sprake van zelfreferentie: bij de uitwerking van 'wezenlijk' duikt opnieuw 'wezen' op. Deze zelfreferentie suggereert dat dit begrip hier niet verder kan worden uitgewerkt; althans niet zonder een meeromvattend referentiekader.

Literatuur

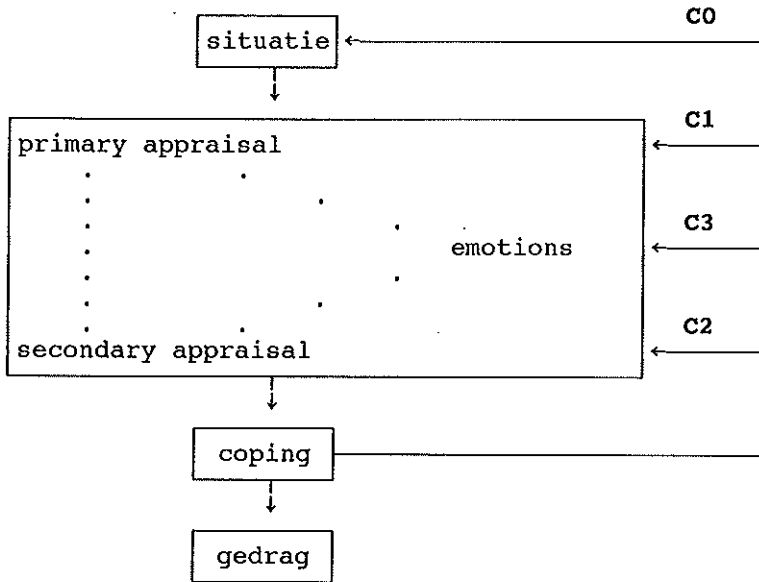
Coping en beloop van kanker

De idee dat toekomen aan wat wezenlijk is vooraf gaat aan tumorregressie of aan een opvallend gunstig beloop van kanker is in overeenstemming met de bevindingen van Ikemi (1975), Weinstock (1983) en Roud (1986; inleiding hoofdstuk 1) en LeShan (1989). De notie dat zo'n verandering gepaard kan gaan met stijging in autonomie is evenmin nieuw: LeShan (1989) beschrijft een omslag van meegaandheid naar autonomie bij 'Minnie', zodra zij een lang verborgen, diep gekoesterde hobby oppakt. Levy et al. (1988) zagen een gunstiger beloop van mammacarcinoom bij patiënten gekenmerkt door plezier, blijdschap en vreugde ("joy, gladness and cheer"). De begrippen die hier doorklinken zijn levenswil, levensvreugde (LeShan's moeilijk vertaalbare term 'zest'), motivatie, uitdaging en doel.

Dat mensen toekomen aan wat wezenlijk is kan, voor zover zij daar zelf aan hebben bijgedragen, worden gezien als de uitkomst van effectief, probleemoplossend gedrag, cq. 'problem focused coping', zoals beschreven door Lazarus en Folkman (1984a). Het model van Lazarus en Folkman houdt in dat iemand, geconfronteerd met een voor hem nieuwe situatie, in eerste instantie inschat of die situatie irrelevant is, danwel gunstig of juist belastend ("Primary appraisal consists of the judgment that an encounter is irrelevant, benign-positive or stressfull"; 1984a, p. 53). In het laatste geval onderscheiden deze auteurs drie vormen van belasting: uitdaging, bedreiging en verlies. In het geval van verlies is al schade geleden, bij bedreiging bestaat kans op schade en bij uitdaging overheerst de perceptie dat er kans is op winst. Deze eerste inschatting bepaalt niet zozeer de hoeveelheid druk waar de persoon onder komt te verkeren, maar vooral de kwalitatieve aspecten van die druk. Bij bedreiging noemen deze auteurs angst, boosheid, schuld en jaloezie, bij uitdaging: enthousiasme, toegewijdsheid, plezier en positieve uitkijk. Hier sluit hun copingmodel aan bij Ursin's 'positive outcome expectancy state'. Op de 'primary appraisal' volgt een tweede inschatting, waarbij centraal staat 'wat er aan gedaan kan worden'. In vervolg op de eerste inschatting, maar daarna parallel aan het verdere proces van inschatten, kunnen emoties optreden.

Binnen dit model kunnen mensen op een belastende gebeurtenis reageren met inspanningen erop gericht iets constructiefs te doen aan datgene wat pijn doet, bedreigt of uitdaagt - 'problem focused coping' - of met inspanningen gericht op de regulatie van emoties die door de belastende gebeurtenis zijn opgeroepen, ongeacht of het focus van deze regulatie nu gedrag en expressie betreft, fysiologische verstoring, subjectief ongenoegen of alle drie. In dit geval wordt gesproken van 'emotion focused coping'. Schematisch (figuur 7) is er eerst een situatie, dan een interpretatie van die situatie (primary appraisal), gevolgd door eventueel emoties

en een tweede inschatting (secondary appraisal), waarna zich een specifieke wijze van omgaan met de situatie manifesteert (coping behaviour). Dit omgaan kan betrekking hebben op de situatie zelf, de eerste of tweede inschatting dan wel de emoties, respectievelijk C0, C1, C2 en C3.



Figuur 7. Coping met ziekte -coping with illness- (Naar Lazarus R.S., Folkman S. (1984) Appraisal and Coping. New York: Springer.

Aan de hand van dit model kan patiënte A als volgt beschreven worden. In eerste instantie is patiënte accoord gegaan met de idee dat tijdens de voorgenomen bergtocht haar vriend enige dagen alleen op pad zal gaan en zij achter zal blijven. Feitelijk gaat dit ten koste van iets wat ze wil (het maken van een bergwandeling) maar ze heeft zich daar bij neergelegd. Het 'dreigende verlies' (van de wandeling) wordt niet probleemoplossend benaderd, maar (passief) geaccepteerd. Eenmaal in de bergen volgt de "onacceptabele" manier waarop de vriend haar achterlaat. En dan is er opeens een context van uitdaging bij patiënte; ze zal laten zien dat ze hem niet nodig heeft en gaat op pad. Ze is "eigenlijk heel kwaad weggestapt" (emotions) en "kwam toen langs een berg en dacht: eens even kijken hoe het daarboven op is". Deze gedachte impliceert dat zij het dreigende verlies van de bergwandeling nu probleemoplossend benadert. De uitkomst van de secondary appraisal is nu 'dat er wat aan gedaan kan worden' (C0). De idee dat ze dat inderdaad kan wordt geleidelijk sterker. Ondertussen voelde ze "kwaadheid bij iedere stap; kon zo haar agressie kwijt". Ze zegt dat die kwaadheid meer betrof dan alleen het gedrag van de vriend. Haar gedrag leidt ertoe dat ze zich sterk voelt en dat leidt tot een generalisatie m.b.t. tot de secondary appraisal: "Ik heb je niet

nodig, ik kan het alleen". 'Passive coping' werd 'active' na het "onacceptabele" gedrag van de vriend. Tijdens de wandeling neemt haar pijn af, daarna 'voelt ze haar buik beter worden' en twee dagen na thuiskomst observeert haar internist dat tumorregressie is opgetreden. De mogelijke relatie tussen actieve coping en een gunstig beloop van kanker is in ander onderzoek waargenomen. Pettingale et al. (1985) en Greer et al. (1990) onderzochten bij 69 patiënten met status na borstkanker en -amputatie de relatie tussen de reactie van deze patiënten op de diagnose en hun lengte van overleving. Bij alle patiënten werd drie maanden na de borstamputatie een interview afgenomen. Op grond van de bevindingen bij dit interview verdeelden zij deze groep vrouwen in vier categorieën:

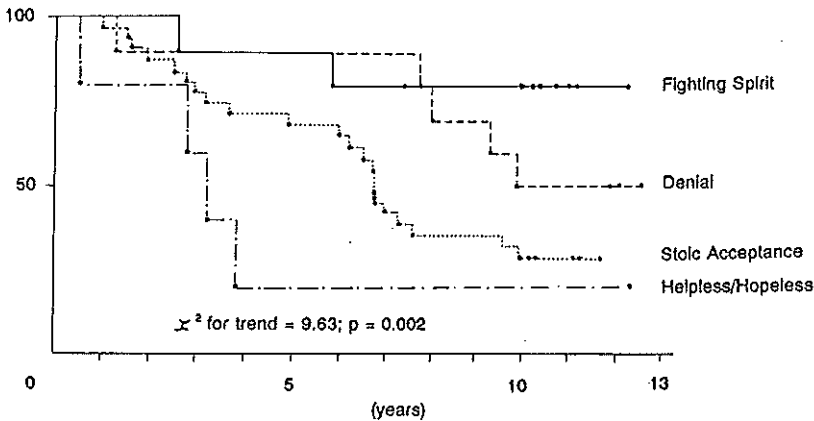
- 'Fighting spirit': een optimistische attitude die gepaard ging met het verzamelen van informatie over de ziekte onder het voornemen de ziekte te 'overwinnen'; deze patiënten vertoonden geen tekenen van 'distress' tijdens het interview.
- 'Denial': ontkenning van de diagnose na de operatie, zoals: "Het was niet ernstig, de borstamputatie was slechts een voorzorgsmaatregel". Ook deze patiënten vertoonden geen tekenen van 'distress' tijdens het interview.
- 'Stoic acceptance': besef van de diagnose zonder verdere informatie te zoeken in een poging door te leven alsof er niets aan de hand was; 'distress' was direct na de diagnose wel manifest geweest, maar ten tijde van het interview weer verdwenen.
- 'Helplessness/hopelessness': deze patiënten waren volledig bevangen door de diagnose, gepreoccupeerd met de kanker en naderende dood. Een citaat van één van de patiënten uit deze groep: "Ze kunnen niets meer voor me doen, het is afgelopen met me". In deze groep waren duidelijke aanwijzingen voor 'distress' sinds de operatie.

De vrouwen werden vervolgd om na te gaan of er een relatie was tussen het behoren tot één van deze categorieën en overlevingsduur. Figuur 8 geeft een resultaat na dertien jaar.

Op grond van een verdere analyse trokken de auteurs de conclusie dat de reactie van deze patiënten op hun diagnose meer voorspellende waarde had ten aanzien van de lengte van overleving dan leeftijd, menopauzale status, soort operatie, of de patiënt radiotherapie had ontvangen, tumorafmetingen dan wel tumorhistologie. In een later onderzoek bij een nieuwe groep patiënten werd geconcludeerd dat de reactie op de diagnose niet afhankelijk was van het type tumor, noch van de uitgebreidheid van de tumor (Pettingale et al., 1988). Dean en Surtees (1989) deden dezelfde bevinding als Pettingale et al. in 1985 ten aanzien van ontkenning en stoïcijnse acceptatie/hulpe- en hopeloosheid, maar niet ten aanzien van 'fighting spirit'. Greer heeft nadien aangegeven (1991) dat 'fighting spirit' moet worden onderscheiden van 'anxious preoccupation': dit laatste zou zich ook uiten in probleemoplossend gedrag, maar dit gedrag wordt meer bepaald door angst en door het gevoel al het mogelijke te moeten doen aan de ziekte, eerder dan dat het probleemoplossende gedrag wordt ingegeven vanuit een zeker optimisme en vanuit een eigen idee dat oplossingen mogelijk en gewenst zijn. 'Anxious preoccupation'

komt zo dicht in de buurt van hulpe-/ hopeloosheid, zij het dat het gevoel van hulpe-/hopeloosheid schuil gaat achter een façade van probleemoplossend gedrag.

Survival (%)



Figuur 8. Overleving van patiënten met borstkanker, gerelateerd aan de wijze waarop patiënten reageerden op de diagnose, zoals werd vastgesteld met behulp van interviews drie maanden na borstamputatie -survival of breast cancer patients, in relation to coping style, as assessed by means of interviews, three months following breast amputation- (Pettingale et al., the Lancet, 1985).

In hun overzicht van de literatuur geven Goodkin et al. (1993) aan dat vooral 'active coping' is gerelateerd aan een gunstig beloop van kanker. Dit is in overeenstemming met de uitkomsten van het interventie onderzoek van Fawzy et al. (1993). Zij vonden in hun prospectieve en gerandomiseerde onderzoek bij 68 patiënten met melanoom een significant langere overleving in een groep van 34 patiënten die een zesweekse, gestructureerde psychiatrische groepsinterventie ontvingen, dan in de controlegroep. Uit hun nadere analyse concludeerden zij dat verbetering van lichamelijke uitkomst (overleving) verband hield met verbetering van coping, i.c. actief overwinnen van problemen ("if coping improves, so does outcome"). Burgess et al. (1988) concludeerden dat patiënten uit de categorie 'fighting spirit' een hoge 'interne locus of control' hadden. Met dit begrip wordt een brug gelegd naar de stijging in autonomie, die door Van Baalen et al. (1987) werd beschreven bij patiënten met spontane regressie. Daarbij biedt deze term de mogelijkheid tot aansluiting bij literatuur over de wijze waarop mensen met psychosociale belastingen omgaan en over de fysiologische gevolgen die verschillen in reactie kunnen hebben (psychofysiologie; later in dit hoofdstuk). Deze studies naar verbanden tussen psychosociale factoren en beloop van kanker suggereren een dichotomie. Korte overleving lijkt gerelateerd te zijn aan passiviteit, hopeloosheid, hulpeloosheid, angst en depressie; lange overleving aan activiteit, optimisme en probleemoplossend gedrag. Tegen de achtergrond van deze dichotomie kunnen de patiënten met SRK worden herkend als uitersten van wat een continuüm kan blijken te zijn. Dit suggereert een synergisme tussen de

resultaten van het onderzoek naar individuele gevallen van spontane regressie en onderzoek zoals dat van Pettingale en Greer et al. Het laatste betreft eerder grotere aantallen patiënten en kan prospectief van opzet zijn. Daarmee kan dit soort onderzoekrelaties tussen bepaalde psychosociale factoren en ziektebeloop aannemelijk maken; dat geldt eens te meer voor interventie-studies. Het onderzoek naar spontane regressie betreft zeldzame en extreme gevallen en is derhalve vaak retrospectief van karakter. Dit onderzoek lijkt meer geschikt om de reikwijdte van de verschillen in het beloop van kanker te laten zien en kan, zoals in de inleiding werd beargumenteerd, meer inzicht geven in de essentie van processen die een rol lijken te spelen bij het tot stand komen van verschillen in psychosociale factoren tussen patiënten.

Determinanten van coping

Lazarus en Folkman (1984b) stellen dat iemand eerder probleemoplossend gedrag zal vertonen wanneer hij een situatie als uitdaging beleeft. Verder stellen zij dat iemand een situatie eerder als uitdaging zal beleven wanneer hij het gevoel heeft invloed uit te kunnen oefenen op de situatie en wanneer hij winst in het verschiets ziet. Van belang lijkt daarbij dat iemand datgene wat zich als 'winst' voordoet, ook als winst kan ervaren; dat hij een zekere positieve verwachting heeft of vertrouwen, dat de verrijking niet alleen geactualiseerd kan worden, of geactualiseerd is, maar daarna ook blijvend is. Dan kan hij daaraan toewijding en motivatie ontleenen. Zo gesteld komen termen als controle en verwachting terug in het begrip vertrouwen. Siegel (1987) beschreef een patiënte met spontane regressie van pancreascarcinoom en op zijn vraag wat er was gebeurd antwoordde zij: "Ik besloot alles aan God over te laten en gewoon honderd te worden". Naast motivatie en doel, klinkt hier het begrip vertrouwen door. 'Blind vertrouwen' en ontkenning zouden kunnen helpen om gevoelens van angst en hulpeloosheid te voorkomen. Weinstock noemt enkele casus waarbij vertrouwen in een placebo een belangrijke rol leek te spelen. Bij patiënte Br, uit het vooronderzoek, leek vooral het dieet een rol te spelen bij haar motivatie en vertrouwen.

Controle en vertrouwen lijken belangrijke begrippen in de beschrijving van psychosociale factoren bij patiënten met SRK en in de modellen rondom coping. Ursin (1988) stelde 'good coping' gelijk aan het verkrijgen van een 'positive outcome expectancy state', een gevoelde verwachting dat -in Zuid-Afrikaans:- 'Alles sal reg kom'. Vertrouwen kan controle ondersteunen, ook wanneer vertrouwen, al dan niet met ontkenning, helpt om pogingen tot controle achterwege te laten in situaties die werkelijk onbeheersbaar zijn. Vertrouwen voorkomt zo schade aan controle, door middel van een interessante paradox, waarbij controle en overgave hand in hand gaan. Ikemi et al. (1975) concluderen dat bij vijf patiënten met SRK of exceptioneel gunstig beloop van kanker, religieuze overgave en zingeving tot gevolg hadden dat ziekte en eventuele dood niet meer als bedreigend werden ervaren. Overgave leidde zo tot een grotere toewijding, motivatie en uitoefening van controle bij dagelijkse activiteiten en ten aanzien van andere personen. Gentry en Kobasa (1984) brengen de geneigdheid om iets als uitdaging te zien en het gevoel controle te hebben op datgene wat in het leven gebeurt samen met een gevoel van toewijding en gemotiveerdheid, onder in het

begrip 'hardiness'. Weinstock (1983) concludeert dat de door hem gekende patiënten met SRK voorheen niets meer hadden om voor te leven en juist op dit punt een verandering ervoeren, door bijvoorbeeld de geboorte van een kleinkind, een huwelijk of het oppakken van een belangrijk doel. Hij stelt dat dit de levenswil van deze patiënten opriep; motivatie en toewijding zijn hier herkenbaar. Gentry en Kobasa vonden dat 'hardy people' meer gebruik maken van 'transformational coping' versus 'regressive coping', hetgeen inhoudt dat 'hardy people' leren van een belastende situatie door actief op deze situatie in te spelen, eerder dan dat ze proberen de situatie te vermijden of te ontkennen. Deze onderverdeling verschilt niet wezenlijk van die van Lazarus en Folkman, zij het dat met 'leren' een hoger niveau van probleemoplossing wordt benadrukt. Illustratief voor 'hardy' zijn patiënten Br, C, D en de ouders van S: ze zoeken sterk gemotiveerd een dieet, geloven door middel van het dieet de ziekte te kunnen beïnvloeden (controle) en veranderen de prognose van hun arts in een doel (uitdaging). Ook bij F is dit herkenbaar in zijn keuze voor operatie tegen adviezen in; dit is een doel op korte termijn ook al bleek de operatie tevergeefs. Bij de overige patiënten betreft het inspelen op de situatie niet primair de ziekte, maar een ander aspect van de situatie waarin zij zich bevinden: het conflict met de broer (B), "prakkiseren" en het huwelijk van zijn zoon willen bijwonen (E) en het conflict met de kerk (G). Bij patiënt A betrof het de bergwandeling. Terugkijkend op haar valt op dat de optie 'wandelen' in eerste instantie alleen bestond in de vorm 'wandelen met hem'. Zij was derhalve afhankelijk. Na het "onacceptabele" gedrag van de vriend zag zij de optie 'wandelen zonder vriend': op dat moment is haar afhankelijkheid overgegaan in onafhankelijkheid en volgde probleemoplossend gedrag.

Lazarus en Folkman plaatsen de begrippen uitdaging en controle in elkaars verlengde en nemen een gevoel van controle als beginpunt: hoe meer iemand het gevoel heeft controle op een situatie uit te kunnen oefenen, hoe groter de kans is dat hij de situatie als een uitdaging zal beleven en probleemoplossend gedrag vertoont. Maar het omgekeerde lijkt niet minder aannemelijk: naarmate iemand de situatie meer als een uitdaging zal beleven, met de onzekerheid die daaraan inherent is, zal hij ook meer gedrag vertonen om de situatie onder controle te krijgen. Dit impliceert dat iemand de consequenties van de situatie onder ogen heeft moeten zien, zonder de situatie als hopeloos te beleven. Dit laatste impliceert weer een zeker gevoel van controle waarmee een cirkel ontstaat of een spiraal. Dergelijke spiralen of cirkels kunnen ook worden aangegeven bij begrippen als toewijding en motivatie of, met een iets meer abstracte of overkoepelende term van zowel Weinstock als Lazarus en Folkman: levenswil. Gevolg en oorzaak blijven zo onduidelijk: toegang tot wat wezenlijk is, levenswil, motivatie, toewijding en een gevoel van uitdaging zouden probleemoplossend gedrag bevorderen, maar kunnen ook zelf een uitkomst zijn van effectief probleemoplossend gedrag, of, in het geval van uitdaging, een onderdeel van een probleemoplossende attitude. Toch wil dit onderzoek op dat punt van gevolg en oorzaak iets verder komen.

Steun en coping

Lazarus en Folkman benadrukken dat de wijze waarop iemand op een belastende

situatie reageert wordt beïnvloed door de steun die hij ontvangt van mensen uit zijn omgeving. Gentry en Kobasa geven aan dat verwachtingen, maar ook steun en beloning uit de omgeving, invloed kunnen hebben op de motivatie en de toewijding van mensen en zo op de wijze waarop zij op een belastende situatie reageren. Zij vond dat 'hardy' personen steun ook werkelijk als steun hadden ervaren, terwijl niet-'hardy' personen acties vanuit de omgeving, die als steun waren bedoeld, eerder als een belasting ervoeren. Met dit laatste geven zij aan dat steun meer een ervarings- of belevingskenmerk kan zijn van de persoon die de steun 'ontvangt' dan een kenmerk van (mensen in) de omgeving die de steun zouden geven. In dat geval is de aanwezigheid van steun of de ervaring van steun toch weer meer een gevolg van autonomie en controle, eerder dan dat steun aan autonomie en controle zou hebben bijgedragen. Zowel in het vooronderzoek als in het hoofdonderzoek werd steun soms niet gezien (patiënt A) of werd steun opgeroepen door de reactie van de patiënt, eerder dan dat steun deze reactie mede bepaalde (Br, ouders van S). Anderzijds was steun soms opvallend aanwezig (B, D, E, F en G).

Al met al blijft onvoldoende beantwoord waarom overgave en vertrouwen of gevoelens van uitdaging en controle bij de ene patiënt wel optreden en niet bij de andere, of waarom de veranderingen bij de patiënten in dit onderzoek op dat moment tot ontwikkeling kwamen en niet eerder of later. In de hoop een antwoord op deze vraag dichter te naderen, wordt nu eerst stilgestaan bij het proces van verandering van de patiënten in dit onderzoek en bij de psycho-oncologische literatuur. Daarbij wordt ook dieper ingegaan op emoties, die in het coping model van Lazarus en Folkman wel zijn genoemd, maar daar toch wat terzijde bleven. Daarna wordt, met de dan ter beschikking staande concepten, doorgegaan op oorzaken van verandering.

PROCES VAN VERANDERING

Bij toegenomen congruentie, zoals hierboven werd beschreven bij de SRK patiënten uit het hoofdonderzoek, past dat dieper gelegen emoties zichtbaar worden of gedachten en gedragingen die iemand zich eerder niet zou hebben gerealiseerd of veroorloofd. Bij alle patiënten behalve E lijken emoties en gedragingen naar voren te komen die eerder al bestonden, maar werden ingehouden. Bij patiënt A werd al genoemd dat zij spreekt over "een stuk kwaadheid" dat verder gaat dan dat wat werd veroorzaakt door de vriend. Bij de andere patiënten zien wij het volgende:

- B "slikte veel die tijd".
- In het ziekenhuisrapport over C wordt geschreven over "ingehouden woede".
- F's machteloosheid lijkt allerminst nieuw.
- G toont een bijna klassieke psychoanalytische catharsis.

Bij patiënt D gaat het vooral om gedragingen (zijn eigenzinnige en markante wijze van handelen; bij patiënten F en G observeerde de auteur een bijna jongensachtige 'stiekeme vrolijkheid' op hun gezicht toen hun echtgenotes vertelden over het

onhebbelijke gedrag. Patiënt A maakte melding van 'stemmingen' die ze zich alleen van haar jeugd kon herinneren. Bij patiënt E is dit niet duidelijk; wel maakt hij nu weer tochten, waar hij wellicht niet toe kwam toen hij voor zijn zieke vrouw zorgde en later nog zijn zoon. Deze belevingen en gedragingen lijken niet op zich te staan, maar passen in een proces van verwezenlijking; het lijken activiteiten en belevingen die meer in overeenstemming zijn met de aard, gezindheid en het karakter van deze mensen en met aspecten daarvan die schuil gingen en nu weer manifest werden.

Literatuur

Suppressie, repressie, dissociatie en ontkenning

Wanneer emoties bewust worden onderdrukt is sprake van onderdrukking of suppressie. Wanneer een wens of impuls niet wordt gevoeld en onbewust wordt onderdrukt is sprake van verdringing of repressie (Freud, 1990; Reber, 1993). Bij patiënte A lijkt sprake te zijn geweest van zowel suppressie als repressie: suppressie in de zin van "Ik slikte steeds alles in", repressie in die zin dat zij naderhand "een stuk kwaadheid" voelt, waarvan zij zegt dat het verder gaat dan wat werd veroorzaakt door de vriend.

Een emotie kan verbonden zijn met een geheel van beelden, herinneringen, gedachten en gedragingen. Dit geheel wordt wel aangeduid met 'ervaringstoestand' (Van der Hart en Nijenhuis, 1993). Met behulp van deze termen kunnen de veranderingen bij SRK worden beschreven als de-repressie en hermanifestatie van aspecten van de persoonlijkheid. Dit uit zich in de manifestatie van wil, van gedragingen, gedachten en gevoelens, die mede door deze aspecten van de persoonlijkheid worden bepaald.

Ontkenning werd in dit onderzoek niet waargenomen. Pettingale et al. (1985) en Dean en Surtees (1989) zagen in hun studies bij borstkankerpatiënten dat ontkenning ('denial') werd gevolgd door lange overleving. Ontkenning in de zin van vooral onbewuste onderdrukking van al wel aanwezige of geactiveerde emoties past in het concept van discongruentie. In dat geval is ontkenning primair emotieregulerend en derhalve onderdeel van 'emotion focused coping'. Dan nadert het aan repressie en kan het onderdeel zijn van een façade. Wanneer ontkenning op het niveau van inschatten ('appraisal') gebeurt, zou het schadelijke effect van een in potentie sterk belastende gebeurtenis (zoals het krijgen van de diagnose kanker) beperkt kunnen worden. In het eerste geval wordt 'de kat in de kelder gemetseld', in het laatste wordt deze buiten de deur gehouden. Ondanks dit, voor de auteur zeer duidelijke, heldere verschil, schrijven Kreidler et al. nog in 1993: "...denial-which is closely related to repression if not identical to it-...". Dit moge een verschil in hantering van concepten en definities illustreren.

Repressie en façade

Een positief verband tussen discongruentie en tumorgroei wordt gesuggereerd door Jensen (1987), Temoshok (1988, 1991) en Renneker (1990). Temoshok hanteert het begrip façade en Renneker spreekt van het 'pathological niceness syndrome'. Jensen hanteert het begrip repressie en het disregulatieconcept van Schwarz

(Weinberger et al., 1979). In dit laatste model zou repressie van een emotie leiden tot een versterkte fysiologische respons (Weinstein et al., 1968; Scarpetti, 1973; Weinberger et al., 1979; Watson et al., 1984). Dit onderdrukken van emoties zou meer voorkomen bij melanoompatiënten dan bij patiënten met een cardiovasculaire ziekte (Kneier en Temoshok, 1984). Renneker spreekt van 'pathological niceness' als een aangeleerd, automatisch gedragspatroon dat als primair doel heeft te voorkomen dat men niet aardig gevonden wordt en als secundair doel te bereiken dat men aardig gevonden wordt. Daartoe worden negatieve gevoelens als boosheid en verdriet ontkend en niet geuit. Naast het manifeste 'zelf' ontwikkelt de patiënt een 'geheim zelf' dat zich hooguit voorzichtig en indirect manifesteert, meestal om niet begrepen te worden en zich weer terug te trekken. Er is discrepantie tussen het manifeste zelf en het geheime zelf. Morris (1980) en Temoshok en Heller (1981) introduceerden voor een psychosociale gesteldheid die zou samengaan met een progressief beloop van kanker het begrip type C. Een type C wijze van omgaan met belastende gebeurtenissen wordt gekarakteriseerd door aardig zijn, stoïcijns, zelf-opofferend, coöperatief en anderen behagend, niet assertief, geduldig en meegaand met autoriteiten en een verminderde expressie van negatieve gevoelens, in het bijzonder boosheid. Het wel aanwezige gedrag zou een façade zijn waarachter deze negatieve gevoelens, alsmede werkelijke noden en behoeften, schuil gaan. In reactie op een ernstig belastende gebeurtenis, bijvoorbeeld de diagnose kanker, zouden volgens Temoshok drie uitkomsten op kunnen treden:

1. De façade blijft intact.
2. De façade wordt doorbroken: wanhoop en aangeleerde hulpeloosheid worden manifest en blijven bestaan.
3. De façade wordt doorbroken en een andere wijze van omgaan met belastende gebeurtenissen komt tot stand.

De psychosociale veranderingen bij SRK kunnen als de derde uitkomst worden gezien. Bij patiënt F lijkt eerst een façade aanwezig, wanneer hij zelf het beeld geeft dat op zijn werk alles in orde was. Wanneer zijn vrouw vertelt hoe de situatie was, beaamt hij dat en blijkt zijn machteloosheid uit zijn uitspraak dat hij zich te oud voelde om nog te solliciteren. Na de diagnose wordt uitkomst 2 kort maar helder zichtbaar, om over te gaan in uitkomst 3: "Ik was zo machteloos (uitkomst 2), daar wor' je kwaad van" (waarna een eigen keuze volgt, tegen de adviezen in; uitkomst 3).

In het vooronderzoek werd bij twee patiënten met progressieve kanker (Me en Ra) melding gemaakt van het gevoel 'achter glas' te zitten. Van Dyck (1990) noemt dit verschijnsel als een kenmerk van de lichtste vorm van dissociatie; depersonalisatie. Interessant is dat van de patiënten met progressieve kanker juist Me en Ra een actieve of wellicht zelfs 'positief' te noemen opstelling aangeven. Mogelijk is het gevoel 'achter glas te zitten' een aanwijzing van een verschil tussen hoe zij zich naar buiten toe willen manifesteren en hoe zij zich in feite voelen. In dat geval zou dit typische gevoel een kenmerk kunnen zijn van een façade. Br beschreef de periode tot aan de diagnose (waarin haar ziekte progressief was) als "onder een

glazen stolp". Van haar kan niet worden gezegd dat ze zich opgewekter voelde dan ze zich voelde; wel dat zij in die tijd haar agressie meer inhield dan nadien. De patiënten F en G benadrukten, toen zij daar specifiek naar werden gevraagd, dat hun droom- of visioengevoel duidelijk anders was dan wat zij zouden beschrijven als 'achter glas' (patiënt F: "Nee, niet achter glas, 't't' ging eigenlijk allemaal in een droom"; patiënt G: "visioenen (--)) je had een idee dat je droomde he (--)) maar 't was niet zo, want ik weet: een droom kan je echt niet onthouden (--)) dat ging bij mij'n op dat moment misschien hier in en daar weer uit want ik reageerde me eigenlijk toch niet direct dat dat zo gezegd heb of gedaan heb (--))". Zijn echtgenote: "Dan ging 'ie mopperen, mopperde". Patiënt G: "En daar weet ik zelfs niks van. (--)) Je leeft eigenlijk maar je leeft eigenlijk niet, want je ken niet leven zoals je eigenlijk wil, natuurlijk. (--)) Je hebt geen zin in lezen, je wil de radio niet an, de televisie niet an, het is je veel te bezwaarlijk, dat ken je niet hebben, en waarom of je dat niet hebben ken, dat dat begrijp je zelf niet, maar 't is wel zo.").

In het vooronderzoek werd de vraag geponeerd of de bereidheid tot het diep doorleven van een crisis aan het begin stond van psychosociale veranderingen bij SRK. De bevindingen uit het hoofdonderzoek suggereren dat niet zozeer sprake is van een bereidheid tot doorleven, eerder van een doorleven van een crisis als gevolg van een specifieke situatie. Het doorleven past dan in het beeld van een neergetrokken, eerder dan neergelaten, façade en bij een einde aan eventuele 'niceness', waarbij de glazen wand tussen werkelijkheid en schijnwerkelijkheid is doorbroken.

Wanneer Temoshoks model wordt gecombineerd met de uitkomsten van het onderzoek van Greer en Pettingale kan matrix 2 worden opgesteld:

gedrag	actief	passief
werkelijke gemoedstoestand		
positief	autonoom ('fighting spirit') (Temoshok 3)	ontkenning
negatief	'anxious preoccupation' (façade; Temoshok 1)	hulpeloos/hopeloos stoïcijn (Temoshok 2)

Matrix 2. Combinatie van de copingmodellen volgens Temoshok en Greer en Pettingale.

In hun vergelijkende, kwasi-prospectieve studie bij 69 vrouwen met borstkanker en 91 vrouwen met een goedaardige borstafwijking vonden Greer en Morris (1975) een verminderde uiting van emoties en vooral boosheid bij de borstkankerpatiënten. Morris et al. (1981) deden een kwasi-prospectief onderzoek bij zeventien patiënten met borstkanker en 33 met een goedaardige borstafwijking, in de leeftijd van 30 tot 69 jaar. Zij constateerden dat suppressie van boosheid vaker voorkwam bij de patiënten bij wie (naderhand) sprake bleek te zijn van borstkanker, zij het alleen binnen de leeftijdsgroep van 40 tot 49 jaar. Wirsching et al. (1982) deden een

studie met dezelfde opzet, zij het dat bij hen een vijfde van de patiënten die borstkanker bleken te hebben en een derde van de patiënten bij wie sprake bleek van een goedaardige laesie, op de hoogte waren van de vermoedelijke diagnose ten tijde van de psychosociale metingen. Bij geen van de borstkankerpatiënten vonden zij expressie van affect, in tegenstelling tot expressie bij de helft van de patiënten bij wie de laesie goedaardig zou blijken. Alle kankerpatiënten werden beoordeeld als rationeel, terwijl onder hen meer zelfopoffering voorkwam en een extreme neiging om relaties met andere personen harmonieus te houden dan bij de patiënten bij wie de laesie goedaardig bleek. Temoshok et al. (1985), in hun onderzoek bij zestig patiënten met melanoom, beschreven een negatief verband tussen melanoomdikte bij diagnose en de mate van differentiatie in de expressie van affect, de uitgebreidheid in beschrijvingen van lichamelijke sensaties en de verbale gearticuleerdheid wanneer het ging om verdriet en boosheid. Het is niet duidelijk in welke mate een verhoogd lichamenlijk bewustzijn bij deze patiënten leidde tot meer vroegdiagnostiek en daarmee tot de vaststelling van minder ver gegroeide, minder diepe tumoren. Gross (1989) gaf een overzicht van het onderzoek naar verbanden tussen emotionele expressie en ontstaan en beloop van kanker. De bevinding dat kankerpatiënten emotioneel minder expressief zijn dan andere personen leek redelijk consistent en past in het concept van discongruentie. Van belang is dat Watson et al. (1991) een aantal van de hier besproken concepten bij elkaar brachten: in een studie bij 359 vrouwen met borstkanker constateerden zij positieve verbanden tussen de neiging emotionele reacties onder controle te houden en een fatalistische attitude en tussen controle van boosheid en hulpeloosheid. Zij benadrukken dat emotionele controle een belangrijke component is van type C gedrag. Deze wijze van reageren zou een façade zijn waarachter negatieve, meer echte noden en behoeften schuil gaan. De eerder beschreven discongruentie komt overeen met dit begrip van façade en kan worden gezien als een al dan niet volledige repressie of dissociatie, waarbij delen van de persoon niet of verminderd manifest zijn in emoties, cognities of gedrag.

Twijfel aan façade, repressie en uiten van emoties

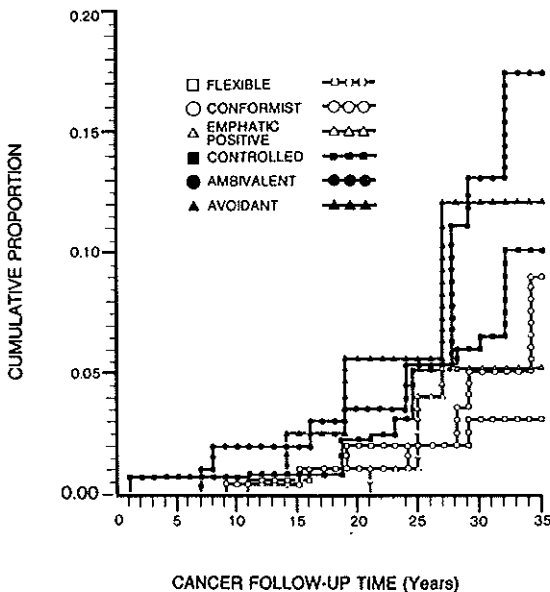
Kreitler et al. (1993) hebben dit schijnbaar uniforme patroon aangevochten. In een kritische beschouwing van psycho-oncologisch onderzoek lieten zij zien dat met name repressie van emoties en van boosheid ten onrechte werd gezien als een kenmerk van kankerpatiënten: de gevonden verschillen tussen kankerpatiënten en anderen zouden vooral door verschillen in leeftijd van de onderzochte patiënten worden verklaard. Daarbij waren in het onderzoek van Morris et al. (1981) de aantallen klein, temeer wanneer wordt bedacht dat zeventien patiënten ook nog eens werden verdeeld over vier leeftijdscategorieën. Wel beaamen Kreitler et al. dat verschillen in expressie van emoties zouden kunnen samenhangen met verschillen in overleving. Stavratsky et al. (1968), in hun onderzoek bij 204 patiënten met verschillende soorten kanker, zagen een langere overleving bij patiënten met sterk vijandige drijfveren zonder verlies van controle. Derogatis et al. (1979), in hun onderzoek bij 35 vrouwen met borstkanker, vonden een langere overleving bij de patiënten die door klinici waren beoordeeld als meer vijandig ("hostile") en minder aangepast aan hun ziekte ("less well adjusted"). Pettingale en Greer vonden echter

geen relatie tussen suppressie van boosheid en overleving (Greer et al. 1979), terwijl Temoshok et al. (1988), in hun studie bij 40 patiënten, meer boosheid/vijandigheid zagen bij patiënten met een later minder gunstig beloop van melanoom. Jamison et al. (1987), in een onderzoek bij 49 borstkanker-patiënten, constateerden geen verbanden tussen vijandigheid en ziektebeloop.

Repressie en ambivalentie

Al met al zijn de bevindingen over verbanden tussen uiting van emoties, vooral van boosheid, en ziektebeloop tegenstrijdig. Waardoor wordt deze tegenstrijdigheid veroorzaakt?

Greer et al. (1979), in hun hierboven genoemde onderzoek, constateerden dat bij drie-vijfde van de kankerpatiënten onderdrukking van emoties gepaard ging met emotionele uitbarstingen. Graves et al. (1986), in hun prospectieve studie, verdeelden een cohort van 1032 gezonde proefpersonen over zes categorieën aan de hand van de uitkomsten van de projectieve Rorschach test. Dertig jaar later was bij 45 personen kanker vastgesteld, het meest bij personen die waren geclassificeerd als ambivalent, het minst bij personen die waren geclassificeerd als flexibel (figuur 9).



Figuur 9. Voorkomen van kanker, gerelateerd aan de uitkomsten van een dertig jaar eerder afgenomen, projectieve Rorschach test -incidence of cancer, 30 years following psychological assessment by means of a Rorschach test- (Graves et al., Psychosom Med, 1986).

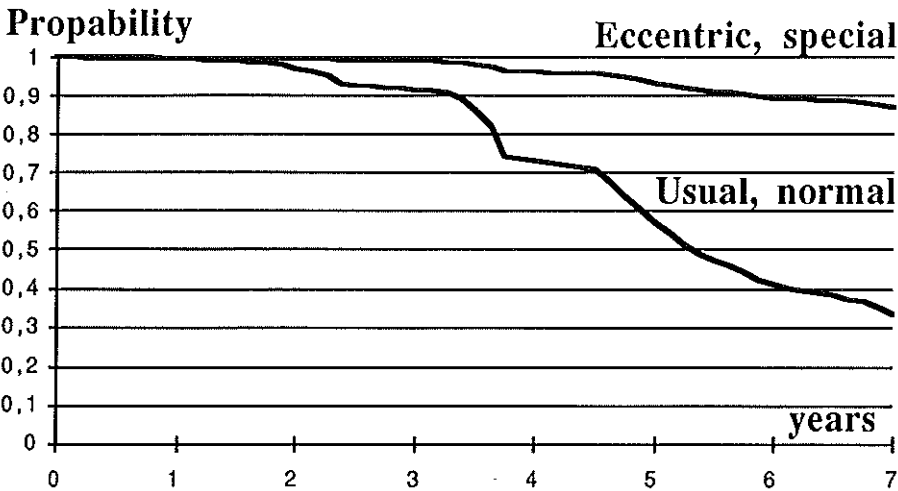
Patiënt A laat deze ambivalentie fraai zien: in de periode van progressieve tumorgroei was er zowel suppressie ("alles inslikken") als soms een

woedeuitbarsting met destructieve kenmerken ("sloeg thuis de boel kort en klein"). Met dit laatste verloor zij haar toegang tot het huis en het dorp waar ze wilde wonen. In die zin is dit gedrag het tegenovergestelde van probleemoplossend; het was probleem-genererend. In de bergen verandert zij van destructief in constructief. Goodkin et al. (1986) deden een kwasi-prospectief onderzoek bij 46 patiënten met cervicale intraepitheliale neoplasie (CIN) en bij (een vergelijkingsgroep van) 27 patiënten met leiomyoom (een goedaardige afwijking). Zij constateerden een positief verband tussen progressie naar ernstiger vormen van CIN (inclusief carcinoma in situ) en hoge scores voor vijandige gezindheid en botheid ('social bluntness'). Mogelijk hebben deze onderzoekers vooral de negatieve kant gemeten van een ambivalentie zoals door Greer en Graves werd beschreven. Eveneens constateerden Goodkin et al. bij hun patiënten koelbloedigheid ('fearlessness') en nuchterheid ('realism'), hetgeen past in het rationeel-anti-emotionele beeld dat hierboven werd beschreven. Stavaky et al. (1988), in een studie bij 126 patiënten met longkanker, constateerden een minder lange overleving bij patiënten gekenmerkt door gereserveerdheid en extreme soberheid of juist sterk enthousiasme. Zowel deze gereserveerdheid als het extreme in de soberheid of het enthousiasme suggereren de genoemde ambivalentie. Het is voorstelbaar dat juist ambivalentie heeft geleid tot sterk wisselende uitkomsten van onderzoek, zoals ten aanzien van uiting van boosheid.

Ten tweede: het doorleven van een emotie, in combinatie met een bewuste en vrije keuze om deze niet te uiten, is een heel ander verhaal dan 'stil verdriet' of nauwelijks gevoelde, maar diep aanwezige woede. Wanneer in studies aan deze differentiatie wordt voorbijgegaan en sec wordt gekeken naar de manifestatie van een emotie, dan wordt onduidelijk of bij een bepaalde patiënt sprake is van een geringe expressie van een duidelijk gevoelde boosheid als gevolg van een sterke emotionele controle (die op zich weer kan worden verdeeld in vrijwillig en niet-vrijwillig), danwel van nauwelijks gevoelde boosheid bij sterke repressie van een aspect van de persoonlijkheid. Aan deze differentiaties zijn Kreidler et al. (1993) voorbij gegaan door repressie te definiëren als een uitkomst van twee vragenlijsten (angst en sociale wenselijkheid). Dat met deze methode wel de aanwezigheid van repressie in vervolg op de diagnose kanker kan worden vastgesteld maar wellicht niet de veel sluipender vormen van repressie, zoals door LeShan (1958) en LeShan en Gassmann (1958) werden beschreven, hoeft niet te verbazen gegeven de enorme en acute belasting die de diagnose kanker met zich mee kan brengen.

Ten derde zijn steeds verschillende onderzoeksmethoden gebruikt. Dit kan juist bij zo complexe en veelal slecht gedefinieerde concepten veel van de tegenstrijdigheid verklaren. Het is interessant dat de uitkomsten van onderzoek met behulp van interviews, projectieve testen of scoring door derden, tamelijk coherent lijken: de studies naar SRK door Ikemi et al. (1975), Weinstock (1977, 1983), Roud (1986), Van Baalen et al. (1987), de zojuist genoemde studies naar ontstaan en beloop door LeShan (1958) en LeShan en Gassmann (1958), die van Graves et al. (1986), Pettingale et al. (1985), Stavaky et al. (1968, 1988) en Derogatis et al. (1979). Tegenstrijdigheid of afwezigheid van bovenbedoelde bevindingen treedt vooral op

bij onderzoek met zelf-beoordelingsvragenlijsten: de studies van Cassileth et al. (1985), Jamison et al. (1987), Richardson et al. (1990), Buddeberg et al. (1991), hier en daar Temoshok et al. (1988) en mogelijk bij inadequate operationalisering (Dean and Surtees, 1989). In het licht van de beschreven complexiteit, plus de mogelijkheid dat het proces van beantwoording onder invloed staat van psychosociale factoren die het onderwerp van onderzoek zijn, is dat niet verwonderlijk. De prospectieve studie van Forsén en Luoma (1992) bij 86 vrouwen met borstkanker is een interessante uitzondering: zij observeerden lange overleving bij patiënten die zichzelf op een vragenlijst beoordeelden als 'excentriek' of 'bijzonder' ("eccentric, special"), versus korte overleving bij patiënten die zich beoordeelden als 'gebruikelijk' en 'normaal' ("usual, normal"). De gevonden verschillen waren groot: na zeven jaar was de kans om in leven te zijn 33 % voor een 'normale' en 87% voor een 'excentrieke' patiënt (figuur 10).



Figuur 10. Overleving van borstkankerpatiënten gerelateerd aan de mate waarin zij zichzelf beoordeelden als excentriek/bijzonder versus gebruikelijk/normaal -survival of breast cancer patients, in relation to self-assessment of eccentricity/being special versus usual/being normal- (Forsén and Luoma, International Congress of Psychosocial Oncology, 1992).

Deze vragenlijsten hebben een boeiend kenmerk: het is goed voorstelbaar dat naarmate iemand excentrieker is, hij zichzelf ook als meer excentriek durft te beoordelen; naarmate iemand meer 'normaal' wil zijn of meent te moeten zijn, zal hij zichzelf ook meer zo presenteren. Dit kan ertoe leiden dat sociale wenselijkheid de uitkomsten niet maskeert, maar deze juist versterkt. Dit kenmerk kan hebben bijgedragen aan de gevoeligheid van deze vragenlijsten. Een vraag kan zijn excentriciteit een aanwijzing is dat de individu beschikt over (of in zijn manifestatie het resultaat is van) een breed scala van toegankelijke persoonlijkheidsaspecten.

Ten vierde worden niet alleen verschillende methoden gebruikt, maar ook worden sterk verschillende concepten gehanteerd, of, zoals bij ontkenning werd beschreven, worden gelijklopende concepten verschillend ingevuld. 'Toegang hebben tot activiteiten en belevingen die wezenlijk zijn' werd hierboven beschreven als een kernbegrip van een andere orde dan autonomie. Dit kernbegrip verschilt zeker ook van concepten als expressie van emoties, coping, egosterkte en locus of control. Gesteld dat de laatstgenoemde concepten van een lagere orde zijn en niet voldoen als kernbegrippen, is het niet verwonderlijk dat hulp termen nodig zijn wanneer deze lagere concepten toch zijn gebruikt. Een voorbeeld van dergelijke hulp termen werd genoemd bij het concept 'fighting spirit': patiënten die gedrag vertonen dat sterk lijkt op 'fighting spirit' of op 'problem focused coping' (Lazarus en Folkman, 1984), maar die dit doen vanuit angst of vanuit een gevoel dat zij al het mogelijke moeten (of 'behoren' te) doen, werden later beschouwd als patiënten met een 'anxious preoccupation' (Greer, 1991). Patiënt G gaat na de diagnose op zijn bed liggen omdat hij niet beter weet dan dat hij zal sterven. Hij vertoont t.o.v. zijn ziekte het tegendeel van 'fighting spirit', maar hij is in zijn gedrag wel opvallend congruent en hij is probleemoplossend met betrekking tot het herstel van de band met de kerk. Daarbij suggereren de uitkomsten bij patiënt A, C, enigszins E en F, maar vooral die bij patiënt D, dat de tumorregressie optrad toen deze mensen werden geaccepteerd, erkend of zelfs bewonderd. De essentie van wat hier gebeurt wordt niet gedekt door de term 'probleemoplossend gedrag' maar door de zin dat 'tumorregressie optrad toen activiteiten die voor deze mensen op dat moment wezenlijk waren, werden gerealiseerd en werden geaccepteerd of zelfs gewaardeerd door voor hen belangrijke personen'. Stavrakis et al. (1988) vonden een kortere overleving bij longkankerpatiënten met een sterkere behoefte aan zorg, sympathie, toewijding en liefde ("care, sympathy, devotion and love"). Wanneer die behoefte een indicatie is van een gebrek aan een wezenlijke beleving, in dit geval het gevoel te worden geaccepteerd en geliefd te zijn, dan is deze bevinding niet verwonderlijk.

Wanneer de tegenstrijdige bevindingen uit psycho-oncologisch onderzoek bijdragen aan de ontwikkeling van betere concepten, wordt herhaald wat zich vijftientig jaar geleden voordeed in de conceptualisering rondom emotionele reactiepatronen. Tegenstrijdige bevindingen gaven toen aanleiding tot acceptatie en verdere ontwikkeling van het concept repressie (dat van Freud dateert). Weinstein et al. (1968) verdienen hier te worden geciteerd: "De strategie is derhalve niet om de discrepanties eenvoudig te verwijderen, maar om ze te gebruiken als een bron van informatie die licht kan doen schijnen op onderliggende processen" ("The strategy is therefore not simply to eliminate discrepancies, but to use them as a source of inference about underlying processes").

De introductie van congruentie in de zin van toegang tot of verwerkelijking van 'wezenlijke activiteiten en belevingen' als kernbegrip impliceert dat op dit niveau grote delen van de psychologische onderzoeksliteratuur bij de verdere ontwikkeling van het kernbegrip niet zinvol kunnen worden benut. Een voorbeeld hiervan is een overzicht van Hofstee (1992) over classificatie en conceptualisering van menselijk gedrag. Hofstee geeft een uitvoerig overzicht van gedragsbeschrijvende modellen,

maar bij elk gedrag dat wordt beschreven rijst binnen het concept van congruentie direct de vraag of het om gedrag gaat dat wel of niet in overeenstemming is met wat de patiënt in wezen wil, denkt of voelt.

Veranderingen van de eerste en tweede orde

Nadat hierboven emotionele aspecten van het proces van verandering zijn beschreven en vergeleken met enige bevindingen uit ander onderzoek, wordt ingegaan op een ander aspect van het proces van verandering. Watzlawick et al. (1974) maken een onderscheid tussen 'first order' en 'second order changes'. Veranderingen van de eerste orde zijn veranderingen die binnen een bepaald niveau of binnen een bepaalde klasse optreden. Dit is het soort verandering waar de huisarts van patiënt B op doelt wanneer hij haar adviseert zich het probleem met de broer niet aan te trekken: het probleem leidde tot een verschuiving ten opzichte van de norm (B trok het zich teveel aan), het advies luidde terug te gaan tot de norm (niet teveel aantrekken). Dit advies ligt ook op het niveau van 'er zelf iets aan doen'.

Nadat de broer van patiënte geweigerd heeft om afscheid te komen nemen en eisen gesteld heeft voordat hij bereid is om naar haar begrafenis te komen, volgt een verandering van de tweede orde: na zijn gedrag beleeft patiënte het probleem anders. De interactie met de broer speelt zich nu af op een ander niveau. Het gaat niet meer om 'meer of minder aantrekken', want datgene wat patiënte zich teveel aantrok heeft een andere betekenis gekregen, bestaat niet meer voor haar in de zin waarin het eerder bestond. Haar perceptie van het conflict en van de rol die zij en de broer speelden is veranderd: naast de mogelijkheid om haar schuld te zien, heeft zij nu ook de mogelijkheid haar niet-schuld te zien c.q. zijn schuld. Zij is veranderd en in feite bestaat zij zelf niet meer op de manier waarop ze eerder bestond¹; zij is niet meer beperkt tot de rol van slachtoffer, maar ze 'stijgt er boven uit'; ze is niet meer beperkt tot interacties die het voorgaande niveau kenmerkten. Hetzelfde geldt voor de patiënten A, C, D, F en G, die uitstijgen boven respectievelijk de vriend, de artsen, echtgenote, familie en vrienden en de kerk. Bij patiënt E lijkt een einde te komen aan de rol van (alleen maar) zorgende vader terwijl zijn bestaan met een al aanwezige vriendin meer en meer invulling krijgt. Deze patiënten zijn niet meer beperkt tot de patronen die hun eerdere interacties met personen of instanties bepaalden, ongeacht of de eerdere problemen zijn opgelost of niet. Deze 'verandering van de tweede orde' kan worden gezien als het resultaat van desidentificatie met een beperkt gedeelte van de persoonlijkheid, als doorbreken van rolpatronen of doorbreken van bepaalde manieren van omgaan.

OOZAKEN VAN VERANDERING

Na de bespreking van uitkomsten en proces van verandering, waarbij op oorzaken van verandering al enigszins werd ingegaan, wordt nu verder gezocht naar deze

¹Van Zuuren heeft voorgesteld hier te spreken van een nieuwe configuratie.

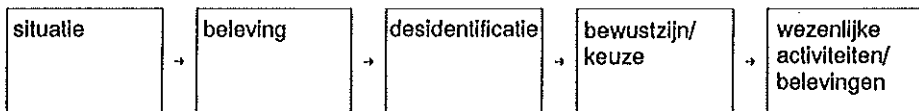
oorzaken van verandering. De vraag die hierbij centraal staat is in hoeverre iemand een uitweg uit een situatie vindt, omdat deze uitweg zich aandient (mogelijkheid 1) en hij deze alleen maar hoeft te gaan, of omdat hij of zij op een andere manier tegen de situatie aan is gaan kijken (desidentificatie; mogelijkheid 2). In het eerste geval heeft het zich *voordoen van een situatie met uitweg* de veranderingen in gang gezet. Dit strookt met de ideeën van Lazarus en Folkman over de rol van beheersbaarheid bij het tot stand komen van actieve coping. In het geval van mogelijkheid 2 is het *feitelijk zien van een uitweg op zichzelf een kenmerk van een reeds opgetreden verandering*. Een kenmerk van anders tegen de zaak aankijken, meer om zich heen kijken, van een meer probleemoplossende attitude, van een notie hebben van keuzemogelijkheden; en van beheersbaarheid.

Voordat op deze mogelijkheden wordt ingegaan, moet worden opgemerkt dat in beide gevallen in het coping model een element van zelf-referentie moet worden ingevoerd: de situatie waarmee omgegaan moet worden heeft ook zelf invloed op de patiënt en kan in de patiënt iets veranderen, wat weer gevolgen heeft voor de uitkomst van het coping-proces. Wanneer het alleen gaat om de aanwezigheid van een uitweg, dan is dat nogal logisch en bijna tautologisch: uitweg leidt tot uitweg. Zo tautologisch wordt het hier niet bedoeld: de aanwezigheid van een makkelijk zichtbare uitweg, in een type situatie waarin de patiënt niet eerder een uitweg kon vinden, zou kunnen hebben geleid tot een nieuw perspectief en tot een doorbreken van eerder gangbare copingstrategieën. Maar wanneer wordt uitgegaan van mogelijkheid 2, dat een bepaalde situatie zelf al iets in iemand heeft veranderd, hetgeen gevolgen had voor de manier van kijken, dan ligt de zaak complexer dan bij mogelijkheid 1. Zijn er redenen om deze meer complexe mogelijkheid te overwegen?

Bij de beschouwing van patiënt A (hoofdstuk 4) werd gesuggereerd dat bij deze patiënte de bergomgeving en de context (vakantie) de kans hebben vergroot dat een plan om zelf op pad te gaan ontstond en werd uitgevoerd. Wanneer dit zelf op pad gaan wordt gezien als een uitweg uit de situatie, dan heeft de situatie de aanwezigheid van een uitweg (mogelijkheid 1) als kenmerk gehad. Daarmee geeft deze casus geen uitsluitsel over de vraag of deze patiënt een uitweg zag, omdat een uitweg zichtbaar aanwezig was (mogelijkheid 1) of omdat patiënte nu op een andere manier rondkeek (mogelijkheid 2). De bevindingen bij patiënt B zijn hier verhelderend: bij patiënt B bleef het advies van haar huisarts, om zich het probleem met de broer niet aan te trekken, zonder gevolg. Na het botte gedrag van de broer keek patiënte anders tegen het conflict aan en was er de 'verandering van de tweede orde'. Hier is een uitweg uit het conflict met de broer tot stand gekomen waarvan duidelijker is dan bij patiënte A, dat de aanwezigheid van deze uitweg de veranderingen niet bepaalde. Immers, de mogelijkheid om het conflict anders te bekijken is in theorie steeds aanwezig geweest en werd ook geadviseerd. Het cognitieve advies van de huisarts veranderde de beleving van het conflict niet, maar de beleving van de situatie (van het botte gedrag) veranderde de beleving van het conflict. Verandering was derhalve geen gevolg van een positief kenmerk van de situatie (aanwezigheid van uitweg), maar van een negatief aspect van een situatie waar patiënte mee werd geconfronteerd.

Toch, als wij heel goed kijken, dan is het ook bij patiënte B zo dat het gedrag van de broer een uitweg met zich mee bracht: dankzij het gedrag van de broer kwam een afwijzing van de broer door patiënte veel meer voor de hand te liggen: het kreeg een grotere kans van optreden. En met dat dit kon gebeuren kwam patiënte los van de 'schuld-rol'. En dit kan ook voor de andere patiënten gelden: bij patiënte A krijgt de situatie-met-de-vriend door het gedrag van de vriend eveneens een ander karakter, waardoor de kans op een einde aan de rol van 'meegaande persoon' wordt vergroot. Bij C gebeurt iets soortgelijks door het falen van de behandeling, bij D door de diagnose, bij F door de adviezen tegen operatie. Bij G kan zijn verzoek om een pater (en zo het begin van herstel van verbinding met iets dat voor hem wezenlijk is) zijn ingegeven uit gewoonte, maar ook dan was het de situatie die de uitkomst meer kans van optreden gaf; waarschijnlijker maakte. De 'uitweg' bestond hier echter niet zozeer uit een oplossing waarvoor gekozen kon worden of uit een weg die gegaan kan worden, maar uit een verandering in zienswijze en beleving en in activiteiten die optrad dankzij de specifieke manier waarop een ouder probleem zich presenteerde. Bij patiënt E zijn twee veranderingen in zijn levenssituatie aanwijsbaar: hij ervaart het verdriet van zijn zoons om hem en de zoon voor wie hij nog steeds moest zorgen, gaat trouwen. Hij is geroerd doordat voor hem de datum wordt vervroegd. Wat niet wordt gezegd maar wel impliciet is, is dat hij nu verlost gaat worden van de zorg voor deze zoon; een zorg waarvan werd aange-geven dat deze hem belastte. Tegen deze achtergrond komt hij tot wil. Er is een bewust aspect in zijn verandering, wat werd uitgedrukt met "Toen heb ik ge-praktiseerd etc.", nadat hij de diagnose hoorde, en er is een situationeel aspect (avond met zoons, vervroegen huwelijk om hem en aankomend einde aan de zorg voor de zoon). De vraag is of zonder een dergelijke situationele verandering patiënt E ook had kunnen komen of was gekomen tot wil.

Werd de uitkomst van veranderingen beschreven als verwerkelijking van wezenlijke activiteiten en belevingen, het proces van verandering kan worden omschreven als een wezenlijke verandering in activiteiten en belevingen. Voor dit laatste is hierboven de term desidentificatie gebruikt. De triggerende, uitlokkende omstandigheden die vooraf gingen aan deze processen zijn zelf ook weer gedetermineerd door vele factoren maar -naar het zich laat aanzien- niet door het gedrag van de patiënt. Het proces van verandering is schematisch weergegeven in figuur 11.



Figuur 11. Proces van psychologische verandering bij patiënten met SRC -Process of psychological change in patients with SRC-.

Samenvattend heeft de situatie die werd gevolgd door de veranderingen als kenmerk dat deze situatie een uitweg in zich draagt. Deze uitweg heeft niet de vorm van een eenvoudig zichtbare oplossing, maar de uitweg is daarin gelegen dat

met name de negatieve aspecten of consequenties van de situatie een andere uitkomst in de vorm van een actieve, probleemoplossende reactie, meer waarschijnlijk maken, een grotere kans van optreden geven.

Zelf versus niet zelf, wil en besef

Bij patiënt A werd beschreven dat zij, toen de tumor opnieuw begon te groeien, niet kon herhalen wat zich eerder had voorgedaan in de bergen. Dit hoeft ons nu niet meer te verbazen: wanneer de wilsmanifestatie van patiënt A in de bergen wordt toegeschreven aan het gedrag van haar vriend, dan is deze wilsmanifestatie niet of niet tenminste niet-alleen het gevolg geweest van een keuze of actie waarover zij controle had. Wilsmanifestatie is dan mede een gevolg geweest van het gedrag van de vriend. In dit model leidde dat gedrag tot manifestatie van die delen van de persoonlijkheid van patiënt A die zij nodig had voor haar 'autonomie-competentie', maar ook van die delen die verantwoordelijk waren voor haar "stuk kwaadheid". *Zo beschouwd* is de manifestatie van haar gedrag en gevoel (ook van gevoel naar zichzelf toe) een proces dat haar overkwam. Daarmee is meer begrijpelijk dat zij, zoals in hoofdstuk 4 werd gesteld, de psychologische verandering in de bergen niet 'zelf gedaan' heeft en deze veranderingen nadien niet zelf kon 'opstarten'.

In het hierboven beschreven model is het 'zelf' van patiënte A het eindprodukt van de mate van activatie of manifestatie van verscheidene aspecten van de persoonlijkheid: een externe gebeurtenis riep andere aspecten van haar persoonlijkheid op. Op dat moment veranderde haar 'zelf'. Cryptischer: haar zelf, en dat is zichzelf zoals ze was, werd tot wie zij daarna (zelf) is. Dit laatste zelf bevat andere aspecten van haar persoonlijkheid, hetgeen zich primair manifesteert in andere activiteiten en belevingen (waaronder wil). Hier kan tegen worden aangevoerd dat patiënt A zelf de keuze maakte om op pad te gaan. Wie in die keuze het moment van verandering plaatst, ziet die verandering als iets dat zij zelf, haar oude zelf, doet. Maar ook dan moet worden opgemerkt dat het zich bewust worden van een keuzemogelijkheid volgde op het gedrag van de vriend. De keuzemogelijkheid kan gezien worden als een kenmerk van een verandering op het niveau van identificaties. We zouden kunnen zeggen dat de manifestatie van eerder verminderd actieve of geremde aspecten van de persoonlijkheid leidt tot een meer complex zelf met meer 'vrijheidsgraden' en meer keuzemogelijkheden c.q. tot meer autonomie en autonomie-competentie. In dat geval is het ervaren van een keuzemogelijkheid een kenmerk van een al opgetreden verandering, i.c. desidentificatie. Derhalve is dan het begin van de verandering weer iets dat zij niet zelf doet.

Het lijkt ook te simplistisch om een relatie te leggen tussen de eigen verantwoordelijkheid, psychosociale kenmerken en lichamelijke gezondheid. Het niet kunnen omgaan met een bepaalde situatie kan worden gezien als een verschijnsel of een kenmerk van een patiënt, zoals bij psychiatrische patiënten een depressieve conditie of een neurose een kenmerk is. Daarvoor wordt geen patiënt ter verantwoording geroepen. Dat door de 'orenmafia' via psychosociale factoren

een directe relatie is gelegd tussen de eigen verantwoordelijkheid en lichamelijke ziekte is dan ook onjuist en werd terecht bekritiseerd (Spaink, 1992). Even duidelijk is hiermee dat de discussie rond 'de orenmafia' voor het onderhavige onderzoek hier niet van belang is, anders dan dat de uitkomsten van dit onderzoek deze discussie kunnen ontzenuwen.

Gezien in dit model waarbij de eigen verantwoordelijkheid wordt genuanceerd of zelfs ontkend, is het zo dat de verantwoordelijke individu zelf verdwijnt op het kritieke moment dat het oude zelf overgaat in het nieuwe. Dat lijkt een bevreemdende uitkomst in een onderzoeksgebied dat werd gekenmerkt door begrippen als autonomie, wezenlijk, zingeving, existentiële reorganisatie en zelf-realisatie. Zo bevreemdend is dit echter niet.

Ten eerste worden existentiële begrippen vooral gehanteerd voor een beschrijving van de toestand na verandering. Dat werd ook gedaan aan het begin van dit hoofdstuk. Wanneer bewustzijn wordt gezien als een hoge kwaliteit van een complex systeem dat wordt aangeduid met 'zelf', dan is het niet verwonderlijk dat het bewustzijn gestoord kan zijn in een periode dat het zelf aan verandering onderhevig is. In een nachtelijke droom of in een visioen kunnen aspecten van de persoonlijkheid manifest zijn die daarna weer onbewust worden. In die zin is het 'droomzelf' een meeromvattend systeem dan het dagelijkse zelf. Patiënten F en G ervoeren episoden in hun peri-regressionele periode 'als in een droom' (F) of als in een 'visioen' (G). Deze uitspraken passen in de veronderstelling dat in die periode hun zelf (overdag) meer ging omvatten dan voorheen het geval was.

Ten tweede: in de tweede definitie van Van Dale wordt een richting, een 'werking' genoemd van kennend subject naar werkelijkheid. Het 'kennend subject' is in overeenstemming met dezelfde bron het 'wetend of weer wetend, waarnemende en beschouwende ik', terwijl 'ik' staat voor de 'individuele persoonlijkheid, al dan niet met 'ik-bewustzijn', gedefinieerd als 'besef van het bestaan als individu, intellectuele zelfervaring'. Dat een onderscheid wordt gemaakt tussen 'ik' en 'ik-bewustzijn' is in overeenstemming met de bevinding uit dit onderzoek dat meer wezenlijke aspecten van iemand tot manifestatie kunnen komen, zonder dat hij zich dit bewust hoeft te zijn. Derhalve is het binnen deze definities en na de discussies in hoofdstuk 4 en 5 andermaal voorstelbaar dat geen relaties hoeven te bestaan tussen psycho-sociale veranderingen en bewustzijn, noch tussen bewustzijn of bewuste veranderingen en tumorgroei.

Ten derde worden ook existentiële begrippen verschillend ingevuld. 'Existentiële transformatie' (of 'existential shift'; Ikemi et al., 1975) kan worden beschouwd als een verandering met betrekking tot iemands inzicht in en begrip van zijn existentie. Maar evengoed kan de term worden gebruikt voor een wezenlijke verandering in iemands existentie, in wat zich in zijn leven voordoet en hoe hij daarmee omgaat, ook zonder dat met betrekking daartoe veranderingen hoeven te zijn opgetreden in begrip of zelfbewustzijn. In deze laatste betekenis is het begrip 'existentiële transformatie' in dit proefschrift gebruikt (conclusie hoofdstuk 4).

Toch kunnen deze drie punten niet wegnemen dat de vraag of iemand 'het zelf doet' of niet, onbevredigend beantwoord is. Kan iemand zeggen 'ik desidentificeer' of kan slechts worden gezegd: desidentificatie gebeurde 'aan mij'? cq. gebeurde 'aan hem', wanneer het een onderzoeker is die deze vraag stelt en beantwoordt. De hierboven gegeven afweging over 'zelf-versus niet-zelf' volgde op de woorden "zo beschouwd", waarbij het zelf werd gezien als de resultante van actieve versus niet actieve (sub)systemen binnen de persoonlijkheid. Een andere zienswijze is dat iemand een unieke, eigen en verantwoordelijke ziel is die meer of minder volledig in de werkelijkheid tot expressie komt; minder volledig wanneer sprake is van beperkte identificatie-mogelijkheden op het niveau van de persoonlijkheid, meer volledig wanneer hij beschikt over en gebruik maakt van het volledige scala van aspecten van zijn persoonlijkheid. In het 'gebruik maken van' kan een element van eigen verantwoordelijkheid opduiken, in het 'beschikken over' al weer minder. Bij dit laatste komt de rol naar voren die situaties kunnen spelen in het luxeren van eerder verminderd manifeste aspecten van de persoonlijkheid.

In zoverre het beleven van een situatie oorzakelijk is bij het tot stand komen van veranderingen van de tweede orde -die ook zelf betrekking hebben op beleving- zou opnieuw kunnen worden gesteld dat een beleving gebeurt, zich voordoet, danwel dat beleving een actieve daad is. Anders gezegd: brengt een situatie iemand in een crisis, waar hij veranderd uit tevoorschijn kan komen- of 'gaat iemand in een crisis?'. Staat de patiënt stil bij wat hem wordt aangedaan of wordt hij door een situatie tot stilstand gebracht? Hier zijn wij terug wij de vraag van Van Baalen en de Vries die ook in hoofdstuk 1 werd genoemd, in hoeverre de 'bereidheid om door een depressie heen te gaan' een rol heeft gespeeld bij het optreden van veranderingen. Ook het woord bereidheid kan echter actief en passief worden verstaan. Passief in die zin dat het een eigenschap van de persoon beschrijft, en wel de potentie of capaciteit om een negatieve ervaring door te maken, actief in die zin dat iemand bereid is, willens en wetens, om een negatieve ervaring aan te gaan. Voor een dergelijke actieve bereidheid geven de bevindingen bij de hier beschreven patiënten geen aanwijzingen. De crisis is wel ingegaan, of aangegaan, maar niet om een crisis in te gaan. Blijft de vraag in hoeverre desidentificatie na het beleven van de negatieve consequenties van een situatie een actieve daad is of een gebeurtenis.

Beide zou kunnen. Ten dele bepaalt de vraagstelling het antwoord. Wie vraagt 'wat is er gebeurd' vindt gebeurtenissen, wie vraagt 'wat heeft de patiënt gedaan' vindt dat de patiënt zus en zo heeft gedaan. Zolang woorden als 'expres, bewust of intentioneel' ontbreken -voorafgaand aan het woord 'gedaan'-, blijft de uitspraak dat de patiënt dit of dat heeft gedaan voor meerdere interpretaties open. Wie uitgaat van eigen verantwoordelijkheid, leest 'gedaan' als 'zelf gedaan', als een daadstelling vanuit een persoonlijke keuze. Wie sec beschrijvend kijkt ziet in 'wat de patiënt deed' een beschrijving van de handelingen van de patiënt. Hetzelfde geldt voor de 'crisis in gaan' en voor de 'bereidheid om door een depressie heen te gaan'. In beschrijvende zin wordt een proces benoemd of een conditie, maar dezelfde woorden kunnen worden verstaan als een weergave van een daad, van

iets wat iemand zelf doet, zij het zonder dat hij zich dat op meta-niveau, zelf-reflectief, realiseert, het zich op meta-niveau bewust is. Duidelijk blijft, welke betekenis ook wordt gekozen, dat de hier beschreven patiënten zich niet op zelf-reflectieve wijze bewust waren van wat er gebeurde, maar irreflexief, direct handelden en bij bewustzijn waren. Dit irreflexieve bewustzijn, ook wel onmiddellijke tegenwoordigheid genoemd, laat zich wellicht alleen achteraf onderkennen en beschrijven omdat voor het ontrafelen en beschrijven reflectie nodig is en de directheid per definitie is opgeheven. Dat de patiënten aangaande de pre-regressionele periode geen melding maken van dergelijke indirecte, reflexieve aspecten past bij het ir-reflexieve karakter van hun veranderingsproces.

Voor de implicaties van dit onderzoek is vooral van belang dat bepaalde gebeurtenissen -situaties- de kans lijken te hebben vergroot dat de negatieve consequenties van een situatie werden ervaren en mede leidden tot desidentificatie, veranderingen in bewustzijn en keuzes en tot verwerkelijking van wat voor die persoon in die situatie op dat moment wezenlijk was.

Conclusie

Een ernstige gebeurtenis kan leiden tot hermanifestatie van aspecten van de persoonlijkheid die eerder waren onderdrukt, verdrongen of gedissocieerd. Steun van anderen en verbondenheid met hen lijkt dit te kunnen bevorderen. Bij deze herintegratie kunnen heftige emoties optreden. Dit niet-reflectieve, directe proces kan leiden tot grote veranderingen in de 'primary' en de 'secondary appraisal' en daarmee in coping. Hiermee wordt een aspect van zelf-referentie ingebracht in het coping-concept, omdat een situatie zelf, waarmee omgegaan moet worden, aanleiding kan geven tot psychologische veranderingen in de persoon, waarna deze veranderingen leiden tot een andere vorm van coping dan tot dan toe door die persoon werd gemanifesteerd, cq. kon worden gemanifesteerd.

Implicaties voor therapie

Wanneer wij ons wagen op het gebied van de hulpverlening dan betekent dit dat therapie, die dergelijke veranderingen beoogt in de configuratie van de persoonlijkheid en in de wijze van coping, primair gericht moet zijn op het veranderen van de beleving door de patiënt van een situatie in zijn leven waar hij niet goed mee overweg kan; een situatie die met de ziekte zelf niets te maken hoeft te hebben. Misschien kan dit al effectief gebeuren door in rollenspel de negatieve consequenties van dergelijke situaties te vergroten tot voorbij een grens waar deze nog worden geaccepteerd. In zekere zin wordt dit in een therapie benaderd wanneer de patiënt wordt gewezen op of gevraagd wordt stil te staan bij negatieve consequenties van bepaalde situaties ("Hoe is dit voor u?"). Feitelijk naspelen van situaties, zoals die bij SRK patiënten werden waargenomen vooraf te gaan aan de beschreven veranderingen, zou de experiëntiële impact kunnen vergroten.

Mogelijk kan in therapie meer rechtstreeks en zonder paradoxaal bedoelde confrontaties worden gewerkt aan de eerder beschreven elementen als vertrouwen,

toewijding, uitdaging en controle. Dit kan echter doen denken aan de assemblage van bijvoorbeeld een celwand, celkern en organellen, in de hoop dat deze een levende structuur zullen vormen. Bij patiënten met SRK lijkt eerst een spontane verandering op te treden in psychologisch functioneren en deze verandering drukt zich uit in een aantal kenmerken. Wanneer het niet mogelijk blijkt die structuur aan de hand van haar kenmerken na te bootsen, dan wordt het taak haar te doen ontstaan, haar vorming uit te lokken. Die structuur is hierboven beschreven als een nieuwe configuratie, als uitkomst van een verandering van de tweede orde, waarbij in potentie aanwezige aspecten van de persoonlijkheid, die eerder waren geremd, manifest werden nadat in een bepaalde situatie deze remming werd doorbroken.

Coping en psychofysiologie

In zijn overzicht van onderzoek naar coping concludeert Vingerhoets (1985) dat Obrist onderscheid maakt tussen passief en actief, Henry tussen 'fight-flight' en 'conservation-withdrawal', terwijl Hettrema een onderscheid maakt tussen lange versus korte termijn adaptatie. Vingerhoets trekt de conclusie dat allen overeenkomen in een onderscheid tussen actieve manipulatie en passieve confrontatie. Daarna introduceert hij het psychofysiologische model van Henry, dat in grote lijnen overeenkomt met het model van Ursin (1988). In zijn onderzoek komt Vingerhoets tot de conclusie dat de psychologische dichotomie van Lazarus en Folkman dezelfde processen betreft als de psychofysiologische dichotomie van Henry.

Hormonale stressreacties

In reactie op een niet zelf gekozen bedreigende gebeurtenis treedt bij mensen in eerste instantie een activatie op, een fase van 'arousal'. Deze gaat gepaard met een stijging in het bloed van de catecholamine- en corticosteroid spiegels en met een daling van de testosteronspiegel. Wanneer de persoon probleemoplossend gedrag vertoont gaat de corticosteroidspiegel terug naar normaal of subnormaal, terwijl van de catecholaminen specifiek het noradrenaline nog enige tijd verhoogd kan blijven. Ook het testosteron gehalte gaat terug naar normaal en kan bij zelfgekozen, uitdagende situaties zelfs tot boven normaal stijgen. Wanneer in reactie op een bedreiging passief en niet-probleemoplossend gedrag optreedt, dan blijven de corticosteroidspiegels verhoogd, terwijl specifiek nor-adrenaline snel daalt (Ursin, 1988).

Psycho-immunologie

Activatie van de 'corticosteroid-as' impliceert productie van respectievelijk Corticotropine-releasing hormoon (CRH), Adreno-corticotroop Hormoon (ACTH) en corticosteroiden. Elk van deze stoffen kan een onderdrukkend effect hebben op het afweersysteem. In hun overzichtsartikel noemen Van de Pompe en anderen (1994): remming van de Natural Killer cel activiteit (NKCA) door zowel CRH als corticosteroiden, verlaging van T-cel proliferatie en cytokine productie door corticosteroiden en zowel verlaging als verhoging van lymfocyten-proliferatie door ACTH, afhankelijk van de ACTH concentratie. Catecholaminen daarentegen geven een stijging van NKCA, monocyten en eosinofielen, alsmede een daling van reactiviteit van lymfocyten. In overeenstemming hiermee werd na (psychologische) uitdaging een stijging gezien van de NKCA en een daling van de

lymfocytenproliferatie. Locke et al. (1984) vonden een significant hogere NKCA bij personen die adequaat omgingen met belastende gebeurtenissen in hun leven ("good copers"). Levy et al. (1987) beschreven positieve verbanden tussen psychologische depressie en een afgenomen NKCA. De bevindingen met betrekking tot lymfocytenproliferatie zijn overigens moeilijk te interpreteren, zolang niet duidelijk is op welke sub-populaties lymfocyten deze verandering betrekking heeft.

In hun overzichtsartikel beschrijven Van de Pompe et al. (1994) onderzoek waaruit blijkt dat prolactine de negatieve invloed van corticosteroiden op het immuunsysteem kan voorkomen in tumorvrije muizen, maar niet in muizen met maligne tumoren. In mensen is de aanwezigheid van prolactine noodzakelijk voor de interleukine-2 (IL-2) gemedieerde proliferatie van T-lymfocyten. Chronisch verhoogde spiegels van prolactine blijken echter te leiden tot verminderde activiteit van NK-cellen. Overigens zouden ook progestagenen de NKCA verlagen, een effect dat kan worden versterkt door oestrogenen.

Van Natural Killer cellen is anti-tumor activiteit beschreven door Herberman and Ortaldo (1981) en deze activiteit geldt ook enigszins de niet-immunogene tumoren (Melief en Kast, 1991). Interessant is dat met Lymfokinen geactiveerde Killer cellen (LAK cellen) vooral effect hebben bij melanoom en niercelcarcinoom (Rosenberg et al., 1988), twee tumortypen waarbij naar verhouding vaak spontane regressie is beschreven (hoofdstuk 1). Zeker zo belangrijk als NK cellen -in de afweer tegen tumorcellen- lijken de cytotoxische T-lymfocyten (CTL) en macrofagen. Van Ravenswaay Claasen et al. (1992) zagen grote percentages CD16+ cellen in tumorweefsel, in zeer nauw contact met tumorcellen. Deze CD16+ cellen bleken bij verdere typering macrofagen te zijn (CD11c+). Deze macrofagen hebben na stimulering met Tumor Necrose Factor (TNF), IL-2 of interon- γ een directe anti-tumor activiteit. Daarnaast kunnen macrofagen indirect een anti-tumoreffect hebben door de produktie van interleukine 1 (IL-1) en TNF- α , welke de proliferatie van NK-cellen en T-cellen bevorderen. IL-2 activeert NK-cellen en T-lymfocyten. Bij deze T-cellen gaat het met name om CD3+CD4+ en CD3+CD8+ cellen, waarbij cytotoxische activiteit vooral wordt toegeschreven aan de laatste. Deze activatie is echter afhankelijk van antigene stimulatie via het Major Histocompatibility Complex (MHC; klasse I; Melief en Kast, 1991). Dit MHC systeem is het basale cel-identificatiesysteem, waarmee 'eigen' en 'vreemd' in het lichaam worden onderscheiden. Eveneens antigeen afhankelijk is een humorale afweerreactie middels de produktie van antilichamen door B-cellen. Darnell en DeAngelis (1993) zagen een sterke paraneoplastische reactie (op basis van anti-neuronale antilichamen) bij twee patiënten met spontane regressie en een met uitzonderlijk gunstig beloop van kleincellig longcarcinoom. Zij suggereren dat het paraneoplastische syndroom een teken is van een sterke immunologische reactie tegen de tumor. Dit zou volgens hen kunnen verklaren waarom bij een sterk paraneoplastisch syndroom soms (nog) geen tumoren, vaak kleine tumoren en vaak lange overleving worden gevonden. Dezelfde suggestie werd gedaan door De Vries (persoonlijke mededeling) ten aanzien van de in het onderhavige onderzoek beschreven patiënten met SRK bij adenocarcinoom zonder bekende primaire tumor

(ACUP: patiënt B en D). De afwezigheid van een primaire tumor wijst wellicht op een al aanwezige sterke afweer tegen de primaire tumor. De *aanwezigheid* van een immunologische reactie lijkt hier afhankelijk van eigenschappen van de tumor (expressie van HLA antigenen of $\beta 2$ -microglobulinen; Gorelik en Herberman, 1989), de *sterkte* van de reactie zou mede afhankelijk kunnen zijn van eigenschappen van de gastheer.

Tefany en anderen (1991) zagen meer CD3+ cellen (T cellen in het algemeen) en een hogere CD4+ /CD8+ ratio in primaire melanomen waarin regressie optrad, dan in primaire melanomen zonder regressie. Er waren geen verschillen in MHC klasse II antigenen, noch in melanoom geassocieerde differentiatie antigenen. Hunt en anderen (1994) zagen meer CD3+ en CD4+ cellen in basaalcelcarcinomen waarin spontane regressie optrad, dan in basaalcelcarcinomen die niet in regressie gingen. Tussen deze beide groepen bestond ook geen verschil in MHC klasse II, noch in de expressie van macrofaag antigenen. Hieruit kan worden afgeleid dat de verschillen in aantallen CD4+ cellen tussen beide groepen niet het gevolg waren van verschillen tussen de tumoren, maar van verschillen tussen de gastheren. De CD4+ cellen zouden vervolgens hun invloed uitoefenen middels de productie van cytokinen. Omdat niet wordt gesproken over mogelijke verschillen in MHC klasse I antigenen, kan niet worden uitgesloten dat de tumoren in beide groepen in verschillende mate herkenbaar waren voor CD8+ cytotoxische T-cellen. De aantallen CD8+ cellen in de onderzochte tumoren verschilden echter niet tussen beide groepen.

De studies van Tefany et al. (1991) en Hunt et al. (1994) zijn van grotere waarde dan de bevindingen van Ikemi et al. (1975). Ook zij zagen weliswaar verschillen tussen immunologische reactiviteit bij patiënten met SRK en progressieve kanker, maar deze verschillen kunnen ook worden verklaard door de tumorregressie: als gevolg van de tumorregressie neemt het immunosuppressieve effect van het maligne weefsel af. Deze verklaring zou ook nog enigszins op kunnen gaan voor de studie van Tefany: de tumoren waarbij regressie werd waargenomen waren kleiner dan de tumoren waarbij geen regressie werd gezien. Maar deze verklaring geldt niet de studie van Hunt en anderen, omdat in beide groepen de tumoren even groot waren.

Veranderingen in coping zouden via een afname van glucocorticoiden (Muck en Guyre, 1991) en wellicht via een stijging in adrenaline (De Rijk et al., 1994) kunnen leiden tot ontremming en stimulatie van de IL-3 en (deels via IL-3) de IL-6 spiegels. In hoofdstuk 3 werd beschreven dat Kramer et al. (1995) regressie zagen van een non-Hodgkin lymfoom na autologe beenmergtransplantatie, IL-3 toediening en stijging van endogene IL-6 productie. Zij suggereren dat door de stijging in IL-3 en 6 een differentiatie blokkade werd overwonnen, waardoor de cellen weer normaal konden uitrijpen. Wellicht speelt de inductie van tumordifferentiatie door cytokinen, naast cellulair-immunologische mechanismen, een rol bij SRK.

Resumerend zouden psycho-immunologische processen een schakel kunnen vormen tussen psychosociale processen en het beloop van tumorgroei. De klinische relevantie van dit mechanisme is niet duidelijk.

Deel III

Het slotonderzoek

7. Toetsing van de hypothese aan de hand van twee nieuwe casus

Inleiding

Na lezing van de eerste zeven hoofdstukken stelde een lid van de zogeheten kleine leescommissie van het proefschrift voor om nog enkele casus te verzamelen teneinde de hypothesen te toetsen. Bij toetsing kunnen de volgende moeilijkheden zich voordoen:

- Het begrip 'wezenlijk', dat in hoofdstuk 6 werd uitgewerkt, is een open begrip. Er is geen alom aanvaard begrip van een hogere orde, waartegen de mate van wezenlijkheid kan worden afgelezen.
- De hypothese kan ongemerkt tot geloof zijn geworden waarna de werkelijkheid (van de bevindingen) wordt gemeten aan de hypothese, in plaats van andersom. In dat geval bestaat het gevaar dat naar de hypothese toe wordt geredeneerd door te concluderen dat een bepaalde gebeurtenis (in elk leven zijn gebeurtenissen) 'blijkbaar' congruentie bracht op een voor de patiënt 'blijkbaar' wezenlijk gebied. 'Blijkbaar' staat in dat geval stilzwijgend voor: 'omdat daarna SRK optrad'. Hypothesevorming en -toetsing versmelten dan tot een tautologisch geheel.
- Bij volledige afwezigheid van bevindingen kan worden beargumenteerd dat relevante gebeurtenissen en veranderingen niet boven tafel zijn gekomen. Daarbij kunnen 'min keer min = plus' redeneringen worden gehanteerd, zoals het geval is bij het psychoanalytische mechanisme 'overdekking door het tegendeel'; bijvoorbeeld:
 1. 'De actieve, assertieve patiënt komt op voor wat voor hem belangrijk is, is congruent en dus volgt tumorregressie; de patiënt had duidelijk geen façade en deze afwezigheid van façade verklaart de tumorregressie goed'.
 2. 'De actieve, assertieve patiënt reageert op anderen af wat hij in wezen zelf mist en waarover hij in stilte veel verdriet heeft; hij is dus incongruent en dat verklaart zijn tumorprogressie; dat dit gemis nooit is gebleken bewijst hoe krachtig de façade is en ook deze kracht correleert goed met de tumorgroei'.

Desalniettemin kan toch een poging tot toetsing worden gedaan. Van het kernbegrip kunnen eigenschappen en indicatoren van deze eigenschappen worden benoemd (Wester, 1991). Het onderzoeksmateriaal wordt daarna onderzocht op de aanwezigheid van deze indicatoren. Dit betekent dat voor de toetsing van de hypothesen uit dit onderzoek niet primair moet worden onderzocht of tumorregressie is gerelateerd aan de aanwezigheid van indicatoren van eigenschappen van de eerdere voorlopige begrippen als veranderingen in lusten en lasten, expressie van noden, behoeften en emoties, autonomie of probleemoplossend gedrag (coping). Deze begrippen werden hierboven beschreven als van een lagere orde. Daarom weegt de aanwezigheid van indicatoren van eigenschappen van deze begrippen minder zwaar dan de aanwezigheid van indicatoren van de eigenschappen van het kernbegrip. Primair moet derhalve

worden getoetst op verwerkelijking van wat de patiënt in wezen voelt, denkt en wil; op congruentie tussen zijn activiteiten en zijn gezindheid, aard en karakter.

Methoden

Een oproep werd geplaatst in Medisch Contact (Schilder, 1994). De formulering van deze oproep was identiek aan die welke eerder werd gebruikt (hoofdstuk 3); dat gold ook voor de psychologische dataverzameling en -analyse. Casus werden geworven op klinische gronden, waarna bij elke klinisch acceptabele casus psychologische factoren werden onderzocht en bij de hypothesetoetsing werden betrokken ('intention to analyse design'). Bij één patiënt (patiënt I) werd 'peer review' toegepast. Deze wordt daar verder beschreven.

Resultaten

De oproep in Medisch Contact resulteerde niet in nieuwe casus. Wel werden twee nieuwe patiënten aangemeld door collegae die op de hoogte waren van dit onderzoek. Eén van hen meldde een patiënt aan (patiënt H) omdat hij bekend was met de beschrijving in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (Schilder, 1992; hoofdstuk 3). De andere arts meldde patiënt I aan nadat één van zijn collegae hem had geïnformeerd over het eerdere werk van De Vries (1986).

PATIËNT H - KLINISCHE GEGEVENS

Informatie uit de medische status

Patiënt H is een 24-jarige blanke man, bij wie op twintigjarige leeftijd een melanoom werd verwijderd van de linker wang, stadium Clark IV, Breslow vier mm. De resectie leek volledig. Drie en half jaar later werden een melanoom-metastase aan de linker hals, in de linkerlong en op de linker flank operatief verwijderd, respectievelijk niet (twee maal) en vermoedelijk niet radicaal. Een half jaar later werd een cerebrale metastase operatief verwijderd. Ongeveer drie weken nadien was sprake van drie kleine, dicht bij elkaar gelegen zwellingen op het behaarde hoofd en één op de rechter flank. Een naaldbiopsie werd genomen uit de zwelling op de rechter flank en uit een van de drie zwellingen op het behaarde hoofd, op een datum die hier verder zal worden aangeduid als dag één. Pathologisch-anatomisch onderzoek van het afgenomen materiaal toonde in beide biopsies maligne melanoom. Een half jaar later werd vastgesteld dat deze zwellingen waren verdwenen. Er was geen anti-tumor behandeling geweest.

Informatie van de patiënt en zijn echtgenote

Het interview met de patiënt en zijn echtgenote werd gehouden bijna een jaar na de diagnose van de tumoren op het behaarde hoofd en de rechter flank. Patiënt zei dat hij al voor de hersenoperatie iets had gevoeld op het behaarde hoofd. Er was geen verdere aandacht aan besteed. Na de hersenoperatie bemerkte hij op zijn hoofd "bultjes" en hij omschreef deze als "hele blauwe kleintjes". Deze bultjes waren gedurende ruim een maand gegroeid, bleven stabiel gedurende ongeveer twee maanden en waren drie maanden nadien verdwenen (ongeveer zes maanden

na de diagnose). Het begin van de stabiele periode werd door de patiënt geschat op een bepaalde datum (hier na te noemen dag x).

De zwelling op de rechter flank werd door patiënt H bemerkt één dag voor de biopsie van de laesies op het behaarde hoofd. Deze zwelling had een doorsnede van ongeveer één centimeter. Na de naaldbiopsie was de lokatie in de rechter flank blauw en zwelde op. De tumor op deze lokatie bleef daarna stabiel gedurende een periode die overeenkomt met de stabiele periode van de laesies op het behaarde hoofd. De daaropvolgende regressie hield eveneens gelijke tred met die van de laesies op het behaarde hoofd.

Zeven à acht maanden na de dag waarop werd gepuncteerd was patiënt H meer verkouden dan anders en daalde zijn gewicht van 72 kg naar 64 kg. Vanaf die tijd (dag 195) bemerkte hij een kleine tumor aan de binnenzijde van het rechter bovenbeen (op de m. psoas major). Deze tumor was de drie maanden voorafgaand aan het interview (vanaf maand negen) niet meer gegroeid, maar een diagnose werd niet gesteld. In maand negen produceerde de patiënt zwarte ontlasting. Een tumor is gevonden in zijn darmen en deze zal zou in de week na dit interview operatief worden verwijderd.

Klinische beschouwing

Dag x komt overeen met dag tien volgens de indeling die werd aangehouden bij het medisch dossier. Dit betekent dat de overgang van progressieve groei van de tumortjes naar stabilisatie volgde op de biopsie. De overgang van de stabiele periode naar feitelijke regressie volgde ongeveer twee maanden nadien. Dag x is geen zekere datum; het is de uitkomst van een schatting een jaar na dato. De schatting werd gemaakt door te vragen of deze overgang voor of na Kerstmis optrad of voor of na Sinterklaas.

Bij patiënt H groeiden melanoom-huidmetastasen kort voor en na operatieve verwijdering van een hersenmetastase. Enkele weken nadien, waarschijnlijk kort na een biopsie, is deze groei gestopt en ongeveer twee maanden nadien volgde een geleidelijke regressie van de laesies in de afwezigheid van enige behandeling.

PATIËNT H - PSYCHOSOCIALE FACTOREN

Inleiding

Voorafgaand aan het interview met de patiënt en zijn echtgenote stelde de auteur voor zichzelf vast dat hij geen duidelijke uitkomsten verwachtte op psychosociaal niveau, omdat de regressie naar zijn idee marginaal was geweest. De SRK bij patiënt H is wel ongebruikelijk, maar klinisch minder opvallend dan de tumorregressie bij met name de patiënten A, B, E, F en G c.q. Br en S. Het gesprek duurde ongeveer drie en half uur. Als checklist werden bij het interview gehanteerd:

1. Een beschrijving van de op dat moment meest recente versie van de hypothese over psychologische veranderingen bij SRK (Schilder, 1994).
 2. De checklist die was gehanteerd bij de patiënten F en G (inleiding patiënt F, hoofdstuk 4, appendix F).
-

Dit illustreert dat niet meer werd gezocht naar nieuwe bevindingen, maar dat beoogd werd na te gaan of de eerdere bevindingen ook bij deze casus werden gedaan.

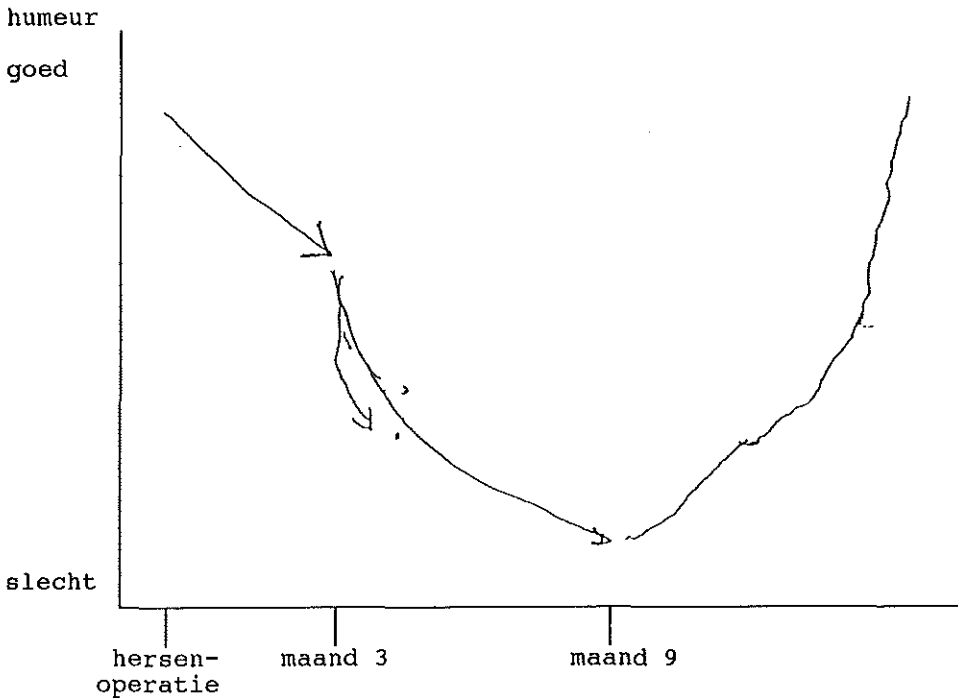
Bevindingen

Na de diagnose (hierboven omschreven als dag één), stelde de chirurg van patiënt H chemotherapie voor. Dit was voor de patiënt een "klap". Hij voelde zich "opgegeven" en zei: "Dan ga ik maar gewoon dood (--) ik voelde er al niks voor". De kansen op succes van de chemotherapie waren "tien procent teruggang en vijftien procent stationair". Patiënt H vond dat te weinig. Een half jaar daarvoor weigerde hij eveneens chemotherapie; hij wilde "de mogelijkheid wel openhouden". De betrokken internist respecteerde zijn besluit; patiënt H omschreef de internist als een "zeer fijne goser". De chemotherapie had patiënt H "niet overwogen, niet getwijfeld". Hij zou alleen chirurgische behandeling hebben toegestaan. Volgens zijn echtgenote werd de patiënt vanaf ongeveer een maand sinds de hersenoperatie/na de naaldbiopsie (beide aanduidingen werden gebruikt) geleidelijk onaardiger in de omgang: "Gauw uit z'n humeur, beledigd". Het 'gemiddelde' van deze onaardigheid zakte volgens haar vanaf maand één tot maand drie en daarna zakte het sneller, ongeveer tot aan maand negen (figuur 12).

De patiënt zou meer wisselingen hebben gehad in zijn stemming -rondom het gemiddelde dat werd weergegeven in figuur 12- tussen maand nul en maand drie en daarna. Het ging volgens de echtgenote om "subtiele verschillen (--) negatiever sinds de (hersen)operatie, meer van balen (--) was chagrijnig". Patiënt H kon dat niet beamen. Hij zei (desgevraagd) dat hij niet echt in de put heeft gezeten. Hij zou een "beetje binnenvetter" zijn. Nadien was het met zijn humeur weer 'beter' gegaan, mede nadat zijn echtgenote hem in maand negen had aangesproken op zijn negatieve gedrag en over de mate waarin zij dit, waar het tegen haar was gericht, misplaatst vond.

Als oorzaak voor de frustraties werden genoemd de handicaps van de patiënt sinds de hersenoperatie. Postoperatief was hij rechtszijdig vrijwel geheel verlamd. De kracht in zijn been kwam spoedig terug. Die weken -direct na de operatie- waren hij en zijn latere vrouw volgens haar erg "nauw" geweest. Daarna kwamen geleidelijk irritaties bij de patiënt als gevolg van zijn handicaps; genoemd werd het 'gedoe' rondom het behalen van een aangepast rijbewijs. Ondertussen "trainde" de patiënt bij een fysiotherapeut naar eigen keuze, nadat hij de sfeer in het "revalidatie" centrum vervelend had gevonden. Te veel "holistisch", te zacht, een "te hopeloze sfeer", te weinig in de trant van 'trainen gericht op herstel'. Patiënt

H had in deze fasen van het gesprek meer bloot op zijn gezicht dan bij aanvang van het gesprek. Drie dagen na de biopsie van de zwellingen op het hoofd en in de flank reed de patiënt af voor zijn aangepaste rijbewijs; hij heeft een "rode cabrio".



Figuur 12. Humeur van patiënt H vanaf de hersenoperatie/diagnose van de metastasen waarin spontane regressie optrad, volgens zijn echtgenote -Mood of patiënt H since brain surgery/diagnosis of the metastases that underwent spontaneous regression, according to his wife. She observed that the patiënt had gradually become ill tempered (bottom of Y-axis)-

Zes jaar voor de naaldbiopsie studeerde patiënt H aan een technische universiteit. Dat was hem tegengevallen; het bestaan daar vond hij te kleurloos ("grijze gebouwen"). Hij stopte met deze studie, ging terug naar zijn woonplaats en werkte als voorheen in de muziekhandel (Hifi installaties). Daarna studeerde hij vier jaar HTS-techniek en commercie, vanaf vijf jaar voor de naaldbiopsie tot één jaar voordien. Hij zat met drie studievrienden in een huis: "gave tijd"; daar leerde hij ook zijn latere echtgenote kennen. In het tweede studiejaar, vier jaar voor de naaldbiopsie, werd bij patiënt H voor het eerst melanoom vastgesteld. De patiënt was zich niet bewust geweest "dat 't zo erg was". Na zijn afstuderen werkte hij in de buitendienst op een bedrijf voor elektrotechniek. Een groot deel van zijn tijd moest hij, met het telefoonboek in zijn hand, bedrijven afbellen om klanten te werven. Er zouden "wel 150 bedrijven" zijn die hetzelfde verkopen. Je moest je aan de telefoon "inlullen voor een gesprek". Toen een half jaar voor de naaldbiopsie de eerder beschreven

melanomen werden vastgesteld (linker hals, long en flank) raakte patiënt H in de ziektewet. Toch hield hij het gevoel dat hij wellicht weer terug moest naar dit bedrijf. Hij gebruikte de term "druk in mijn hoofd" (om weer te moeten werken) en legde zelf een verband tussen dit plichtsgevoel en zijn gevoeligheid of ontvankelijkheid voor suggesties van anderen om weer bij dat bedrijf aan het werk te gaan. Na de operatie voor de hersentumor was deze (psychologische) 'druk' voor het eerst weg; als gevolg van de operatie sprak de patiënt moeilijk (dysartrie). Daardoor kon hij het telefoonwerk niet meer doen en was hij niet langer geschikt voor dit werk. Voor het eerst had hij niet meer het gevoel dat hij naar het bedrijf moest terug keren. Sinds ongeveer zes maanden na de biopsie wilde de patiënt "iets met (z'n) leven doen" en vond hij dat "je (wat) moet doen". Hij toonde zich desgevraagd bewust van de tweestrijd tussen willen en moeten en vroeg: "Wat moet ik nou?". Zijn echtgenote maakte zich sinds de zevende maand na de biopsie meer zorgen, droomde over zwarte ontlasting van de patiënt en had het gevoel dat hij "door haar vingers" glipte. Overigens trouwden zij negen maanden na de naaldbiopsie.

Patiënt H stelde: "Ik wil me afzetten tegen gewone dingen". Tegelijk wilde hij niet doorslaan naar een ander extreem, zoals zijn zwager die bezig zou zijn om te bewijzen dat "Einstein ongelijk had". De auteur viel op dat patiënt H opvallend gekleurde bretels droeg en sterk verschilde van een binnengekomen vriend, een jaargenoot van hem, wiens uiterlijk meer conventioneel was (licht kraagje van overhemd, donkerrode lamswool pullover, donkerblauwe broek). Patiënt H zei dat hij het liefst een "rare slag in de handel" zou slaan; hij zocht steeds "het gat in de markt". Daar 'boomde' hij vaak met zijn vrienden over, hetgeen veel plezier gaf. Het kwam er niet van.

Religie

De familie van zijn echtgenote zou nogal "pinkstergemeente" zijn. Er was in de loop van de ziekte vrijwel zeker door die familie veel gebeden, maar er zijn geen specifieke bijeenkomsten of nadrukkelijke momenten geweest, die in de tijd verband houden met het ziektebeloop. Patiënt H is zelf een "beetje katholiek" opgevoed en zei: "Ik geloof d'r gewoon niet in (--) ik zou wel willen".

Inzicht psychosociale factoren-tumorgroei

Aan het eind van het gesprek werd gevraagd naar de achtergrond van dit onderzoek. Uitgelegd werd wat de veronderstellingen zijn: dat aspecten van iemand onder druk kunnen komen en ondergesneeuwd raken en hoe dit soms plotseling kan worden doorbroken. Bij deze episode in het gesprek was patiënt H bleker, op het gele af, ongeveer zoals bij aanvang van het interview. Hij had niet eerder dingen die in zijn leven en in hem gebeurden in verband gebracht met zijn ziekte, al was hij op de hoogte van boeken zoals die van Simonton. Hij moest daar niet zoveel van hebben. Hij vond zichzelf "geen type die zich door gevoelens laat leiden (--) nuchter, zeg maar".

Beschouwing

Patiënt H legde zelf geen verband tussen eventuele veranderingen in zijn leven en

de tumorregressie. Dit heeft als voordeel dat 'effort after meaning' waarschijnlijk geen rol heeft gespeeld bij het tot stand komen van de psychologische bevindingen. Het heeft als nadeel dat het interview voor hem belastend kan zijn geweest, toen veronderstellingen over dergelijke verbanden ter sprake kwamen.

Patiënt H leek snel te wisselen tussen verschillende wijzen van in het leven staan. Hij kwam op de auteur over als een 'kleurrijk ventje', een scherpe, snelle en avontuurlijke handelaar, worstelend tussen een drang naar vrijheid en avontuur versus plichtsgetrouw zijn werk doen; tussen 'te extreem' of 'te normaal'. Patiënt H's werk leek ondankbaar en beneden zijn niveau. Al met al lijkt hij veel bezig te zijn geweest met werk dat hem tegenstond. Door de gevolgen van de hersenoperatie kwam er een einde aan dat werk (dit beloop doet sterk denken aan dat van patiënt F) en aan het gevoel daar te moeten werken. In dit opzicht is sprake van secundaire ziektewinst. Dit heeft even opgelucht. De negatieve kanten van de patiënt werden opgeroepen door de kleine frustraties en afhankelijkheden. Dat deze kanten er nu konden zijn, doet denken aan de bevindingen bij patiënten Br, C, F en G. Misschien mochten deze kanten er nu meer zijn en vormden de handicaps enige rechtvaardiging.

De "rode cabrio" is een minder gebruikelijk soort auto (cabriolet). Wanneer dit type auto vooral wordt gereden en bezeten door mensen met een uitgesproken voorkeur voor dit specifieke type, dan suggereert dit dat deze auto, het rijden en daarmee het rijbewijs voor patiënt H emotioneel belangrijker zijn dan voor iemand die een auto puur ziet als vervoersmiddel en die het verder niet uitmaakt hoe dat eruit ziet.

Patiënt H werd verlost van wat hij niet wilde (werk), hij wees af wat hij niet wilde (chemotherapie, 'revalidatie') en hij kreeg wat hij wel wilde ('training', rijbewijs, vrijheid). Klinisch ging het toen beter. Zes maanden nadien lijkt patiënt H met de vrije tijd en met zichzelf 'in zijn maag' te hebben gezeten. De tijdsaanduiding is niet scherp genoeg om na te gaan of deze psychologische verslechtering vooraf ging aan of volgde op de klinische verslechtering.

Hypothesevorming en conclusie

Aan de SRK ging inderdaad 'problem focused coping' vooraf (trainen i.t.t. 'revalideren', beter willen worden i.t.t. genoegen nemen met een kleine kans op succes, aangepast rijbewijs halen i.t.t. zich neerleggen bij de handicap) en autonomie (keuzes en voorkeuren effectueren). Er kwam een eind aan een negatieve conditie (onbevredigend werk; gevoel te moeten werken) en de patiënt kwam toe aan dat wat meer wezenlijk voor hem lijkt te zijn dan zijn eerdere werk (eigen tijd, autorijden). Er is een opvallende parallel tussen de periode van manifestatie van negativiteit en tumorregressie (figuur 12).

Toch zijn de verbanden niet indrukwekkend:

1. Tussen de operatie en het moment dat de tumoren ophielden met groeien lag ruim een maand: als aan het bevrijdende effect van de operatie en de

spraakstoornis een rol wordt toegekend, waarom was er dan eerst nog tumorgroei? Het kan zijn dat patiënt H pas aan dat bevrijdende effect toe kwam, nadat de dysartrie stabiel bleek. Dat is echter in tegenspraak met zijn opmerking dat hij direct na de operatie niet langer het gevoel had te moeten werken. Ook zou de fysieke belasting van de operatie zelf kunnen hebben nagewerkt.

Wat wel 'klopt' is dat de patiënt eerst de confrontaties had met handicaps en eventueel chemotherapie (na de operatie); dit lijkt zijn probleemoplossende gedrag te hebben geluxeed. Deze vorm van coping ging vooraf aan de tumorregressie. Dat suggereert een effect van deze vorm van coping op de tumorgroei. Misschien heeft de bevrijding van het werk bijgedragen aan het ontstaan van deze vorm van coping. De aanwezigheid van negatief gedrag past in het beeld van enige hermanifestatie van delen of aspecten van de persoonlijkheid, waaronder negatieve.

2. Frustratie over de handicaps en de handicaps zelf zouden als negatieve condities ook aan tumorprogressie kunnen worden gerelateerd. Echter, de handicaps hinderden de patiënt toen nog niet in iets wat hij echt wilde; integendeel, het 'beschermende effect' van de handicap tegen iets wat hij niet wilde (het werk) lijkt te hebben overheerst. Dan kan worden verondersteld dat dit 'bevrijdende effect' langzaam plaats maakte voor verveling of (existentiële) leegte; dan past het wel dat patiënt H na de regressieperiode, ongeveer na zes maanden, weer achteruit ging.

Al met al wordt de hypothese door deze casus niet ondergraven, maar ook niet werkelijk ondersteund.

PATIËNT I - KLINISCHE GEGEVENS

Informatie uit de medische status

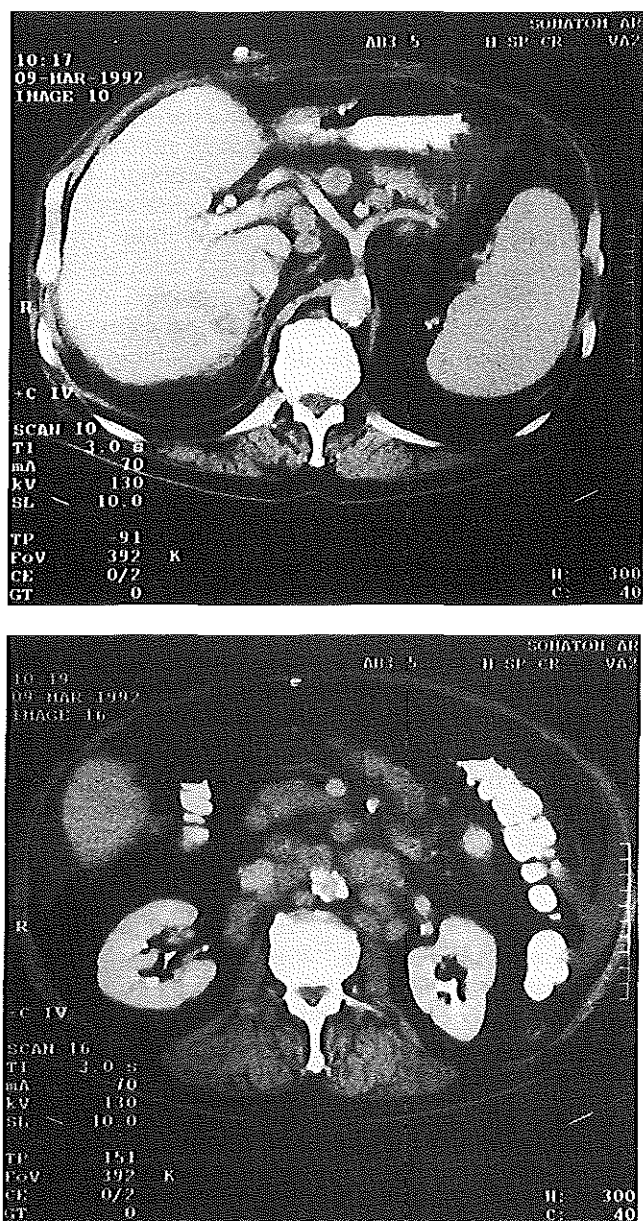
Patiënt I, een 63-jarige blanke man, was gedurende vele jaren onder medische controle wegens alcoholmisbruik en levercirrose. Hiervoor was een zogeheten Le-Veen shunt ingebracht. Op 61-jarige leeftijd werd bij hem een goed gedifferentieerd plaveiselcelcarcinoom vastgesteld onder de rechter kaak. Dit werd in toto verwijderd. Ruim 15 maanden nadien werd patiënt opgenomen wegens een gastro-intestinale bloeding, vermoedelijk op basis van Ascal. Het haematocrietgetal (de Ht: het gehalte aan rode bloedcellen) bleek 0,16 l/l (normaal: 0,40-0,51 l/l). Het hemoglobine gehalte (het Hb: gehalte aan rode bloedkleurstof) bedroeg 3,2 mmol/l (normaal: 8,5-11,0). Dit werd met vier eenheden Packed Cells (PC's) 'opgetransfundeerd'; drie dagen nadien bedroeg de Ht 0,34 (Hb 7,1). Een dag later werd nog eenmaal melaena waargenomen (zwarte ontlasting; dit is een aanwijzing voor bloedverlies hoog in het gastroduodenale traject, bijvoorbeeld in de maag). Bij gastroscopie (kijken in de maag) werden "enkele kratervormige ulcusjes" gezien. Patiënt werd behandeld met Zantac, een middel dat de zuurproductie in de maag sterk afremt.

Over een periode van een maand daalde vervolgens de Ht geleidelijk naar 0,25 (Hb 5,0). Een benzidinetest in deze periode (een test op de aanwezigheid van bloed in de ontlasting) was negatief. Patiënt kreeg opnieuw 2 eenheden PC's. De volgende dag bedroeg de Ht 0,27 (Hb 5,4), om in 1 dag weer te dalen naar 0,24 (Hb 5,0). Ondertussen was verder onderzoek gestart op grond van onbegrepen pijn in de buik en een BSE van 105 mm (1 uur; bloedbezinkingstest; normaal: 1-5 mm). Voor de pijn kreeg patiënt 4 maal daags 1 tablet paracetamol. In verband met de aanhoudende pijnklachten werd besloten tot verder onderzoek. Echografie toonde "in de middenbovenbuik een groot aantal echo-arme ronde haardjes met verschillende diameters, van enkele mm tot 1,5 à 2 cm". CT-scan toonde "in de bovenbuik talloze pathologische lymfomen zowel in het ligamentum hepatogastricum als in het mesenterium als peri-aortaal en pericavaal" (figuur 13). Op geleide van CT-scanning werden diverse naaldbipten genomen voor histologisch (niet cytologisch) onderzoek (zogenoemde 'sure-cut'-bipten; dag 1; figuur 14). In dit materiaal werd een weinig gedifferentieerd adenocarcinoom gezien (figuur 15). Aanvullend onderzoek van het biopsie-materiaal was negatief voor PSA, PZE, CEA, polykeratine, vimentine en S100; EMA en MNF116 waren respectievelijk positief en sterk positief. Deze uitslag maakt minder waarschijnlijk dat deze maligniteit primair uitging van de prostaat of tractus digestivus. Een primaire lokatie bleef onbekend. Een behandeling, gericht tegen de tumor, werd niet ingesteld.

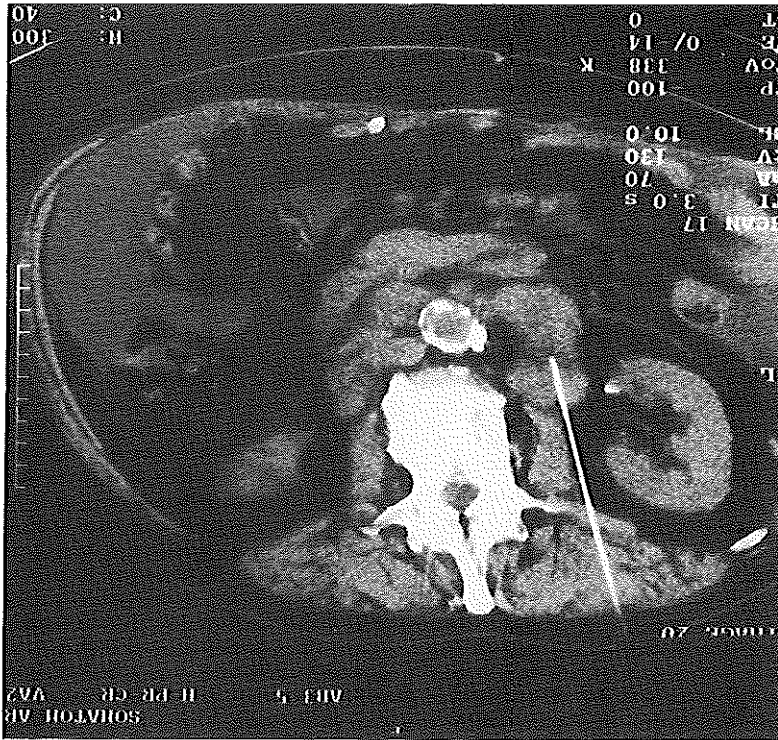
Patiënt kreeg op dag 1 wederom 3 eenheden PC's. De Ht steeg naar 0,31 (Hb 6,3) op dag 2 en daalde tot 0,25 (Hb 5,0) op dag 6. Weer werden 2 eenheden PC's toegediend (dag 7). Daarna bedroeg de Ht 0,29 (Hb 5,8; dag 8). Dit daalde in twee dagen naar 0,27 (Hb 5,3; dag 10). Op dag 11 bedroeg de Ht 0,27 (Hb 5,5), terwijl eveneens op dag 11 een benzidinetest andermaal negatief bleek (de eerder genoemde negatieve benzidinetest was negen dagen voor de biopsie). Op dag 12 was de Ht 0,28 (Hb 5,6), op dag 20: 0,29 (Hb 5,9) en op dag 27: 0,33 (Hb 6,6). Vier maanden na de biopsie bedroeg de Ht 0,40 (Hb 8,4) mmol/L (figuur 16).

Een maand na de biopsie vermeldde de internist in de status: "wel minder pijn". Een week nadien: "voelt zich wel goed... krijgt toch iets meer power". Bijna vijf maanden na de diagnostische biopsie werd een luchtweginfectie gediagnostiseerd en patiënt werd hiervoor behandeld met vibramycine (doxycycline), eenmalig 200 mg, gevolgd door 9 x 100 mg per dag. Ruim 6 maanden na de biopsie werden op een CT-scan van de buik geen afwijkingen meer gezien (figuur 17). Twee jaar later, ten tijde van ons interview, verkeerde patiënt in goede gezondheid. Revisie van de oorspronkelijke bipten bevestigde de oorspronkelijke diagnose.

Op het moment dat de vibramycine werd toegediend (maand 5) bedroeg het gamma-GT 74 U/l (normaal: 5-35 U/l). Het alkalisch fosfatase bedroeg 117 U/l (normaal: 25-120 U/l), terwijl LD waarden waren vastgesteld op 132 en 179 U/l in respectievelijk maand 2 en maand 6 (normaal: 100-300 U/l). De BSE zakte van 105mm (twee weken voor de biopsie) naar 38 mm (ruim twee maand later).



Figuur 13. CT-scans van patiënt I kort voor het stellen van de diagnose; pathologische lymfomen zijn zichtbaar langs de arteria hepatica en langs de aorta -CT-scans of patiënt I shortly prior to the diagnosis; multiple tumors are present along the hepatic artery and the abdominal aorta-.



Figuur 14. CT-geleide sure cut naaldbiopsie bij patiënt I -CT-guided sure cut needle biopsy in patient I-.

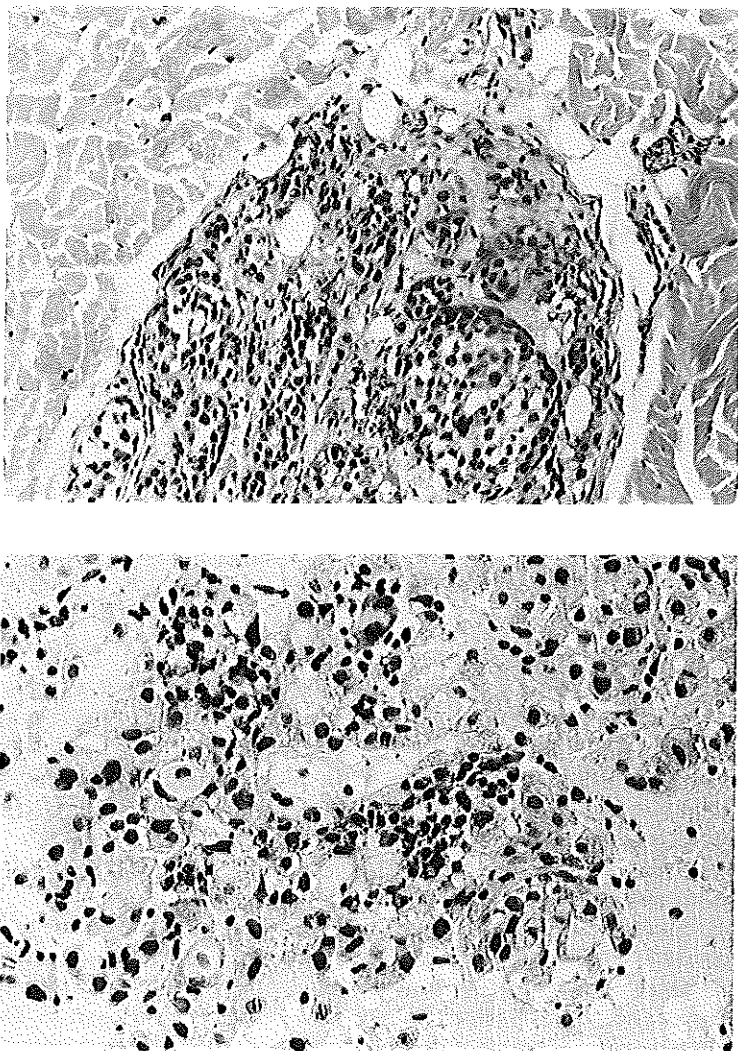
De status vermeldt dat de definitieve uitslag van de biopsie werd doorgegeven aan de internist op dag 8. De patiënt werd ontslagen op dag 12. Voor dag 15 werd afgesproken: "gesprek met Dr. van der Hem". Na dat gesprek bezocht de patiënt de internist eerst wekelijks, daarna eens in de twee weken, nu eens per maand. Uit de aantekeningen in de medische status blijkt dat hij in de twee jaar tussen diagnose en interview de internist tenminste 34 keer heeft gezien.

Informatie van de internist

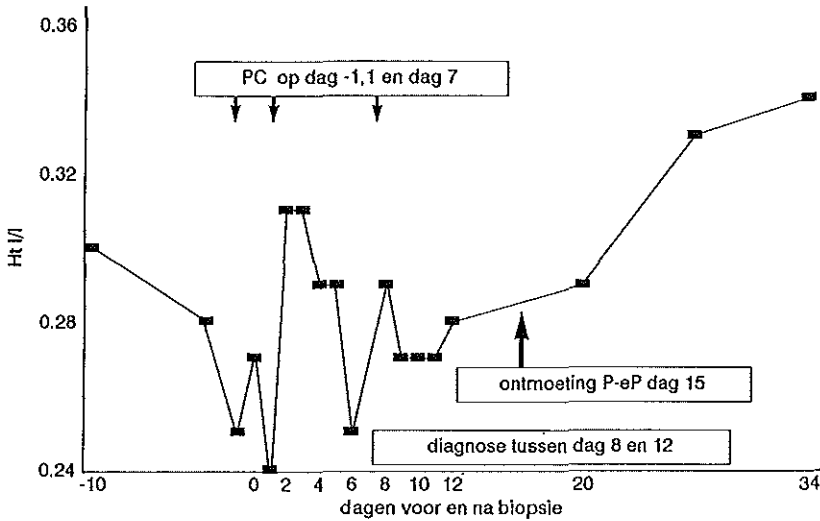
Het klinisch beloop werd met de internist doorgesproken. Daarbij gebruikte de internist zijn aantekeningen in de medische status. De internist schatte dat de klinische verbetering zich heeft voorgedaan in de eerste vier maanden na de diagnose. Na zes maanden besloot hij een nieuwe CT-scan te maken. De internist achtte het onaannemelijk dat de patiënt is behandeld met Voltaren gedurende deze periode (verslag interview patiënt I, appendix I), omdat hij ervan uit is gegaan dat de eerdere maagbloedingen een gevolg waren van een soortgelijke pijnstiller. Bij maagbloedingen is Voltaren sterk gecontraïndiceerd. Volgens de internist zijn de pijnklachten behandeld met paracetamol.

Klinische beschouwing

Het staat vast dat voor zover waarneembaar op CT-scan volledige regressie is opgetreden van een weinig gedifferentieerd adenocarcinoom in een periode van zes maanden. Het is aannemelijk dat het herstel van de patiënt zich vooral heeft afgespeeld in de eerste vier maanden van deze periode.



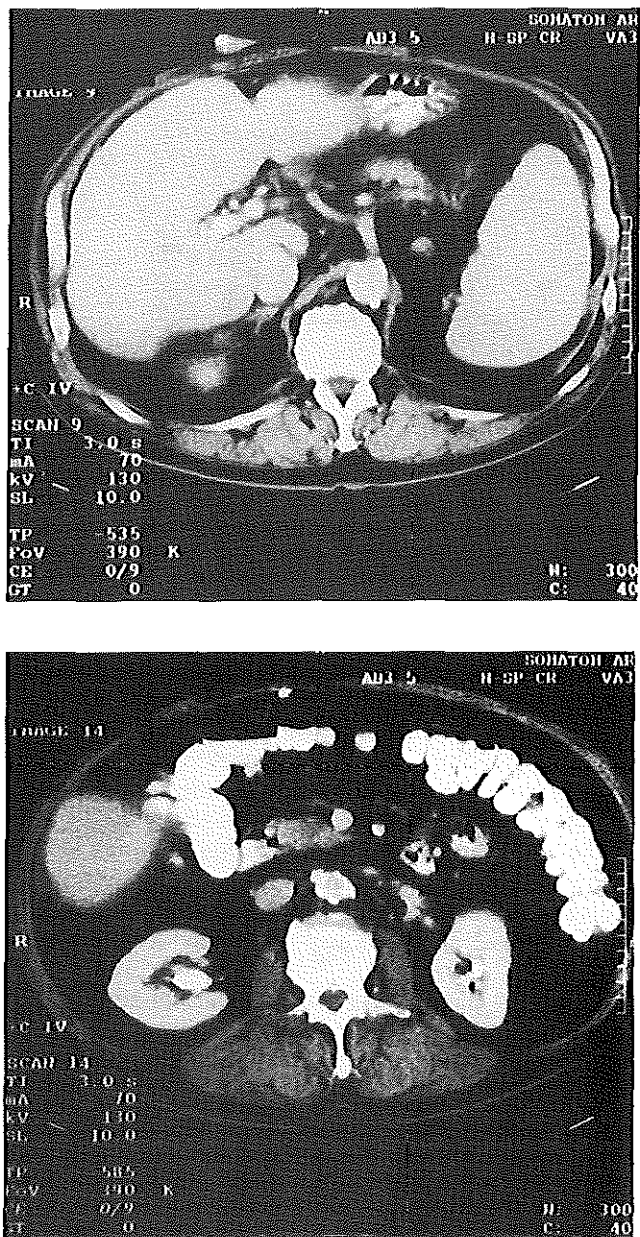
Figuur 15. Naaldbiopsiepreparaat van patiënt I: weinig gedifferentieerd adenocarcinoom (hematoxylin-eosine kleuring; vergroting 200x) -Needle biopsy specimen from patient I: poorly differentiated adenocarcinoma (haematoxylin-eosin staining; magnification 200x)-.



Figuur 16. Beloop van het haematocrietgetal (de Ht) van patiënt I -Course of haematocrit (Ht) in patiënt I-.

De periode van klinisch herstel loopt parallel aan een geleidelijke normalisering van de Ht en het Hb. Deze beide waarden daalden een maand voor de diagnose vrijwel zeker als gevolg van maagbloedingen. Sinds het instellen van een behandeling werd geen melaena meer vastgesteld en twee benzidinetesten waren nadien negatief. Dit maakt aannemelijk dat de meer geleidelijke daling van de Ht en het Hb na het stoppen van de maagbloeding werd veroorzaakt door de tumor, terwijl de geleidelijke stijging nadien volgde op regressie van de tumor. Zeker is dit niet: het blijft voorstelbaar dat de geleidelijke daling van de Ht en het Hb werd veroorzaakt door bloedingen die werden gemist bij de benzidinetesten. In dat geval zou de geleidelijke stijging van de Ht verband kunnen houden met een geleidelijk afnemen van bloedverlies uit de ulcera. Aan de achteruitgang van de Ht lijkt een einde te zijn gekomen rond dag 9, terwijl sprake is van een duidelijke stijging na dag 20.

Patiënt werd bijna vijf maanden na de biopsie behandeld met doxycycline (vibramycine). Wanneer wordt uitgegaan van een normaal metabolisme dan heeft de toegediende dosis doxycycline geleid tot piekconcentraties van 2,6 - 3,6 $\mu\text{g/ml}$, die in 24 uur daalden naar 1,45 $\mu\text{g/ml}$ (Reynolds et al., 1993; McEvoy et al., 1994). Eerder werd aangegeven (hoofdstuk 3) dat van tetracyclines in vitro een blijvend of een tijdelijk anti-tumor effect werd waargenomen bij concentraties van honderd $\mu\text{g/ml}$ (Inaba en Nakashima, 1986). Van den Bogert et al. (1986) zagen een blijvend remmend effect van doxycycline op in ratten geïmplantend menselijk hypernefroom, wanneer gedurende ten minste vijf weken de plasmaspiegels van doxycycline op 5 $\mu\text{g/ml}$ werden gehouden. Dit effect werd niet gezien bij drie weken of minder. Dit betekent dat de tumorregressie bij patiënt I niet kan worden toegeschreven aan de behandeling met doxycycline, omdat de duur van de



Figuur 17. CT-scans van patiënt I, zes maanden na de diagnose: de eerder waargenomen tumoren zijn niet meer zichtbaar -CT-scans of patient I six months following diagnosis: no tumors visible-.

behandeling te kort was en de bereikte plasmaconcentraties te laag waren. Daar zou tegen kunnen worden aangevoerd dat als gevolg van de levercirrose de leverfuncties bij patiënt I waren gestoord, of dat het transport van doxycycline van de lever via de gal naar de darm was verminderd en dat als gevolg hiervan de uitscheiding van doxycycline gestoord was. Als gevolg van de binding van doxycycline aan serumeiwitten bedraagt het distributievolume van doxycycline 1,58 l/kg (Brocades Pharma, 1994, pag. part 1-6). Het gewicht van patiënt I was 92,5 kg in maand 2 en 97 kg in maand 10. Wanneer ervan wordt uitgegaan dat in maand 5 het gewicht van patiënt I tenminste 90 kg was, dan bedroeg het verdelingsvolume $90 \times 1,58 = 142$ liter. Wanneer de doxycycline in het geheel niet zou zijn uitgescheiden, dan is voorstelbaar dat de vibramycine concentraties heeft bereikt van $\{(200 + 9 \times 100) / 142\} = 7,7 \text{ mg/l} = 7,7 \mu\text{g/ml}$ voor onbepaalde duur, mogelijk voor een duur van 5 weken of meer. In dat geval zou de tumorregressie kunnen worden toegeschreven aan de behandeling met doxycycline.

Deze waarden kunnen echter niet zijn bereikt. Ten eerste wordt 40 procent van de biologisch actieve vorm van doxycycline uitgescheiden via de nieren (Brocades Pharma, 1994, pag. part 1-7). Er bestaan geen aanwijzingen voor nierfunctiestoornissen bij patiënt I; het kreatininegehalte bedroeg respectievelijk 69 en 67 mmol/l in maand 2 en maand 11 (normaalwaarden: 40-140 mmol/l). Dit betekent dat zelfs wanneer uitscheiding via de lever geheel afwezig zou zijn, de halfwaardetijd van doxycycline niet zal stijgen naar oneindig. Daarmee valt de basis onder de hierboven gegeven cumulatieve berekening weg. Daarbij was bij patiënt I sprake van een redelijk normale leverfunctie: weliswaar was het gamma-GT verhoogd, maar het alkalisch fosfatase bleef net binnen de norm, terwijl het LD ruim binnen de norm was (SGOT en SGPT waren niet bepaald). Daarbij stelt Reynolds (1993) dat "doxycycline voornamelijk wordt uitgescheiden door middel van chelatie in de darm. Enige inactivatie in de lever is beschreven, maar sommige bronnen beschouwen deze inactivatie twijfelachtig". Al met al is de aanname dat een storing in de uitscheiding van doxycycline zou kunnen hebben geleid tot een significant effect van doxycycline op tumorgroei te onwaarschijnlijk om serieus genomen te kunnen worden. Derhalve kan ook langs deze weg de tumorregressie niet worden toegeschreven aan de behandeling met vibramycine.

Klinische conclusie

Bij patiënt I was sprake van spontane regressie van weinig gedifferentieerd adenocarcinoom, die lijkt te zijn begonnen kort na het stellen van de diagnose.

PATIËNT I - PSYCHOSOCIALE FACTOREN

Inleiding

De gebruikte checklist was identiek aan die bij patiënt H. Een verschil was dat de auteur deze casus een indrukwekkender voorbeeld van SRK vond dan de casus van patiënt H, en een duidelijk luxerend moment verwachtte te vinden dat vooraf was gegaan aan de klinische verbetering.

Bevindingen

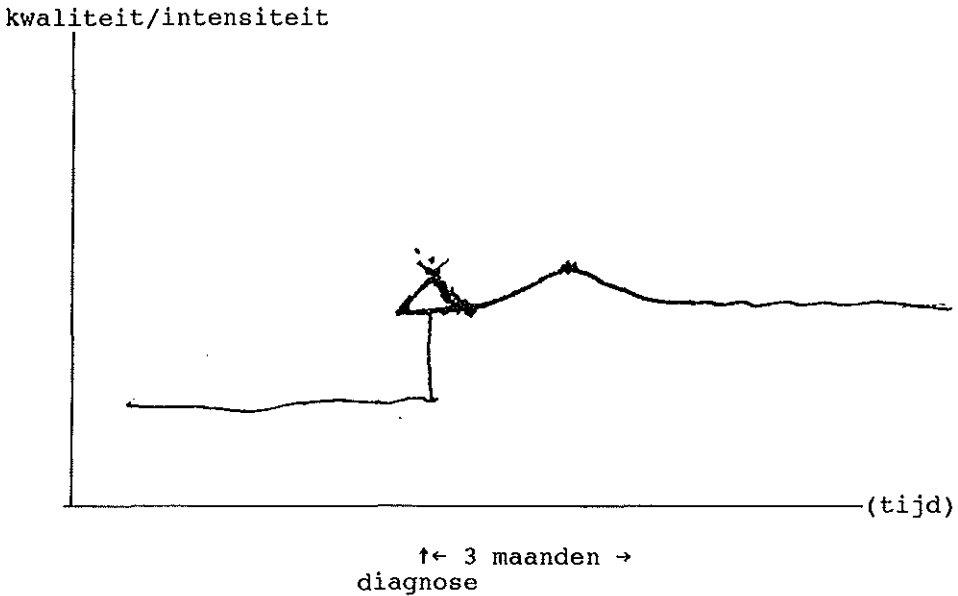
Ruim tien jaar voor de diagnose ging de echtgenote van patiënt I bij haar man weg. Dat was tegen de zin van patiënt I. Hij kon nieuwe vrienden van zijn echtgenote niet of moeilijk accepteren. Hij lijkt haar, ook na haar vertrek, te zijn blijven beschouwen als zijn vrouw; zowel formeel als emotioneel en ondanks het feit dat hij zelf al vrij snel een nieuwe vriendin had. Ruim twee jaar voor de diagnose van de buiktumoren kreeg de echtgenote een nieuwe vriend (na een eerste die was overleden). Negen maanden later verhuisde zij met hem mee naar een andere stad. Tegen zijn zin moest patiënt I in diezelfde periode accepteren dat deze vriend aanwezig was bij het huwelijk van zijn dochter. Ongeveer drie maanden later manifesteerde zich bij patiënt I de hierboven beschreven kanker in de mondholte, die radicaal werd verwijderd. Ongeveer zestien maanden nadien manifesteerde zich het adenocarcinoom in de buik en werd patiënt I verteld dat geen behandelingen meer mogelijk waren. Dit werd hem eerst informeel verteld, toen hij alleen op de afdeling was, en drie tot zes dagen later meer formeel, in aanwezigheid van zijn dochter en zijn vriendin.

Zijn echtgenote had ooit tegen patiënt I gezegd: "Als je me echt nodig hebt, als er iets met je is, dan kun je me altijd bellen". Op de dag dat de diagnose en de prognose met de patiënt formeel was besproken, liet patiënt I om zijn echtgenote vragen. Zij kwam diezelfde avond. Toen ze elkaar zagen vielen ze elkaar in de armen. De echtgenote zei hierover: "Dat was van mens tot mens; dat vieze was eraf" (van de vroegere alcoholicus die patiënt I tijdens hun huwelijk was geweest)". Dit was een moment van "tien seconden" geweest. De echtgenote gaf desgevraagd aan dat ze nu, voor het eerst sinds ze elkaar kenden, werkelijk even tot elkaar waren doorgedrongen. Vanaf dat moment bracht de echtgenote patiënt I voor ieder bezoek naar de internist. Zij zei hierover: "Dat eh benam toch ook al heel gauw dan drie kwartier, een uur". Een keer had patiënt I haar gezegd: "Ik eh, ik ben toch wel 'ns een rotvent voor je geweest, Trudy, in 't verleden; ik heb 't toch wel 's bruin gebakken". Hierover merkte ze op: "'t Was heel summier maar 't is voor hem heel veel". Desgevraagd tekende de echtgenote een curve, waarin zij de kwaliteit/intensiteit van de relatie tussen haar en patiënt I in de tijd weergaf (figuur 18).

Gevraagd naar verklaringen voor de tumorregressie zei de echtgenote van patiënt I, nadat haar eerste gedachte aan een 'verkeerde diagnose' was weerlegd: "Ik geloof veel meer in de rode draad van je leven en tot zover heb je te gaan en dan is het je tijd; nou, zijn tijd is er gewoon nog niet".

Over het verleden van deze patiënt merkte ze op dat hij tegen haar zin een derde kind had verwekt had omdat hij haar aandacht voor hun tweede kind, een zoontje, niet zou hebben kunnen verdragen. In het gezin waarin de patiënt zelf destijds werd geboren, was hij ook het tweede kind geweest, waarbij het eerste kind eveneens een dochter was. Overigens, toen deze dochter -de zus van patiënt I- ongeveer drie weken na de diagnose bij hem op bezoek was geweest liet zij een grote bos bloemen achter. Deze had de patiënt na enkele dagen laten weggooien omdat ze teveel op een grafboekje leken (interviews met de patiënt en zijn vriendin, appendix I).

Tevens vertelde ze dat in het verleden in verband met de alcoholproblemen een psychiater geconsulteerd was. Deze zou volgens de echtgenote hebben gezegd: "Als ik tot de kern van de zaak wil doordringen, dan sluit 'ie zich dermate af, kom ik 'r ook nooit meer door". Zij voegde daar in het interview aan toe: "En dat heeft 'ie z'n hele leven lang gedaan".



Figuur 18. Kwaliteit/intensiteit van de huwelijksrelatie van patiënt I, voor en na de diagnose - volgens de echtgenote. -Quality/intensity of marital relationship of patiënt I, according to his wife; top of Y-axis: high; bottom of Y-axis: low-.

Beschouwing

Vanaf de dag waarop patiënt I de diagnose hoorde trad een zeker herstel op van de relatie met zijn vrouw. Dit herstel is zowel kwantitatief (ten minste 34 ontmoetingen in twee jaar; verslag van de internist) als kwalitatief (figuur 18). De kwaliteit van de relatie was volgens opgave van de echtgenote daarna beter dan daarvoor. Figuurlijk zou kunnen worden gesteld dat hun huwelijk toen voor het eerst begon. Er was apert verhoogde toegang tot 'wezenlijke activiteiten en belevingen': omhelzing, 'van mens tot mens'. Patiënt I riep als 'mens in nood' riep om een ander mens en ontmoette die. Er was bij hem congruentie in de zin van expressie van nood en behoefte. Andere beschrijvingen van wat hier gebeurde zouden kunnen zijn dat:

- het de patiënt na de diagnose 'te ver ging om zonder zijn vrouw verder te gaan';
- de nood van de patiënt als gevolg van de diagnose 'een drempel overschreed';
- de situatie hem een excuus gaf om naar zijn vrouw te laten vragen.

Deze beschrijvingen kloppen op zich wel, maar de nood van waaruit patiënt I om zijn vrouw vroeg imponeerde meer als nood dan als iets waarop de term past dat 'de maat vol was'. Het echte van de nood, het tot in het diepst van zijn ziel geraakt zijn, maakt deze drie, meer technische redeneringen bijna ongepast; niet passend bij het existentiële niveau, het wezenlijke van de nood en van het soort contact dat erop volgde. Patiënt I heeft 'mazzel' gehad met het feit dat de toezegging van zijn echtgenote er lag, dat met haar de verdieping in hun relatie en enig herstel van eerdere schade konden optreden en met het feit dat de ontmoeting zich voordeed: dat ze elkaar van mens tot mens zagen, al was dat maar tien seconden. Kleine toevalligheden kunnen een rol hebben gespeeld: de echtgenote noemde als mede-oorzaak voor haar deelname aan de bezoeken aan de internist dat haar dochter dit niet langer kon doen wegens werk (appendix I). Naast een toevalligheid kan dit gegeven ook voor de echtgenote een legitimatie hebben gevormd. Dat geldt ook voor een andere opmerking van haar: ze zou dit slechts hebben gedaan omdat het toch voor maar voor drie maanden zou zijn. Daar tegenover staat weer haar uitspraak: "We willen 'm gewoon niet laten hangen". Hier lijken de thema's 'trouw' en 'zorg' centraal te staan. Deze thema's speelden ook een rol bij de totstandkoming van hun relatie. De echtgenote relateerde haar trouw aan de normen waarmee ze werd opgevoed.

Patiënt I, noch zijn echtgenote of zijn vriendin leken zelf enig verband te zien tussen een zeker herstel van de breuk tussen patiënt I en zijn echtgenote en de spontane regressie van patiënt I's tumoren. Zijn echtgenote geeft nog wel aan dat de patiënt zich naderhand 'genesteld' heeft in de aandacht van haar en anderen, maar de wijze waarop ze dit verwoordt in relatie tot wat ze eerder als verklaringen noemde, komt meer over als een beschrijving van wat zij sindsdien waarnam, dan dat ze datgene wat ze waarnam -het 'nestelen'- oorzakelijk in verband bracht met zijn herstel. Een en ander maakt onaannemelijk dat het verhaal van de echtgenote is ontstaan als een gevolg op de spontane regressie, in een poging iets te verklaren ('effort after meaning'). Evenmin lijkt zij een poging te hebben gedaan om haar rol goed te doen overkomen: de echtgenote vertelde ongegeneerd dat ze mede niet wilde scheiden om haar pensioen te behouden. Ook geeft zij zelf aan dat ze zich gecharmeerd voelde toen ze gevraagd werd te komen. Dit vergroot de betrouwbaarheid van de bevindingen.

Wanneer aan de veranderingen tussen de echtelieden veel belang wordt gehecht rijst de vraag waarom zijn echtgenote voor patiënt I zo belangrijk is. Enerzijds kan een factor zijn dat zij voor de kerk trouwden en dat 'wat God heeft samengevoegd, niet door de mens worde gescheiden'. Met andere woorden: als zo'n verbinding op dat niveau is aangegaan, dan zijn toen toezeggingen gedaan die nu werden nagekomen. Er was congruentie tussen de eerdere trouwbelofte en het latere gedrag.

Anderzijds kan ook de achtergrond van de patiënt hebben mede bepaald dat zijn vrouw voor hem belangrijk was. Er is echter weinig over patiënt's jeugd bekend: hoe was de relatie met zijn vader, met zijn moeder? Wat er is er tussen hem en zijn zus gebeurd (naar wie een 'autonomie moment' zich afspeelde toen hij bloemen

van zijn zus liet weggooien (verslag interview patiënt I en interview met zijn vriendin; appendix I). Patiënt I zelf lijkt niet de persoon om dit aan te vragen, waar hij ook de interviewer wat op afstand hield. Een meer psychotherapeutisch diepte-interview zou dit misschien kunnen doorbreken, maar dat wordt meer ingrijpend dan binnen een exploratief onderzoek verantwoord lijkt. Daarbij was eerder in het leven van patiënt I een psychiater evenmin succesvol.

Indirect kan misschien iets worden afgeleid uit de passage rondom het derde kind. Dat patiënt I een derde kind verwekte omdat zijn zoontje te veel aandacht kreeg van zijn vrouw lijkt tamelijk bizar. Mogelijk heeft de patiënt zelf in zijn (zeer) vroege jeugd geleden, al dan niet onder te weinig aandacht van zijn moeder. Mogelijk kon hij niet uitstaan dat zijn zoontje het beter had dan hijzelf. Misschien was hij jaloers op zijn zoontje, gelet op zijn afhankelijkheid van zijn vrouw. Steeds blijft de vraag waardoor zoveel jaloezie en afhankelijkheid zijn veroorzaakt. Valide blijft dat herstel van de band tussen patiënt I en zijn vrouw van belang was voor patiënt I.

Na het eerste interview met patiënt I, voor het gesprek met zijn vrouw, bestond de indruk dat een duidelijk luxerend psycho-sociaal moment voorafgaand aan de SRK niet was gevonden (al werd in het weggooien van de bloemen van zijn zus autonomie herkend). Ongevraagd gaf de supervisor een zelfde oordeel. Daarna, tijdens het interview met de echtgenote, kreeg de auteur sterk de indruk dat hij nu 'begreep waarom er tumorregressie was geweest': de echtgenote beschreef veranderingen die pasten bij de waarnemingen bij eerdere casus. Enerzijds zit in dit wel en niet herkennen van bepaalde veranderingen een toetsend element. Het beeld van veranderingen bij SRK patiënten was blijkbaar voldoende helder bij zowel de auteur als de supervisor dat beiden ook het *niet-aanwezig* zijn van bepaalde processen direct opviel. Anderzijds kan in deze gang van zaken ook een element van selectie opduiken: er wordt net zo lang geïnterviewed totdat de gezochte verandering door iemand wordt gerapporteerd en dat wordt aangegrepen. Tegen deze laatste redenering pleit dat in deze casus de meest belangrijk geachte veranderingen niet werden gerapporteerd door zo maar iemand of door de zoveelste in een rij, maar door de echtgenote die uit hoofde van haar positie en haar rol in het geheel de enige persoon was om deze waarnemingen te hebben kunnen doen en te kunnen verwoorden. Dat wil zeggen, de enige naast patiënt I zelf. Dat de patiënt zelf belangwekkende processen niet verwoordt, althans niet in eerste instantie, werd ook bij patiënten F en G waargenomen en is op zich interessant, eerder dan dat het bevindingen zoals hier uit het interview met de echtgenote, weerlegt.

PEER REVIEW

Inleiding

De bandopnamen van het gesprek met de echtgenote van patiënt I werden voorgelegd aan twee psychotherapeuten met ervaring in psycho-oncologische begeleiding. Hen werd gevraagd commentaar te geven op de psychologische processen in de peri-regressionele periode.

Methode en methodische bevindingen

De therapeuten beschikten, naast de bandopnamen, ook over het transcript van het interview. De auteur was aanwezig bij het beluisteren van de banden. De therapeuten beluisterden slechts gedeelten van de band. Afluisteren van de hele band bleek een te grote opgave; de auteur bemerkte een bescheiden zuchten en wegstijgen bij een van hen na ongeveer een kwartier luisteren. Hij onderbrak de band voor bespreking. De therapeuten bleken vooral geneigd om in het verhaal van de echtgenote te beluisteren wat dit over haarzelf zei. De auteur vroeg hen te proberen om uit dit verhaal vooral af te leiden wat zich feitelijk heeft voorgedaan en wat daarvan de betekenis kan zijn geweest. Daarna werden bevindingen uit het gesprek mondeling door de auteur meegedeeld, waarbij de passage over de ontmoeting van de patiënt en zijn echtgenote -na de diagnose- werd beluisterd. Vervolgens gaven de therapeuten mondeling commentaar en maakte de auteur notities. Eveneens werd kort geluisterd naar passages uit het interview met de patiënt, waarbij de auteur toelichtte dat dit interview geen licht had geworpen op de naar zijn idee belangrijkste vragen.

Inhoudelijke bevindingen

De therapeuten hadden de indruk dat patiënt I zich in een toestand van psychologische regressie bevond, waarbij zijn echtgenote enigszins de rol had van een zorgende moeder. Naar hun mening was zij egocentrisch en sterk afhankelijk van het kunnen spelen van deze rol. Beide therapeuten waren niet onder de indruk van de veranderingen die zich bij de patiënt zouden hebben voorgedaan. Een therapeut oordeelde deze als "weinig imposant". De therapeuten zagen geen 'existentiële shift' bij hem; eerder een onveranderde voortgang van zijn toestand van psychologische onvolwassenheid. Wel deelden zij de mening van de auteur dat aan behoeften van de patiënt werd voldaan door de ontmoetingen tussen hem en zijn vrouw. Een van de therapeuten vond het "schokkend" dat deze vorm van bevrediging (van een regressieve behoefte) invloed zou kunnen hebben op tumorgroei. Dit zou sterk botsen met haar idee over wat de inhoud van psychotherapie moet zijn bij patiënten met kanker. Dit inzicht botste ook met de wijze waarop zij dergelijke therapie beoefent. Wel constaterden beiden dat de aard van het contact tussen patiënt en zijn vrouw enigszins was getransformeerd: van ongestructureerd en 'on demand' was het contact veranderd in duidelijk gestructureerd. Het was nu 'op afspraak'. Een therapeut merkte op dat met de bezoeken aan de internist een situatie werd gecreëerd waarbij de patiënt weer een "pappie (internist) en mammië (zijn vrouw)" had. Gesteld dat de patiënt zich in een toestand van psychologische regressie bevindt, zou deze situatie een behoefte bij hem kunnen hebben bevredigen. Deze therapeut merkte verder op dat de psychologische processen bij deze patiënt een bijna 'dierlijk' karakter hebben. Beide therapeuten vonden het zorgelijk dat zij hun beeld moesten baseren op informatie van de echtgenote.

Discussie

De auteur deelt de zorg dat hier slechts kan worden gevaren op de uitspraken van de echtgenote. Echter, wat hierboven werd aangegeven wordt in dit kader

herhaald: het verslag van de echtgenote is het enige waarop gevaren kan worden zolang de patiënt zelf weinig cognitief besef heeft van bepaalde veranderingen, terwijl de afwezigheid van dit besef of inzicht een interessante uitkomst is. Op grond van de bevindingen concludeerde de auteur dat sprake was van een feitelijke toename van het contact tussen de patiënt en zijn vrouw, zowel kwantitief als kwalitatief. Dat deze toename een heel ander karakter heeft dan wat de therapeuten zich voorstellen bij 'imposante veranderingen', kan naar zijn idee ook het belang van de bevindingen vergroten. De auteur vindt het zorgelijk dat de therapeuten sterk kijken vanuit een idee over welke veranderingen 'goed' zouden zijn. Het onderhavige onderzoek is niet gedaan vanuit dergelijke vooronderstellingen. Het onderzoek gebeurt vanuit een behoefte inzicht te krijgen in de aard en oorzaken van psychologische veranderingen bij patiënten met SRK, los van wat binnen therapeutische kaders wordt gehanteerd aan doelstellingen en inzichten. Als de link naar therapie wordt gelegd, dan doet de auteur dit andersom: vanuit de bevindingen bij SRK patiënten kan mogelijk een uitspraak worden gedaan over wat wenselijk is in een therapeutische setting.

Daarbij lijkt de term 'existentieel' verschillend te worden ingevuld. De auteur hanteert deze term voor het beschrijven van een diepe, menselijke nood die hij bij deze patiënt aanwezig achtte en die hij niet zozeer bevredigd maar eerder beantwoord zag. Bij de echtgenote zag hij de kwaliteiten trouw en zorg, onverminderd de redenen die de echtgenote gaf voor haar steun aan patiënt I (dochter kon niet mee; het zou maar voor drie maanden zijn). De kwaliteit 'trouw' speelde in het vroege begin van hun relatie een aanwijsbare rol. De term 'existentieel' heeft echter ook een filosofische, 'hoogstaande' connotatie, die associaties oproept met diepe inzichten, cognitieve bewustwording en persoonlijke groei. De auteur heeft zich bij zijn kernbegrip beperkt tot de term wezenlijk: tot wat voor iemand van wezenlijk belang is. Dit staat los van vergaande, mentale en abstracte uitweidingen of invullingen. In hoofdstuk vier werd gesproken over veranderingen op een niveau van 'psychosociale reflexen': een niveau van psycho-sociale interacties, dat werd voorgesteld onder het niveau van (zelf)bewustzijn en (zelf)reflectie. De auteur herkent dit reflexmatige niveau opnieuw in de kwalificatie 'dierlijk'.

De suggestie dat de internist als een mogelijke vader ook betekenis kan hebben gehad voor de patiënt deelt de auteur op voorhand niet, omdat voor gemis of behoefte aan vaderlijke kwaliteiten geen aanwijzingen zijn.

De 'peer review' illustreert andermaal dat de sterke en zwakke kanten van dit type onderzoek op een punt samen kunnen komen: wat voor de auteur een belangrijke uitkomst is, was dit niet voor de reviewers én dit brengt de auteur niet tot een andere conclusie. Sterker nog: het feit dat de reviewers een andere inschatting hebben, beschouwt hij als een aanwijzing dat wat voor hen centraal staat in de begeleiding bij kankerpatiënten, wel overeenstemt met psychotherapeutische inzichten, maar afwijkt van wat door de auteur werd waargenomen aan psychologische veranderingen bij SRK. Hier staakt dit onderzoek en begint het debat.

RECIDIEF TUMORGROEI BIJ PATIËNT I

Inleiding: klinische gegevens

Ruim een maand na het eerste interview bij patiënt I was een zwelling vastgesteld rechts-supraclaviculair. Een biopsie was genomen en PA onderzoek toonde een weinig gedifferentieerd carcinoom, waarvan het beeld kon passen bij het eerdere, weinig gedifferentieerde adenocarcinoom in de buik. Overigens liet aanvullend CT-onderzoek van de buik zien dat de tumoren, die eerder spontaan in regressie waren gegaan, niet waren teruggekeerd. In een telefoongesprek met patiënt I, drie maanden na het nemen van het biopsie uit deze halstumor, schatte hij dat de eerste tekenen van de afwijking, in de vorm van een trekkend gevoel in de hals, ongeveer vier weken na het interview met hem waren begonnen; dit is ongeveer twee weken na het interview met zijn vrouw. Wel tekende hij daarbij aan dat in dit gebied in het verleden is geopereerd toen het plaveiselcelcarcinoom werd verwijderd. Daardoor voelde dit gebied altijd al wat anders aan. Dat maakte het voor hem moeilijk om het begin van de klachten precies vast te stellen.

Beschouwing

Evenals bij patiënt F werd overwogen of de interviews een luxerende rol hebben gespeeld bij de manifestatie van het recidief. De korte periode tussen de interviews en de eerste klachten maakt deze rol onwaarschijnlijk. Toch is voorstelbaar dat een eerder indolent tumorproces in de supraclaviculaire klier na de interviews sneller was gaan groeien. Om na te gaan of de eerdere interviews een rol zouden kunnen hebben gespeeld bij een dergelijke versnelling, werd een gezamenlijk interview met de patiënt en zijn vrouw gehouden. Voorafgaand aan dit interview bestonden bij de onderzoeker de volgende overwegingen.

Ten eerste: Was er een effect geweest van de eerdere interviews? In eerste instantie zou hier zo open mogelijk naar worden gevraagd. Daarbij had de onderzoeker de volgende mogelijkheden in gedachten: Was sprake (geweest) van 'stilte' tussen hen beiden? Was de sfeer of de omgang ongemakkelijk geweest? Waren ze nieuwsgierig naar wat de een over de ander had verteld? Was er spanning geweest tussen hen? Had hun contact afgenomen, was het oppervlakkiger geworden? Hadden zij door de interviews de ervaring gehad 'gescheiden te zijn', apart te zijn gesteld? Feitelijk waren zij bij de interviews gescheiden geweest, maar hoe hebben zij dit beleefd? Hadden ze een gevoel van 'bekeken' zijn of beoordeeld zijn? Was het contact tussen hen 'platter' door het optreden van de buitenstaander-interviewer? Was de 'glinster' of het 'kostbare' van hun relatie verdwenen, geschaad, aangetast of doodgeslagen (het 'van mens tot mens' aspect) door het te moeten verwoorden? Hadden de gesprekken geleid tot bewustwording/-making? Was over de interviews doorgedacht? Had dit tot vragen geleid? Tot piekeren, schaamte, verlegenheid? Was autonomie geschaad? Was de patiënt kwetsbaar geworden door de interviews? Waren 'dingen uit het verleden' naar boven gekomen?

Ten tweede: Waren na de interviews veranderingen opgetreden in de relaties tussen de patiënt, zijn vrouw, zijn vriendin, zijn dochter, zijn zoon en zijn internist?

Ten derde, om bevindingen uit de eerdere gesprekken te toetsen:

Wanneer precies had patiënt I de diagnose van de buiktumor gekregen? Heeft dat toen al geleid tot een verandering bij hem in zijn gevoel naar zijn vrouw? Heeft dat toen al geleid tot een gevoel van toegang tot haar? Hoe is de invloed van de diagnose van het onderhavige recidief op hun relatie?

Deze aanvullende vragen werden genoteerd, omdat de analyse van de haematocriet en het haemoglobinegehalte van patiënt I enigszins suggereren dat een klinische verbetering al was begonnen nog voordat de patiënt om zijn vrouw liet vragen en zij hem bezocht (dag 15).

Bevindingen uit het gesprek met patiënt I en zijn echtgenote

- Er was geen sprake van rechtstreekse conflicten tussen beiden als gevolg van de eerdere interviews.
- Evenmin was sprake van een meer 'stille' schade in de vorm van spanning of stilzwijgen tussen hen beide of een gevoel van onzekerheid.

Aangaande de eerdere buiktumoren herhaalde patiënt I dat hij de diagnose al informeel had gehoord toen hij nog opgenomen lag, enkele dagen voordat hij de diagnose formeel hoorde. Sinds die eerste gelegenheid had hij erover gedacht hoe hoe dit bericht de familie in zou gaan en zijn vrouw was daarbij wel in zijn gedachten geweest. De patiënt bevestigde dat de ontmoeting met zijn vrouw op de dag van de diagnose "prettig" was geweest en hem "geraakt" had. Eveneens bevestigde hij dat hij zijn vrouw nadien excuus had aangeboden voor zijn gedrag in hun huwelijk.

Beschouwing

Aangaande de spontane regressie van de buiktumoren valt op dat het begin van de verbetering van het hematocrietgetal (de Ht) samenvalt met het moment waarop de patiënt de diagnose informeel hoort, vanaf welk moment zijn vrouw in zijn gedachten is. Wanneer wordt verondersteld dat het gelijkblijven van de Ht het begin van de algehele klinische verbetering inluidde, en wanneer wordt stilgestaan bij het gegeven dat patiënt I vanaf dat moment een grond heeft om naar zijn vrouw te laten vragen -gelet op haar toezegging- dan kan worden verondersteld dat deze in beginsel toen aanwezige toegang tot zijn vrouw het begin van de klinische verbetering teweeg bracht, ook al dacht de patiënt op dat moment nog niet concreet aan het verzoek om haar te laten vragen te komen. Deze veronderstelling doet denken aan die bij patiënt G, waar de klinische verbetering optrad nadat hij een idee of voornemen ontwikkelde om de breuk met de kerk niet weer te laten optreden, en niet pas nadat hij dit voornemen de status gaf van een gelofte of het uitvoerde.

Aangaande het recidief komt naar voren dat als de interviews daarop invloed hebben gehad, dat het dan gaat om een invloed die volledig onbewust was en is

gebleven. De situatie ligt in ieder geval anders dan bij het tweede interview en het recidief van patiënt F. Daar was expliciet en ongevraagd sprake van somberheid en piekeren, die ook direct in verband werden gebracht met de eerdere interviews en met specifiek een opmerking. Bij patiënt I staat alleen vast dat gescheiden interviews met de patiënt en zijn echtgenote, respectievelijk vier en twee weken nadien werden gevolgd door manifestatie van een maligne tumor in de hals. Feitelijk staat ook vast dat het eerdere interview met de echtgenote veel informatie gaf over patiënt I en dat in eerste instantie vrijwel niets van dat gesprek is medegedeeld aan de patiënt. Een uitspraak over de rol die deze interviews kunnen hebben gespeeld t.a.v. de halstumor kan niet worden gedaan, anders dan dat een dergelijke rol niet is bevestigd. Wanneer psychologische factoren een rol hebben gespeeld bij de manifestatie van de halstumor, kan ook worden gedacht aan de geleidelijke des-intensivering van het contact tussen de patiënt en zijn echtgenote. Dit contact was na de diagnose van de buiktumor wekelijks en is geleidelijk veranderd in maandelijks. Wanneer de buiktumoren in regressie zouden zijn gegaan als gevolg van bijvoorbeeld een psycho-immunologische verandering bij de patiënt én wanneer zou worden verondersteld dat in deze afweer geen verandering is opgetreden, is ook voorstelbaar dat de halstumor immunologisch minder tot niet herkenbaar is voor een afweersysteem, dat wel effectief was tegen de buiktumoren. Een dergelijke wisselende mate van herkenbaarheid kan aanwezig zijn tussen verschillende tumoren van dezelfde tumorsoort in een patiënt (Gorelik en Herberman, 1989) en is voorstelbaar tussen het eerdere adenocarcinoom in de buik en de nu gevonden halstumor.

Tweede review ronde

De beschrijving van de eerste review door de therapeuten was in eerste instantie voorgelegd aan een van de therapeuten om na te gaan of deze weergave correct was. Deze weergave werd door de therapeut omschreven als "akelig nauwkeurig". De weergave van deze bevindingen en de discussie bleek naderhand echter te hebben geleid tot onvrede bij de twee therapeuten. De citaten waren weliswaar correct maar waren naar hun mening teveel uit de context gehaald. Besloten werd tot een tweede bespreking van deze casus. Bij deze tweede bespreking lag figuur 18 zichtbaar op tafel. Deze figuur trok hun aandacht. De auteur lichtte deze figuur toe en -hetgeen overigens ook in de eerste review ronde werd gedaan- citeerde daarbij de echtgenote die had gezegd dat zij en patiënt I elkaar na de diagnose voor het eerst "van mens tot mens" hadden ontmoet. Verder noemde de auteur andermaal de gesprekken die beiden nadien hadden gehad en de excuses die de patiënt daarbij had gedaan. Eveneens nam de auteur met de therapeuten het tweede gesprek door dat hij met patiënt I en zijn vrouw samen had gevoerd en hij citeerde de uitspraken waarin de patiënt bevestigde wat zijn echtgenote eerder over de ontmoeting na de diagnose had gezegd en over de waarde die dat voor hem had.

Bevindingen tweede review

De therapeuten waren van mening dat in de eerste review de aandacht vooral was gegaan naar het feit dat na de diagnose de echtgenote van patiënt I met hem meeging naar het ziekenhuis en hem enigszins verzorgde. Daarin lag de bevrediging

van een mogelijk regressieve nood en daarop had hun commentaar betrekking dat het contact tussen beiden nu meer 'on demand' was, meer gestructureerd. Bij de tweede review kwam de nadruk meer te liggen op het aspect van de ontmoeting tussen beiden "van mens tot mens" en op hun gesprekken nadien. Dit veranderde het beeld bij de therapeuten. Een van hen zei: "In de ontmoeting met de ander kan heling optreden". In de onderhavige casus zagen zij heling op de as 'afstand-nabijheid'. Ten tweede zagen zij heling op het niveau van verantwoordelijkheid nemen. De patiënt nam verantwoordelijkheid voor zijn schuld, voor de schade die hij eerder in hun huwelijk berokkende, en hij nam verantwoordelijkheid voor zijn persoonlijke noden en behoefte door om zijn vrouw te laten vragen en door aan te geven dat zij voor hem belangrijk is; twee aspecten die in het gezamenlijke gesprek van de auteur met patiënt I en zijn vrouw werden bevestigd. Daarbij werd gememoreerd dat de echtgenote over patiënt I vertelde dat hij tijdens hun samenwonen een behoefte aan haar -anders dan "voor de was, en voor de kinderen en eh je kookt lekker en voor 't huis en lalala"- steeds had ontkend.

Op een abstracter niveau gaven de therapeuten aan dat de relatie tussen de patiënt en zijn vrouw tijdens hun samenwonen kenmerken droeg van een kind (de patiënt)-ouder (zijn echtgenote) relatie en is verschoven naar een meer volwaardige relatie tussen twee volwassen mensen. In die zin veranderde een minder complexe manier van functioneren bij de patiënt naar een meer complexe met meer 'vrijheidsgraden'. Deze verschuiving zien zij als een 'existentiële transformatie'.

Discussie tweede review

Er is nu overeenstemming tussen de auteurs en de reviewers over de aard van de psychologische veranderingen bij patiënt I. Deze overeenstemming draagt, enerzijds, niet bij aan de validiteit van de bevindingen omdat de bevindingen van de therapeuten mede werden bepaald door de aandacht voor de voorplaat. Daarmee werd hun aandacht getrokken naar een aspect van de bevindingen dat door de auteur is geselecteerd. Daarbij kenden de therapeuten en de auteur elkaar in een werkrelatie en ongemerkt kan de behoefte aan harmonie binnen deze relaties een rol spelen bij het tot overeenstemming komen. Dat een dergelijke overeenstemming na de eerste review ronde afwezig was doet hieraan niets af. Het is voorstelbaar dat schrik of onvrede met het initiële, tamelijke scherpe verschil in mening heeft geleid tot een behoefte aan meer congruentie. Derhalve heeft deze review nauwelijks toetsende waarde.

Anderzijds draagt de review wel enigszins bij aan een breder begrip van de aard van de veranderingen bij patiënt I. Er komen meer termen beschikbaar voor het beschrijven van deze veranderingen zoals de termen afstand-nabijheid en de verschuiving in de relatie tussen de patiënt en zijn echtgenote van 'kind-ouder (moeder)' naar 'volwassene-volwassene'. De review heeft zo enige inductieve waarde.

Eindconclusie patiënt I

Samenvattend leidde de diagnose bij patiënt I tot herstel van een breuk tussen de patiënt en zijn echtgenote en zo tot voor de patiënt wezenlijke activiteiten en belevingen. Dit herstel kan worden verstaan als een intra-psychisch herstel in de

betekenis van een integratie of manifestatie van die aspecten van zijn persoonlijkheid die betrokken zijn bij de onderkenning van de behoefte aan persoonlijk, menselijk contact en bij de onderkenning en het nemen van verantwoordelijkheid voor schade die de patiënt eerder aan zijn echtgenote en aan zichzelf berokkende. Onderkenning, expressie en beantwoording van deze behoefte aan contact "van mens tot mens" en het verantwoordelijkheid nemen voor eerder aangerichte schade werden gevolgd door regressie van de maligniteiten.

UITBREIDING VAN DE REFERENTIEKADERS?

Naast toetsing van de hier beschreven hypothesen kan binnen en buiten de hier gehanteerde referentiekaders uitbreiding mogelijk zijn van de kaders waarbinnen psycho-oncologische verbanden worden bestudeerd. Dit werd kort aangeduid bij de eerste patiënte in dit onderzoek, patiënt Br, waarbij werd verwezen naar appendix 3, maar geldt ook voor een andere patiënte die hier wordt besproken. In tegenstelling tot wat het geval was bij alle voorgaande patiënten staat bij deze laatste casus niet vast dat sprake is van spontane regressie van kanker (SRK). De psychologische bevindingen worden derhalve niet betrokken bij de vorming van de hypothese over de aard en oorzaken van psychologische veranderingen bij SRK. De psychologische bevindingen bij deze patiënte wijzen echter in een richting die bij verder onderzoek naar verbanden tussen psychologische en biologische processen, waaronder SRK, van belang kan zijn. Om die reden worden zij hier vermeld.

Patiënt J

Om der wille van het stijgen is de ziel afgedaald (Zohar)

Patiënt J is een 34-jarige Amerikaanse blanke vrouw, van beroep psychologe. Langs informele weg werd vernomen dat bij haar sprake zou zijn van SRK en dat de tumorregressie verband zou houden met 'dromen in een woestijn'. Patiënte bezocht Nederland voor het houden van een lezing over droomonderzoek bij patiënten met kanker. Met deze patiënte en haar partner werd een gesprek gevoerd in een restaurant. Dit gesprek werd niet opgenomen op band en aantekeningen werden niet gemaakt. Het gesprek duurde ongeveer drie uur. Direct na afloop werd een verslag geschreven. Dit verslag werd de dag nadien enigszins aangevuld, op basis van geheugen. Het verslag werd in het Engels vertaald en naar patiënte gestuurd ter correctie. Het gecorrigeerde verslag wordt hier weergegeven. In een brief droeg patiënte nadien nog enkele gegevens aan. Deze worden apart vermeld. Patiënte vroeg zelf alle medische gegevens op bij vier Amerikaanse collegae die haar over de afgelopen tien jaar zagen. Van al deze gegevens werden afschriften verzameld.

Klinische bevindingen

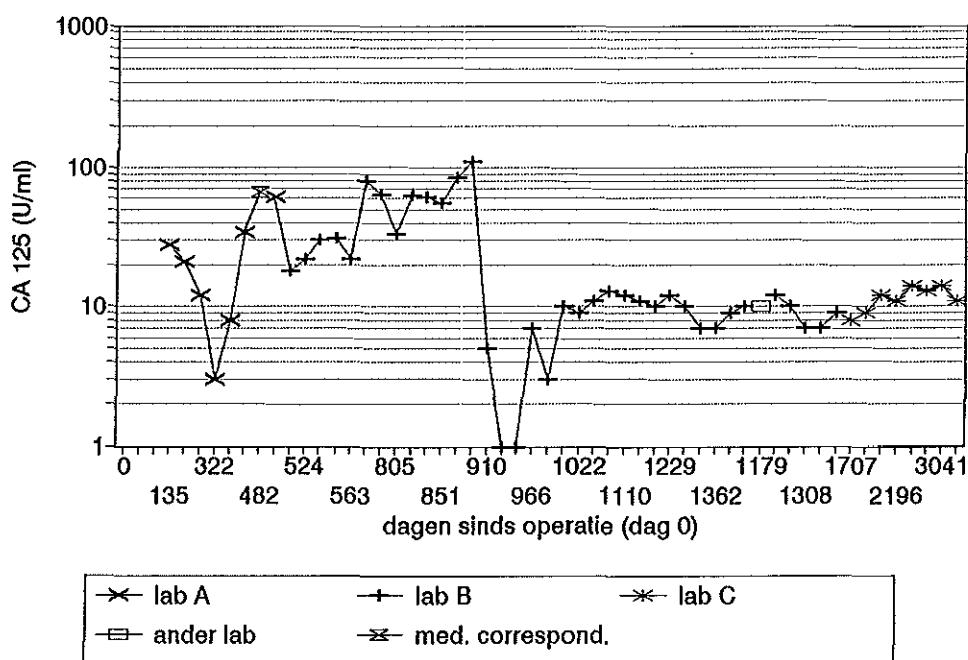
Tien jaar geleden werden bij patiënte bij een routinecontrole tumoren in de buik gevonden. De uterus (baarmoeder) lag in retroflexie/retroversie (naar achter gebogen, naar achter gekanteld; normaal is naar voren). Patiënte bleek last te hebben van toenemende buikomvang en van een ongemakkelijk gevoel ("discomfort") in het rechter onder quadrant van de buik. Bij operatie (dag 0) werd

tumorweefsel gezien in beide ovaria (eierstokken), de ligamenten, op de kleine en dikke darm, het vetschort, het leverkapsel en het diafragma. Ovaria, tubae (eileiders), een oedemateus vergrote uterus (baarmoeder), het vetschort en alle zichtbare tumorweefsel werden verwijderd. Pathologisch anatomisch onderzoek toonde een goed gedifferentieerd, papillair sereus cystadenocarcinoom. Patiënte ontving vijf van de voorgestelde zes tot negen chemokuren (Platina, Adriamycine en Cytosan). De kans op genezing na operatie en volledige chemotherapeutische behandeling werd geschat op 50-60 procent. Na de vijfde chemokuur weigerde patiënte verdere chemotherapie, volgens de medische correspondentie vanwege een droom waardoor patiënte geloofde dat zij was genezen. Dit was ongeveer vijf maanden na de operatie (na dag 0).

De tumormerkstof CA 125 werd na deze vijfde kuur voor de eerste maal bepaald (dag 135) en bleek 28 U/ml (normaal: minder dan 35 U/ml). Deze en volgende waarden zijn in figuur 19 weergegeven. Elf maanden na de operatie was dit gedaald tot beneden de 6 U/ml (dag 322; in de grafiek gesteld op 3 U/ml). In het rapport over het consult op deze zelfde dag staat dat patiënte inmiddels was begonnen met vaginale oestrogeencreme. In overeenstemming daarmee werd bij dit consult een verbetering gezien van de atrofische vaginitis. Twee maanden later werd echter opnieuw gesproken van atrofische vaginitis. Het CA 125 bedroeg toen 8 U/ml; patiënte had last van constipatie, enig rectaal bloedverlies en voorbijgaande buikpijnen. De ontlasting werd medicamenteus verzacht. Volgens de brieven waren patiënte en haar echtgenoot uit elkaar gegaan en was patiënte "quite distressed about this". Een maand later waren de buikklachten verdwenen. Patiënte werd nu omschreven als "less depressed". Opnieuw werd melding gemaakt van atrofische vaginitis; over oestrogenen werd niet gesproken. Weer een maand later werd beschreven dat patiënte ongelukkig was over problemen in haar huwelijk. De vaginale oestrogeencreme werd onregelmatig gebruikt en in het vaginale slijmvlies werd een gemiddeld oestrogeen effect waargenomen. Het CA 125 was inmiddels opgelopen tot 34 U/ml (dag 462). Patiënte had een opgeblazen gevoel in haar buik en at weinig. Ze verloor geen gewicht. Drie weken later bedroeg het CA 125 67 U/ml, anderhalve week nadien 61 U/ml (dag 493). Patiënte had incidenteel scherpe pijn in verschillende delen van haar buik en haar kleren zaten wat strakker. Een CT-scan toonde geen afwijkingen en een diagnostische laparotomie werd overwogen. Deze is niet uitgevoerd: drie weken later was het CA 125 gedaald tot beneden de 20 U/ml. In de daaropvolgende weken steeg het even tot 30 U/ml en daalde weer naar 22 U/ml (dag 563). In het rapport van een consult tien dagen later (dag 573) wordt beschreven dat de oestrogeencreme wordt 'bijgevuld' en dat in het slijmvlies van de vagina een gemiddeld oestrogeen-effect bestond.

Een half jaar later werd bij een uitstrijk een laag oestrogeen effect gezien (dag 763). Vier weken later blijkt het CA 125 gestegen tot 80 U/ml (dag 790). In de twee weken nadien daalde het naar 35 U/ml, steeg weer, schommelde gedurende twee maanden rond de 70 U/ml en steeg toen door naar 110 U/ml (dag 889). Er bestond wat gevoeligheid in het rechter onderkwadrant van de buik en patiënte was vermoeid. De vaginale oestrogeen creme werd onderbroken. Een vaginaal

onderzoek vier dagen na de dag waarop het CA 125 110 U/ml bedroeg, liet een laag oestrogeen effect zien (dag 893). Precies drie weken nadien was het CA 125 gedaald tot 5 U/ml en zes dagen later zelfs tot 1 U/ml. Dat niveau bleef gedurende een maand gehandhaafd. In de volgende twee maanden trad weer een lichte stijging op tot ongeveer 10 U/ml. Vijf maanden na de piek en de abrupte daling gebruikte patiënte volgens de aantekeningen van haar arts de vaginale creme weer en in het slijmvlies van de vagina werd een normaal oestrogeen effect gezien. Een jaar na de piek krijgt zij oestrogenen toegediend middels een pleister. De CA 125 spiegels bleven rond de 10 U/ml gedurende zeven jaar na de piek en de abrupte daling. In een consult-rapport vijf maanden na de abrupte daling van het CA 125 wordt gesteld dat patiënte de daling in verband brengt met "light infusion".



Figuur 19. Beloop van de plasmawaarden van CA 125 bij patiënte J. De waarden zijn afkomstig van verschillende laboratoria; de X-as is niet lineair -CA 125 plasm levels in patient J, as determined by several laboratories; non-linear X-axis-.

Alle waarden na de hierboven genoemde 61 U/ml tot en met de stabilisatie rond 10 U/ml gedurende het eerste anderhalve jaar na de abrupte daling zijn in hetzelfde laboratorium bepaald ('lab B'). De waarden van voor die tijd (vanaf de operatie) en van na die tijd (de afgelopen vijf en half jaar) zijn in twee andere laboratoria bepaald (resp. lab A en lab. C). Een waarde is afkomstig van een vierde laboratorium ('ander lab') en van een waarde is de bron niet bekend, anders dan dat deze

waarde wordt beschreven in een brief van een van de specialisten ('medische correspondentie').

In haar tweede brief voegde patiënte toe dat zij na de operatie acht maal een enkele dosis vaginale creme gebruikte en dat zij vanaf het jaar voor de hoogste CA 125 piek tot twee jaar na deze piek (en de abrupte daling) in het geheel geen creme heeft gebruikt. Verder schrijft zij dat ten tijde van de CA 125 piek last had van "een brandend hittegevoel in haar buik en scherpe pijn, hoofdpijnen, misselijkheid en buitengewoon veel slapen". Ze vervolgt met: "Ik vocht letterlijk om zelfs maar een uur wakker te blijven" (severe symptoms of abdominal burning heat and sharp pain, headaches, nausea and extremely excessive sleeping. I literally fought to stay awake even for an hour at a time; onderstreping van patiënte).

Klinische beschouwing

Anderhalf jaar na een intentioneel curatieve behandeling voor ovariumcarcinoom trad stijging op van CA 125 tot 67 U/ml. In deze tijd was sprake van echtscheidingsproblemen. De CA 125 normaliseerde en steeg een jaar nadien tot 110 U/ml. Gard en Houghton (1994) stellen dat een stijging in CA 125 bij een patiënt met voorheen bewezen ovariumcarcinoom in 100 procent van de gevallen wordt gevolgd door de vaststelling van recidief tumorgroei. Jacobs en Bast (1989) spreken echter van 94,5%. Ook zij achten een stijging van CA 125 in deze patiëntenpopulatie een "extreem betrouwbare aanwijzing voor recidiverende of progressieve tumorgroei (extremely reliable evidence for recurrent or progressive disease)", maar zij schrijven dat bij negen patiënten uit een groep van 165 patiënten, bij wie eerder ovariumcarcinoom was vastgesteld, andere afwijkingen dan ovariumcarcinoom verantwoordelijk bleken voor de latere stijging in CA 125. Deze andere oorzaken betreffen maligniteiten in andere organen (in welk geval bij patiënte J nog steeds sprake zou zijn van SRK) en goedaardige condities: endometriose, zwangerschap, ovariële cysten, ontstekingen van de eileiders, uterus myomen (vleesbomen), levercirrhose, ontstekingen in lever of pancreas, nierfunctiestoornissen en diabetes (Jacobs en Bast, 1989) en peritoneale ontstekingen, ook van niet-infectieuze aard en met een verder sub-klinisch beloop (Huys et al., 1993). Een aantal van deze aandoeningen is bij patiënt J uitgesloten omdat baarmoeder, eileiders en ovaria waren verwijderd. Voor nierfunctiestoornissen werd regelmatig gecontroleerd evenals voor diabetes; beide mogelijkheden zijn uitgesloten. Lichte ontstekingen van het buikvlies of van de lever of het pancreas kunnen echter niet worden uitgesloten bij patiënte J en haar fysieke klachten zouden bij een lichte ontsteking van het buikvlies kunnen passen.

De klachten van patiënte en de CA 125 stijging kunnen ook berusten op endometriose, waarvan de ontwikkeling door de oestrogeencreme kan zijn bevorderd. Volgens patiënte werd vanaf een aantal maanden voor de piek tot enkele jaren nadien geen oestrogeencreme gebruikt. In dat geval gaat deze redenering niet op. Volgens de gegevens in de medische status werd het gebruik van de oestrogeencreme gestopt ergens voor de datum waarop de hoogste CA 125 waarde werd gemeten (110 U/ml). In dat geval is voorstelbaar dat een toen

aanwezige endometriose involueerde als gevolg van de stopzetting van het oestrogeen gebruik en niet opnieuw tot ontwikkeling kwam toen vijf maanden later -wanneer we blijven afgaan op de status- de oestrogeencreme weer werd gebruikt. Toch is deze redenering niet fraai. De waarden van CA 125 blijven bij endometriose doorgaans beneden de 100 U/ml (afgeleid uit Jacobs en Kast, 1989). Hogere waarden komen zeker voor (*idem*), maar wijzen op ernstiger vormen van endometriose (stadia III en IV; Bischof et al., 1986). Verlaging van de oestrogeenspiegel leidt ook bij deze ernstige vormen tot het bijna volledig verdwijnen van CA 125, maar Matalliotakis et al. (1994), in een studie bij vijftien patiënten, zagen bij alle vijf patiënten met initiële CA 125 waarden van 85 U/ml en meer dat drie maanden na het stopzetten van de oestrogeenverlagende behandeling de CA 125 waarden weer waren opgelopen tot de helft à driekwart van de oorspronkelijke waarde. Bij patiënte J werd geen enkele recidief stijging gezien van de CA 125 curve na het hernieuwde gebruik van de oestrogeencreme. Al met al is een goedaardige oorzaak van de CA 125 stijging mogelijk, maar aan de mogelijkheden die zich aandienen mankeert het een en ander. Overigens zou theoretisch ook sprake kunnen zijn geweest van daling van de tumormarker als gevolg van de-differentiatie van tumorweefsel. In dat geval is het maligne weefsel niet langer in staat om de merkstof aan te maken en is sprake van klinische verslechtering. Dat patiënte ruim zeven jaar na de daling van de CA 125 in goede conditie is en zonder aanwijzingen voor tumorgroei, sluit dit uit.

Psychologische bevindingen

Patiënte vertelde dat zij drie dagen voor de oorspronkelijke diagnose van het ovariumcarcinoom droomde dat een arts te diep sneed in de baarmoeder. In deze periode was zij diep in psycho-analyse. Na de operatie en de vijfde chemokuur droomde patiënte dat ze op een strand liep. Van een eilandje met vuur kwam een grote hond: zwart en zeker vijf keer groter dan een paard. Dit was bedreigend voor haar. Naast haar stond een man die op een gitaar vijf noten speelde. De hond keerde om. Patiënte werd wakker met het 'gevoelde besef' dat ze met de chemotherapie moest stoppen. Dit deed ze. Zij beoefende yoga en meditatie, analyseerde haar dromen en was in verschillende vormen van psychotherapie. Toen twee jaar later de tumormarker CA 125 tot 110 U/ml steeg gaf haar specialist haar als prognose dat zij nog twee maanden zou leven. Al voor het consult waarbij deze prognose werd uitgesproken had patiënte met haar partner afgesproken dat ze in een bepaald (woestijn)gebied zouden kamperen. In de auto sliep ze in. Eenmaal in de woestijn aangekomen liet ze de diagnose op zich inwerken en stond stil bij haar naderende dood. Ze huilde enorm. Ze deed yoga oefeningen en 'trad uit' haar lichaam. Van boven keek ze op haar lichaam. Op dat moment besloot ze dat ze in haar lichaam wilde leven. Patiënte zei toen tegen zichzelf: *"Ik ben eerder uit m'n lichaam geweest en ik vind het niet meer zo romantisch mystiek- ik wil in mijn lichaam zijn voor deze ervaring, en direct daarna kwam ik terug"*. Dit moment was, desgevraagd, leeftijdloos geweest. Drie dagen later was de CA 125 normaal en nadien is dat zo gebleven. Patiënte vertelde dat zij daarvoor vaker 'uittreedervaringen' had gehad, waarbij zij meer uit gewoonte of uit een gevoel van verplichting terugkeerde in haar lichaam, of terugkeerde nadat zij gekozen had voor

een bepaalde relatie of voor een bepaalde handeling. Enkele maanden daarvoor had ze gedroomd van een berg, de "Godmountain". In de droom beklom ze deze berg met een shamaan; vanaf de berg keek ze over een landschap met kleinere bergen, met daarop samenlevingen uit alle eeuwen en plaatsen. Op de berg blijven betekende doodgaan, terug gaan naar beneden was leven. Desgevraagd leek de berg nog het meest op de omgeving van de woestijn, waar zij de hierboven beschreven uittreedervaring had. In eerdere psychotherapie was uitgebreid een 'innerlijk gewond kind' aan de orde geweest en in verband gebracht met de zorg voor haar zieke moeder, toen patiënte zelf klein was.

Patiënte's partner is eveneens psycholoog. Hij sliep toen zij haar uittreedervaring had. Beiden zijn gescheiden van hun respectievelijke eerdere echtgenoten. Zij wonen nu samen. In haar droomonderzoek vergelijkt patiënte dromen van kankerpatiënten met dromen van niet-zieken. Haar partner werkt incidenteel met patiënten met lichamelijk ziekten en hij vertelt tijdens ons gesprek over zijn observaties van verbanden tussen wat in het leven van deze patiënten gebeurt en in hun lichaam.

Patiënte voegde aan het verslag van het gesprek toe: *"De kanker begon negen maanden nadat een zus van mij me vertelde dat ze een affaire had met mijn toenmalige echtgenoot. Ik kreeg kanker terwijl zij zijn kind kreeg (I came down with cancer while she had his baby). Ik geloof dat ik beter ben geworden omdat ik mezelf heb losgemaakt (extricated) van hen en van de gezins-psychologie (from the family psychology) die tot zo'n afschuwelijke gebeurtenis voerde. Mijn dromen waren de lichtbakens die transpersoonlijke personages toonden en een niet-aflatende gids vormden bij het opbouwen van een nieuw leven, nieuwe relaties en psychische structuren".* In een post-scriptum voegde zij toe: *"De depressie die ik doormaakte na het bericht van mijn zuster en echtgenoot had als kern een suïcidale wens, die mijn lichaam begon uit te voeren. Mijn analyse kreeg dat te pakken en keerde het weer om in de richting van leven".*

Observaties

Terwijl patiënte vertelde over het moment dat zij ervoor koos om in haar lichaam te willen leven, veranderde haar gezichtsuitdrukking. Deze imponeerde op dat moment als 'keurend': proevend, evaluerend, taxerend, iets streng en gedecideerd. Deze gezichtsuitdrukking dwong respect af. Naderhand in het gesprek werd deze uitdrukking niet meer gezien. Ook anderszins kwam de beschrijving van het moment waarop zij besloot in haar lichaam te willen leven anders over dan de beschrijving van eerdere uittreedervaringen: levendiger, meer kiezend na weloverwogen evaluatie en meer 'to the point' dan tijdens beschrijvingen van uittreedervaringen waarin ze koos voor een relatie of iets van die aard. Verder zag patiënte er tijdens het gesprek afwisselend vermoeid en normaal uit.

Aanvullende bevindingen uit een brief van patiënte

In haar tweede brief schreef ze dat zij en haar vriend na de CA 125 piek en de infauste prognose de woestijn in waren gegaan om na te denken over de

aanbevelingen van de specialist aangaande behandelingen ("to do some soul searching in order to decide what course I was going to take given the recommendations of Rashbass and Bremer" (haar artsen). Verder schreef ze dat de periode tussen 'de nacht in de woestijn' en de eerstvolgende CA 125 bepaling (6 U/ml) drie weken bedroeg. Over de dag na 'de nacht in de woestijn' schrijft zij: "De dag erna voelde ik me onmiddellijk uitstekend" (The day after I immediately felt perfectly well; onderstrepingen van haar).

Beschouwing

Methodologische aspecten

Bij deze patiënt werd op voorhand gesproken van een opvallend psychologisch proces. De bekendheid bij derden van dit proces heeft sterk bijgedragen aan het tot stand komen van het contact tussen de onderzoeker en de patiënte. Dit betekent dat patiënte niet aselekt is geworven, op alleen klinische gronden. Dat op zich is een argument om de bevindingen niet te betrekken bij de hypothesevorming en zeker niet in een meer toetsende fase. Zou patiënte in een eerder stadium van het onderzoek zijn aangemeld onder vermelding van alleen de klinische gegevens, dan zou zij niet in het onderzoek zijn opgenomen omdat SRK niet vaststaat. Ook om die reden mogen de bevindingen bij deze casus niet bij de hypothesevorming worden betrokken. Daarnaast kunnen de bevindingen bij deze casus beïnvloed zijn geweest door 'effort after meaning': het beeld dat patiënte rapporteert kan naderhand zijn gevormd onder invloed van haar kennis van de literatuur over yoga, meditatie, dromen, uittreding en psycho-therapie. Dit op zich vormt geen reden om de bevindingen terzijde te leggen, wel om ze met voorzichtigheid te hanteren.

Klinische aspecten

Vaststaat dat bij een patiënte met voorheen ovariumcarcinoom een stijging optrad van de plasmawaarden van CA 125 tot 110 U/ml en dat deze stijging gepaard ging met buikpijn en vermoeidheid. Aannemelijk is dat sprake was van uitzonderlijke vermoeidheid. Aannemelijk is verder dat patiënte uitgebreid stil stond bij een haar voorzegde dood, dat zij daarna heeft ervaren dat zij buiten haar lichaam was en een keuze maakte om in haar lichaam te willen leven. Aannemelijk is dat zij de dag hierna zich uitstekend voelde. Zeker is dat drie weken later normale plasmawaarden werden gezien van CA 125 en dat deze waarden ten minste zeven jaar nadien normaal zijn gebleven.

Psychologische aspecten

Dit beloop doet denken aan dat van patiënte Br (hoofdstuk 1; slot van appendix 3). Ook Br vertelde van 'uittreedervaringen'. De Vries introduceerde aan de hand van deze bevindingen de mogelijkheid dat 'incarnatie van de ziel' essentieel zou kunnen zijn geweest bij de SRK van patiënt Br. Door patiënt J werd een keuze voor 'intreden' helder verwoord. Er is een scherpe tijdsrelatie tussen deze keuze voor her-intreden en de daling van het CA 125. Zowel patiënt Br als J werden voorafgaand aan hun psychologische veranderingen geconfronteerd met een diagnose en een infauste prognose. Bij patiënte Br trad direct na de prognose een omslag op in haar gedrag waarbij zij een uitspraak deed zoals "Dat is absurd, wat

een onzin". In latere gesprekken herhaalde zij dat zij niet weet waarom zij toen zo reageerde. Misschien hebben zich bij patiënte Br (en de anderen?) keuzeprocessen afgespeeld zoals bij patiënt J, maar zonder dat zij daarvan enige weet hebben. Patiënt J stond na de prognose stil bij doodgaan en zij doorleefde en uitte emotionele pijn ("crying"), kort voorafgaand aan haar uitreedervaring en haar keuze om in haar lichaam te willen leven. Deze keuze lijkt van een meer wezenlijk niveau dan de keuze voor bepaalde relaties of handelingen: de laatste imponeren als meer extern.

Deze bevindingen doen ook denken aan 'bijna-dood ervaringen' (BDE). Sommige patiënten die klinisch dood zijn geweest rapporteren nadat zij weer tot bewustzijn zijn gekomen, dat zij ervoeren dat ze uit hun lichaam gingen, het lichaam zagen liggen (autoscopie) en al dan niet via een tunnel bewogen in de richting van een groot licht, waarbij zij in het licht een persoonlijke kwaliteit ervoeren, vol liefde, warmte en acceptatie. Interessant is dat een aantal van de mensen met een BDE rapporteren dat ze een keus konden maken of moesten maken tussen 'daar' blijven of terug gaan naar het leven (Ring, 1993). Deze bevindingen en die bij patiënt J suggereren dat de ziel onafhankelijk kan worden gedacht van het lichaam en dat, wanneer zo wordt gedacht:

- Sprake is van leven in het hier en nu wanneer de ziel in (het hier en nu van) het lichaam is. We kunnen zeggen dat het hier gaat om 'toegang tot activiteiten en belevingen'.
- De aanwezigheid van de ziel in het lichaam -alleen indirect waarneembaar als een einde aan de ervaring van de ziel buiten het lichaam- kan worden beïnvloed door zowel lichamelijke processen (een hartstilstand 'des-incarneert, reanimatie helpt her-intreden) als door processen op een geestelijk niveau (geestelijk trauma kan des-incarneren, een keuze voor leven helpt her-intreden).

De bevindingen bij patiënt J suggereren dat een keuze voor leven, die op dat niveau wordt gemaakt, via een nadrukkelijker aanwezigheid -in het lichaam- invloed kan hebben op lichamelijke processen en wel op korte termijn. Het verdient aanbeveling dat met deze laatste mogelijkheid rekening wordt gehouden bij vervolgonderzoek naar verbanden tussen psychologische processen en lichamelijke, waaronder SRK.

Epiloog

In hoofdstuk vier is gesteld dat de psychologische veranderingen bij patiënten met spontane regressie van kanker optraden nadat de negatieve consequenties van een situatie de patiënt 'te ver' gingen. De beschrijving dat iets 'te ver' ging past niet goed bij patiënt I en maar ten dele bij patiënt H. In hoofdstuk zes werd nader ingegaan op de vraag of de patiënt 'het zelf doet' of dat een specifieke gebeurtenis de veranderingen teweeg brengt. Gesteld werd dat beide mogelijkheden een rol spelen. Een gebeurtenis leidde tot een verandering en daarna cq. daarbinnen was het de patiënt die tot andere activiteiten en belevingen kwam. Bij een aantal patiënten was zichtbaar dat het bij dit laatste ging om een *al veranderde patiënt* (veranderd doordat een negatieve consequentie van een situatie hem of haar 'te ver' ging). Dit mechanisme wordt bij de patiënten H en I niet in die vorm gezien. Patiënt I had de oude toezegging van zijn vrouw dat zij er voor hem zou zijn wanneer hij haar echt nodig had. De tweede maligniteit bij deze patiënt, die in tegenstelling tot de eerste onbehandelbaar was, bracht met zich mee dat aan deze voorwaarde was voldaan. Dit verschaftte hem 'toegang tot zijn vrouw', ongeacht haar relatie met haar vriend. Binnen deze door de diagnose gewijzigde situatie tussen de patiënt en zijn echtgenote liet de patiënt om haar vragen. Dat deed hij zelf, maar hij borduurde voort op een al opgetreden verandering in de context van hun relatie. Zijn daad kan worden gezien als een uitkomst van de situatie en wel als een uitkomst die dankzij de bestaande afspraken tussen hem en zijn vrouw en door de diagnose meer waarschijnlijk is geworden. Derhalve droeg de nu ontstane situatie -toezegging plus diagnose- een uitweg in zich. Deze formulering uit hoofdstuk zes lijkt te kunnen worden gehandhaafd. Binnen deze formulering blijft de mogelijkheid dat een specifieke situatie tot een intra-psychische verandering voerde omdat een negatieve consequentie van een situatie nu 'te ver' ging wel bestaan, maar deze mogelijkheid blijft slechts bestaan als één van de mogelijke wegen waarlangs desidentificatie en de daarop volgende veranderingen optraden. Patiënt I deed nadien zijn vrouw voor het eerst excuus voor zijn verleden. Dat hij hiertoe kwam kan worden gezien als desidentificatie met de rol van agressieve alcoholicus; hij oversteeg die rol of kwam er van los en nam verantwoordelijkheid. Waarom hij daar aan toe kwam en of ook tumorregressie zou zijn opgetreden wanneer dit stuk persoonlijke ontwikkeling niet manifest zou zijn geworden is onbekend. Mogelijk is de omslag van patiënt H naar 'humeurig' -terwijl het hem op dat moment klinisch goed ging- ook een aanwijzing voor desidentificatie met alleen vriendelijke aspecten van zijn persoonlijkheid.

Aan het begin van dit proefschrift is met nadruk gedifferentieerd tussen wat 'situaties deden' en wat de patiënt deed. Op het moment dat patiënt I hoorde dat hij niet meer kon worden behandeld, ontstond een situatie waarin hij om zijn vrouw kon laten vragen. Daarmee was het perspectief waarbinnen hun relatie zich bevond al veranderd. Dit perspectief was een perspectief in hem, bewust of niet. En dus was in hem op dat moment al een verandering opgetreden, ondeelbaar verbonden met de situatie waarin hij verkeerde en waar hij van hoorde. Zo beschouwd verliest bij deze patiënt op dit moment het onderscheid tussen situaties en patiënt zijn

betekenis, evenals de eruit afgeleide vraag wat de 'situatie deed' aan de patiënt en wat de patiënt zelf deed. Desalniettemin kan wel een onderscheid worden gemaakt tussen wat anderen in de situatie deden en de patiënt. De arts in kwestie zou bijvoorbeeld de diagnose kunnen hebben verzwijgen of verhullen, de echtgenote had ook kunnen wegblijven. Deze aspecten van de situatie van de patiënt zijn ten dele onafhankelijk van hem, maar lijken wel een belangrijke rol te hebben gespeeld.

In hoofdstuk 4 en 6 werd gesuggereerd dat verbondenheid met anderen een rol kan hebben gespeeld bij het optreden van psychologische veranderingen bij de hier beschreven patiënten. Bij de patiënten H en I is sprake van een goede relatie met hun arts (H over zijn internist: "een toffe gozer"). Volgens zijn vriendin waren patiënt I en zij erg "nauw" geweest in de weken voorafgaand aan de tumorstilstand. Opvallend is dat bij patiënt H in de weken daarna ook zijn "slechte humeur" in de relatie met zijn vriendin naar voren kan komen. Verbondenheid met de echtgenote stond centraal bij patiënt I. In deze casus is het echter onmogelijk om de verbondenheid op te delen in *oorzaak* (of bevorderende omstandigheid) en *uitkomst* van verandering, tenzij de oude toezegging als een verbondenheid vanuit het verleden als oorzakelijk ten aanzien van de uitkomst wordt gezien. Terugkijkend op alle casus werden feitelijke steun, hulp, aandacht en verzorging gezien bij de patiënten Br, S, B, C, F, G en I, terwijl bij de jongen S deze verzorging ook een duidelijk fysiek aspect had in de vorm van dagelijks drie kwartier massage. Daarnaast was er support in de vorm van het hebben van een persoonlijke, betekenisvolle relatie bij patiënt D (erkenning door de specialist) en verder bij patiënt E (het samenzijn met zijn zoons, enigszins de opbeurende commentaren van zijn specialist), patiënt G (zijn relatie met de pater) en bij patiënt I (de relatie met zijn vrouw, mogelijk ook de relatie met de internist). Bij patiënt A werd al aangegeven dat paradoxaal de relatie met haar nieuwe vriend kan hebben bijgedragen aan haar vermogen om afstand te kunnen nemen van deze zelfde vriend. De interpretatie van de plaats en de betekenis van *social support* blijft echter moeilijk omdat bij sommige patiënten het tot stand brengen of komen van steunende relaties op zich al een belangrijke uitdrukking of weerslag kan zijn geweest van een psychologische verandering (de patiënten Br, G en I). Dit tot stand brengen kan bewust zijn geweest in de betekenis van steun vragen of afdwingen, en onbewust in die zin dat sommige patiënten wellicht meer steun uitlokken of oproepen, of makkelijker zijn om te bezoeken zoals in het geval van patiënt G door de huisarts werd opgemerkt. Bij patiënt E lijkt onderscheid in wat de zoons hebben gedaan en wat de vader heeft veroorzaakt lijkt mogelijk. Als hun samenzijn na de diagnose bijzonder is geweest, dan lijkt de waarde te hebben gelegen in het feit en in de kwaliteit van hun samenzijn.

Als kernbegrip werd in hoofdstuk 6 geformuleerd dat patiënten met SRK, voorafgaand aan de klinische verbetering, in hun leven toekomen aan wezenlijke activiteiten en belevingen. Bij een aantal patiënten kwam tevens een einde aan psycho-sociale belastingen. Toekomen aan wat wezenlijk is en een einde aan een ongewenste situatie lijken samen te kunnen vallen, twee kanten van dezelfde medaille te kunnen vormen. Dit werd beschreven in hoofdstuk vier bij patiënt A, waar gedoogd worden door de vriend en afhankelijkheid plaats maakten voor autonomie en ondernemendheid en bij patiënt B, die bevrijd werd van de last van

het conflict met haar broer en de last van haar werk en toekwam aan wat zij graag doet. Bij patiënt C bestond de ongewenste situatie uit het zich laten aanleunen van behandelingen. Dit maakte plaats voor het uitstippelen van haar eigen weg, wat in die situatie voor haar een wezenlijke activiteit was. Daarbij bestond op de achtergrond een ongewenste situatie met betrekking tot haar buurman. Door hem te omzeilen kreeg zij weer toegang tot een voor haar waardevol leefgebied. Bij patiënt D maakte 'doen wat zij wil' (zijn echtgenote) plaats voor de manifestatie van zijn markante levenswijze en bij patiënt E eindigde een periode van zorg voor anderen en rouw en begon een ondernemende tijd met zijn nieuwe partner. Gedwongen meegaandheid met superieuren maakte bij patiënt F plaats voor een eigen keuze en voor 'ik wil 't hebben zoals 'k 't hebb'n wil' en bij patiënt G kwam een conflict met de kerk tot een einde waarna hij wekelijks in de kerk weer iets beleefde wat hij niet onder woorden kon brengen. De hypothese werd in hoofdstuk zeven door de bevindingen bij patiënt H bevestigd noch ontkend, door die bij patiënt I bevestigd. Ook bij patiënt I viel toekomen aan wat wezenlijk is samen met een einde aan een ongewenste situatie. Voor deze patiënt was de scheiding van zijn vrouw een ongewenste situatie, de verdieping in hun contact was voor hem (en voor haar) van wezenlijk belang.

Al met al staat dit onderzoek over een mechanisme van verandering geen algemene uitspraken toe. Desidentificatie lijkt een nog min of meer algemene noemer in het proces van verandering, maar de wegen die per patiënt daar toe leidden zijn niet eenduidig. Zoals wezenlijk een algemeen begrip is dat per persoon verschillend wordt ingevuld en pas dan betekenis krijgt, zo lijken de wegen tot verandering per patiënt specifiek, persoonsgebonden. Het is de waarde van een kwalitatieve onderzoeksmethode dat aan deze persoonsgebonden variatie recht kan worden gedaan. De prijs is dat een enigszins passend kernbegrip de zeer abstracte term wezenlijk bevat, terwijl bij proces en oorzaken van verandering -in zoverre deze kunnen worden onderscheiden van elkaar en van uitkomsten- brede termen als desidentificatie, confrontatie, besef en verbondenheid worden gebruikt. Hooguit kan als veronderstelling worden geformuleerd dat de confrontatie met diagnose en prognose en besef van de situatie ('awareness') in een context van toegenomen verbondenheid ('connectedness') de kans heeft vergroot op desidentificatie - daarmee op wezenlijke veranderingen in tot dan toe gangbare activiteiten en belevingen- en op toegang tot wezenlijke activiteiten en belevingen.

Literatuur

Van Baalen DC, Gondrie M, De Vries MJ. "Spontaneous" regression of cancer, a clinical, pathological and psycho-social study. *Humane Med*, 1987; 3: 1-14.

Baker LH, Vaitkevicius VK. Reevaluation of rebound regression in disseminated carcinoma of the breast. *Cancer*, 1972; 29:1268-1271.

Bischof P, Tseng L, Brioschi PA, Hermann WL. Cancer antigen 125 is produced by human endometrial stromal cells. *Hum Reprod*, 1986; 1: 423-426.

Van den Bogert C, Dontje BHJ, Holtrop M, Melis TE, Romijn JC, Van Dongen JW, Kroon AM. Arrest of the proliferation of renal and prostate carcinomas of human origin by inhibition of mitochondrial protein synthesis. *Canc Res*, 1986; 6: 3283-3289.

Booth GA. Psychobiological aspects of "spontaneous" regressions of cancer. *J Amer Acad Psychoanal*, 1973; 1 (3): 303-317.

Boyd W. The spontaneous regression of cancer. Springfield: CC Thomas, 1966.

Boyers LM. Self-examination of the breasts (letter). *JAMA* 1953; (July 4): 986.

Brocades Pharma. Unidox Solutab. Registratie dossier (Part 1-6). Leiderdorp, Yamanouchi Pharma, 1994.

Buddeberg C, Wolf C, Sieber M, Riehl-Emde M, Bergant A, Steiner R, Landolt-Ritter C, Richter D. Coping strategies and course of disease in breast cancer patients; results of a three year longitudinal study. *Psychother Psychosom*, 1991; 55: 151-157.

Cassileth BR, Lusk EJ, Miller DS, Brown LL, Miller C. Psychosocial correlates of survival in advanced malignant disease? *N Engl J Med*, 1985; 312: 1551-1555.

Challis GB, Stam HJ. The spontaneous regression of cancer. A review of cases from 1900 to 1987. *Acta Oncol*, 1990; 29: 545-550.

Coebergh JJW. Incidence and prognosis of cancer in the Netherlands (pag. 52) [Dissertatie]. Rotterdam: Z-Stijl, 1991.

Darnell RB, DeAngelis LM. Regression of small-cell lung carcinoma in patients with paraneoplastic neuronal antibodies. *Lancet*, 1993; 341: 21-22.

Dean Ch, Surtees PG. Do psychological factors predict survival in breast cancer? *J Psychosom Res*, 1989; 33: 561-569.

Derogatis LR, Abeloff MD, Melisaratos N. Psychological coping mechanisms and survival time in metastatic breast cancer. *JAMA*, 1979; 242: 1504-1508.

Drobyski WR, Qazi R. Spontaneous regression in non-Hodgkin's lymphoma: clinical and pathogenetic considerations. *Amer J Hemat*, 1989; 31: 138-141.

Van Dyck R. Dissociatieve stoornissen. In: W. Vandereycken, C.A.L. Hoogduin, P.M.G. Emmelkamp (red.), *Handboek psychopathologie* (p. 243). Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 1990.

Engelsman E. Oestrogeen receptoren en hormonale behandeling van mammacarcinoom (Dissertatie). Krips Repro, 1978.

Everson TC, Cole WH. Spontaneous regression of cancer: preliminary report. *Ann Surg*, 1956; 144 (3): 366-383.

Everson TC, Cole WH. Spontaneous regression of cancer. London: Sanders, 1966.

Farmacotherapeutisch Kompas. Amstelveen: Ziekenfondsraad, 1994.

Fawzy IF, Fawzy NW, Hyun CS, Elashoff R, Guthrie D, Fahey JL, Morton DL. Malignant melanoma. *Arch Gen Psychiatry*, 1993; 50: 681-689.

Forsén A, Luoma M. Psychosocial factors and survival in breast cancer. International congress of Psychosocial Oncology [Abstract], 1992.

Freud S. Inleiding tot de psycho-analyse 3. Grafdijk Th. (red.). Amsterdam: Boom, 1990.

Gard GB, Houghton CRS. An assessment of the value of serum CA 125 measurements in the management of epithelial ovarian carcinoma. *Gynec Oncol*, 1994; 53: 283-289.

Gentry WD, Kobasa SCO. Social and psychological resources mediating stress-illness relationships in humans. In: W.D. Gentry (ed.), *Handbook of behavioural medicine* (pp. 87-116). New York: Guilford, 1984.

Glaser B, Strauss A. The discovery of grounded theory. Chicago: Aldine, 1967.

Goodkin K, Antoni MH, Blaney PH. Stress and hopelessness in the promotion of cervical intraepithelial neoplasia to invasive squamous cell carcinoma of the cervix. *J Psychosom Res*, 1986; 30: 67-76.

Goodkin K, Antoni MH, Sevin BU, Fox BH. A partially testable, predictive model of psychosocial factors in the etiology of cervical cancer. I. Biological psychological and social aspects. *Psycho-Oncology*, 1993, 2: 79-98.

Gorelik EL, Herberman RB. Immunological control of tumor metastases. In: R.H. Goldfarb (ed.), *Fundamental aspects of cancer* (pp. 134-143). Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1989.

Graves PL, Phil M, Mead LA, Pearson TA: The Rorschach interaction scale as a potential predictor of cancer. *Psychosom Med*, 1986; 48: 549-563.

Greer S, Morris T. Psychological attributes of women who develop breast cancer: a controlled study. *J Psychosom Res*, 1975; 19: 147-153.

- Greer S, Morris T, Pettigale KW. Psychological response to breast cancer: effect on outcome. *Lancet*, 1979; 785-787.
- Greer S, Morris T, Pettingale KW, Haybittle JL. Psychological response to breast cancer and 15-year outcome. *Lancet*, 1990; 335: 49-50.
- Greer S. Psychological response to breast cancer and survival. *Psychol Med*, 1991; 21: 43-49.
- Gross J. Emotional expression in cancer onset and progression. *Soc Sci Med*, 1989; 28 (12): 1239-1248.
- Hague A, Manning AM, Van der Stappen JW, Paraskeva C. Escape from negative regulation of growth by transforming growth factor beta and from the induction of apoptosis by the dietary agent sodium butyrate may be important in colorectal carcinogenesis. *Canc Metast Rev*, 1993; 12 (3-4): 227-237.
- Van der Hart O, Nijenhuis E. Dissociatieve stoornissen, in het bijzonder de multipele persoonlijkheidsstoornis. *Ned Tijdschr Geneeskd*, 1993; 137: 1865-1868.
- Herberman RB, Ortaldo JR. Natural Killer cells: their role in defenses against disease. *Science*, 1981; 214: 24-30.
- Hilliard RB. Single-case methodology in psychotherapy process and outcome research. *J Cons Clin Psych*, 1993; 61: 373-380.
- Hilgard ER. The hidden observer and multiple personality. *Int J Clin Exp Hypn*, 1984; XXXII (2): 248-253.
- Hobbs JR. Stress and Graves' disease (Letter). *Lancet*, 1992; 339: 427-428.
- Hofstee WKB. Complexiteit en eenvoud in relaties tussen persoonlijkheidseigenschappen. *Ned Tijdschr Psychol*, 1992; 47: 278-287.
- Hunt MJ, Halliday GM, Weedon D, Cooke BE, Barnetson RS. Regression in basal cell carcinoma: an immunohistochemical analysis. *Br J Dermatol*, 1994; 130: 1-8.
- Huys J, Vereecke C, De Sutter L, Troch M. An unusual evolution of the serum CA 125 level in an ovarian cancer patiënt. *Gynec Oncol*, 1993; 49: 259-261.
- Ikemi Y, Nakagawa S, Nagakawa T, Sugita M. Psychosomatic consideration on cancer patients who have made a narrow escape from death. *Dynam Psychiatry*, 1975; 8: 77-91.
- Inaba M, Nagashima K. Growth-inhibitory activity of minocycline on various tumor cell lines in vitro [Abstract Medline]. *Gan-To-Kagaku-Ryoho* 1986; 13(7): 2337-2341.
- Jacobs I, Bast Jr C. The CA 125 tumour associated antigen: a review of the literature. *Hum Reprod*, 1989; 4: 1-12.

- Jamison RN, Burish TG, Wallston KA. Psychogenic factors in predicting survival of breast cancer patients. *J Clin Oncol*, 1987; 5 (5): 768-772.
- Jensen MR. Psychobiological factors predicting the course of breast cancer. *J Personality*, 1987; 55 (2): 317-342.
- Kaufman RJ, Escher GC. Rebound regression in advanced mammary carcinoma. *Surg Gynecol Obstet*, 1961; 113: 635-640.
- Kiecolt-Glaser JK, Stephens RE, Lipetz PD, Speicher CE, Glaser R. Distress and DNA repair in human lymphocytes. *J Behav Med*, 1985; 8: 311-320.
- Kneier AW, Temoshok L. Repressive coping reaction in patients with malignant melanoma as compared to cardiovascular patients. *J Psychosom Res*, 1984; 28: 145-155.
- Kreitler S, Chaitchik S, Kreitler H. Repressiveness: cause or result of cancer? *Psycho-Oncology*, 1993; 2: 43-54.
- Kramer MHH, Kluin PM, Wijburg ER, Fibbe WE, Kluin-Nelemans HC. Differentiation of follicular lymphoma cells after autologous bone marrow transplantation and haematopoietic growth factor treatment. *Lancet*, 1995; 345: 488-490.
- Lazarus RS, Folkman S. Stress, appraisal and coping. New York: Springer, 1984.
- Lazarus RS, Folkman S. Coping and adaptation. In: W.D. Gentry (ed.), *Handbook of behavioural medicine* (pp. 282-325). New York: Guilford, 1984.
- LeShan LL. Psychological states as factors in the development of malignant disease: a critical review. *J Nat Canc Inst*, 1958; 22: 1-18.
- LeShan LL, Gassmann ML. Some observations on psychotherapy with patients suffering from neoplastic disease. *Amer J Psychother*, 1958; 12: 723-734.
- LeShan L. Cancer as a turning point. New York: Dutton, 1989.
- Levy S, Herberman R, Lippman M, d'Angelo T. Correlation of stress factors with sustained depression of Natural Killer cell activity and predicted prognosis in patients with breast cancer. *J Clin Oncol*, 1987; 5 (3): 348-353.
- Levy SM, Lee J, Bagley C, Lippman M. Survival hazards in first recurrent breast cancer patients: seven year follow-up. *Psychosomatic Medicine*, 1988; 51: 1-9.
- Locke SE, Kraus L, Leserman J, Hurst MW, Heisel JS, Williams RM. Life change stress, psychiatric symptoms, and Natural Killer cell activity. *Psychosom Med*, 1984; 46: 441-453.
- Mataliotakis I, Makrigiannakis A, Karkavitsas N, Psaroudakis E, Froudarakis G, Koumantakis E. Use of CA 125 in the diagnosis and management of endometriosis: influence of treatment with Danazol. *Int J Fertil*, 1994; 39: 100-104.

McEvoy, G.K. (ed.), *Drug Information* (p.334). Bethesda: American Society of Hospital Pharmacists, Inc., 1994.

Melief CJM, Kast WM. Cytotoxic T lymphocyte therapy of cancer and tumor escape mechanisms. *Sem Canc Biol*, 1991; 2: 347-354.

Meyers DT. *Self, society, and personal choice*. New York/Oxford: Columbia University Press, 1989.

Morris TA. 'Type C' for cancer? Low trait anxiety in the pathogenesis of breast cancer. *Cancer Det Prev*, 1980; 3: 102.

Morris T, Greer S, Pettingale KW, Watson M. Patterns of expression of anger and their psychological correlates in women with breast cancer. *J Psychosom Res*, 1981; 25: 111-117.

Morse JM. The power of induction (Editorial). *Qualitative health research*, 1992; 2(1): 3-6.

Munck A, Guyre PM. Glucocorticoids and immune function. In: R. Ader, D.L. Felten en N. Cohen (ed.), *Psychoneuroimmunology* (pp. 453.458). San Diego: Harcourt Brace Jovanovich, Publishers, 1991.

Oliver RTD, Nethersell ABW, Bottomley JM. Unexplained spontaneous regression and alpha-interferon as treatment for metastatic renal carcinoma. *Brit J Urol*, 1989; 63: 128-131.

Pettingale KW, Burgess C, Greer S, Haybittle JL. Mental attitudes and cancer: an additional prognostic factor. *Lancet*, 1985; i: 750.

Pettingale KW, Burgess C, Greer S. Psychological response to cancer diagnosis - I. Correlations with prognostic variables. *J Psychosom Res*, 1988; 32: 255-261.

Polanyi M. *The tacit dimension*. London: Routledge and Kegan, 1966.

Van der Pompe G, Antoni MH, Mulder CL, Heijnen C, Goodkin K, De Graeff A et al. Psychoneuroimmunology and the course of breast cancer: an overview. *Psycho-Oncology*, 1994; 3: 271-288.

Rae MV. Spontaneous regression of a hypernephroma. *Amer J Cancer*, 1935; 24: 839-841.

Van Ravenswaay Claasen HH, Kluin PhM, Fleuren GJ. Tumor infiltrating cells in human cancer. *Lab Invest*, 1992; 67: 166-174.

Reber AS. *Woordenboek van de psychologie*. Amsterdam: Bert Bakker, 1993.

Renneker RE. Cancer and psychotherapy. In: J.G. Goldberg (ed.), *Psychotherapeutic treatment of cancer patients* (pp. 131-166). New Brunswick: Transaction publishers, 1990.

Reynolds, J.E.F. (ed.), Martindale; the extra pharmacopoeia (p. 160). London: The Pharmaceutical Press, 1993.

Richardson JL, Zarnegar Z, Bisno B en Levine A. Psychosocial status at initiation of cancer treatment and survival. *J Psychosom Res*, 1990; 34 (2): 189-201.

De Rijk RH, Boelen A, Tilders FJ, Berkenbosch F. Induction of plasma interleukin-6 by circulating adrenaline in the rat. *Psychoneuroendocrinology*, 1994; 2: 155-163

Ring K. NDE: psychological and physiological consequences. In: L. Besette (ed.). *Healing beyond suffering or death* (pp. 255-259). Quebec: Publications MNH, 1994.

Rosenberg SA, Lotze MT, Muul LM, Chang AE, Avis FP, Leitman S et al. A progress report on the treatment of 157 patients with advanced cancer using Lymphocyte-Activated Killer cells and Interleukin-2 or high dose Interleukin-2 alone. *N Engl J Med*, 1987; 316: 889-897.

Roud CR. Psychosocial variables associated with the exceptional survival of patients with advanced malignant disease. *Int J Psychiatry Med*, 1986; 16 (2): 113-122.

Scarpetti WL. The repression-sensitization dimension in relation to impending painful stimulation. *J Cons Clin Psychol*, 1973; 40: 377-382.

Siegel B. *Lessen van wonderbaarlijke patiënten*. Nijkerk: Intro, 1987.

Smaling A. *Methodologische objectiviteit en kwalitatief onderzoek [Dissertatie]*. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1987.

Spaink K. *Het strafbare lichaam*. Amsterdam, 1992.

Sroujeh AS. Spontaneous regression of intestinal malignant melanoma from an occult primary site. *Cancer*, 1988; 62: 1247-1250.

Stavraky KM et al. Psychological factors in the outcome of human cancer. *J Psychosom Res*, 1968; 12: 251-259.

Stavraky KM, Donner AP, Kincade JE, Stewart MA. The effect of psychosocial factors on lung cancer mortality at one year. *J Clin Epidemiol*, 1988; 41 (1): 75-82.

Stent GS. Programmatic phenomena, hermeneutics and neurobiology. In F.E. Yates (ed.), *Self-organizing systems; the emergence of order* (pp. 339-345). New York: Plenum Press, 1987.

Strauss A, Corbin J. Grounded theory research: procedures, canons, and evaluative criteria. *Qual Soc*, 1990; 13: 3-21.

Tefany FJ, Barnetson R StC, Halliday GM, McCarthy SW, McCarthy WH. Immunocytochemical analysis of the cellular infiltrate in primary regressing and non-regressing malignant melanoma. *J Invest Dermat*, 1991; 97: 197-202.

Temoshok L, Heller BW. Stress and "Type C" versus epidemiological risk factors in melanoma. Annual Convention of the American Psychological Association [Abstract], 1981.

Temoshok L, Heller BW, Sagebiel RW, Blois MS, Sweet DM, Diclemente RJ, Gold ML. The relationship of psychosocial factors to prognostic indicators of malignant melanoma. *J Psychosom Res*, 1985; 29: 139-153.

Temoshok L. Personality, coping style, emotion and cancer: towards an integrative model. *Cancer Surveys*, 1987; 6(3): 545-67.

Temoshok L, Sagebiel RW, Blois MS, Sweet DM. Psychosocial factors related to outcome in cutaneous malignant melanoma: a matched samples design. In: A. Lobo en A. Tres (eds.), *Psicosomatica y cancer* (pp. 23-32). Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo, 1988.

Temoshok L. An integrative model for studies in biopsychosocial oncology. In: J. ten Have-de Labije en H. Balner (eds.), *Coping with cancer and beyond: cancer treatment and mental health* (pp. 65-79). Amsterdam: Swets & Zeitlinger, 1991.

Ursin H. Expectancy and Activation: an attempt to systematize stress theory. In: I. Florin en H. Weiner (eds.), *Neurobiological approaches to human disease* (pp. 313-334). Toronto: Huber, 1988.

Valstar E. Regressie van een gemetastaseerd choriocarcinoom tijdens Moermantherapie. *Orthomol Koer*, 1991; 24: 17-19.

Valstar E. Spontane regressie van kanker; een beschrijving van 7 casus (brief). *Ned Tijdschr Geneesk*, 1993; 137: 373-374.

Vingerhoets AJJM. Psychosocial Stress: an experimental approach [Dissertatie]. Lisse: Swets en Zeitlinger, 1985.

De Vries MJ. Crisis en transformatie; lessen van wonderbaarlijke patiënten. *Med Cont*, 1986; 41: 751-756.

De Vries MJ, Schilder JN, Mulder NL. Psychotherapeutic intervention in cancer patients; preliminary results of a phase II clinical trial. In H. Balner & Y. van Rood (eds.), *Conceptual and methodological issues in cancer psychotherapy intervention studies*. Publications of the Helen Dowling Institute, volume 3 (pp. 89-98). Amsterdam: Swets & Zeitlinger, 1990.

Watson M, Pettingale KW, Greer S. Emotional control and autonomic arousal in breast cancer patients. *J Psychosom Res*, 1984; 28 (6): 467-474.

Watson M, Greer S, Rowden L, Gorman Ch, Robertson B, Bliss JM, Tunmore R. Relationship between emotional control, adjustment to cancer and anxiety in breast cancer patients. *Psychol Med*, 1991; 21: 51-57.

Watzlawick P, Weakland JH, Fisch R. Change; principles of problem formation and resolution. New York: Norton and Company, 1974.

Weinberger DA, Schwartz GE, Davidson RJ. Low-anxious, high-anxious, and repressive coping styles: psychometric patterns and behavioral and physiological responses to stress. *J Abnormal Psychol*, 1979; 88: 369-380.

Weinstein J, Averill JR, Opton EM, Lazarus RS. Defensive style and discrepancy between self-report and physiological indexes of stress. *J Pers Soc Psychol*, 1968; 10: 406-413.

Weinstock C. Notes on "spontaneous" regression of cancer. *J Amer Soc Psychosom Dent Med*, 1977; 24: 106-110.

Weinstock C. Psychosomatic elements in 18 consecutive cancer regressions positively not due to somatic therapy. *J Amer Soc Psychosom Dent Med*, 1983; 30: 151-55.

Wertz FJ, Van Zuuren FJ. Qualitative research: educational considerations. In: F.J. van Zuuren, F.J. Wertz & B. Mook (Eds.), *Advances in qualitative psychology; themes and variations*. Lisse: Swets & Zeitlinger, 1987.

Wester F. Strategieën voor kwalitatief onderzoek. Muiderberg: Coutinho, 1987.

Wester F. Kwalitatief onderzoek. Lezing studiedag Kwalitatief onderzoek en Kwalitan. Nijmegen: Sociologisch instituut, vakgroep Methoden, 17 mei 1991.

Wirsching M, Stierlin H, Hoffman F, Weber G, Wirsching B. Psychological identification of breast cancer patients before biopsy. *J Psychosom Res*, 1982; 28: 1-10.

Yin RK. Case study research. London: Sage publications, 1990.

Van Zuuren FJ. Kwalitatieve onderzoeksmethoden. In: P.J. van Strien en J.F.H. van Rappard (red.), *Grondvragen van de psychologie; een handboek grondslagen en theorie* (pp. 292-306). Assen/Maastricht: Van Gorcum, 1990.

Summary

A study was made of the nature and cause of psychological changes preceding the first signs of clinical improvement in patients with spontaneous regression of cancer (SRC). The aim of this study is to develop a hypothesis, with a format like: 'If psychological factors play a role in otherwise spontaneous regression of cancer, then such and such a change is involved'. This study is an exploratory, hypothesis generating, multiple case study according to Yin (1990). In such a design every next case is considered an experiment ('of nature') on its own, which may help to discard, confirm or extend previous hypotheses. The approach fits within the phenomenological differentiation of qualitative research, as described by Wertz and Van Zuuren (1987). This approach aims for a priori understanding of the essential nature of the object under study, followed by a rigorous analysis of the data upon which this understanding is based.

PART I

The frequency of SRC has often been cited as 1 in 80.000 - 100.000 (0.001%). These numbers have no firm epidemiological basis. Prospective studies yield numbers as high as 7% in renal carcinoma, up to 10-15% in primary melanoma and 10-20% in indolent, low grade lymphomas. Incidental reports of spontaneous regression exist for nearly all types of cancer, but are relatively rare in common malignancies such as breast-, lung- and coloncancer. In five previous studies, it has been suggested that patients exhibiting SRC had shown shifts toward personal autonomy, experiencing purpose in life and higher quality of social relationships, prior to the first signs of clinical improvement. In part I of this study, a comparative analysis was performed of two patients with SRC (described below) and five patients with progressive cancer (PRC).

Patients part I

Br, woman, age 28.

History: Aged 18, this patient finished a relationship with someone she deeply loves, for fear that they would end up fighting, like her own parents. Many years of depression and suicidal thoughts, out of the body experiences; academic drop-out; refusal by a new friend to live together.

Diagnosis: Inoperable ovarium carcinoma.

Pre-regressional period: The patient was given a prognosis of 4 months, or 2 years in case of chemotherapy. She immediately replied: "That 's absurd, what a nonsense". She started tomfoolery with the nurses, was extraverted, angry at times and free from depression. She ordered her friend to buy any book he could find on cancer that might be helpful. She tried chemotherapy for 2 days and decided not to take it. Her friend agreed to their living together.

Follow-up: Recurrence after 6 years; debulking surgery, refusal of chemotherapy; in good health for a subsequent period of 8 years.

S, boy, age 10.

History: The parents previously lost a son, aged 8.

Diagnosis: Malignant giant cell tumor in left femur.

Pre-regressional period: The parents were confronted with the diagnosis and oncoming amputation in a harsh way. They immediately refused amputation and sought for alternatives, even in a neighbouring country. The mother stated that she didn't want to

lose one more child. They were extensively helped by community members. The boy was given any means necessary to express his creativity. Daily visits by friends were warranted. On doctor's orders, his mother gave him daily massages of three quarters of an hour. This continued for more than one year. During ongoing prayer by the village community for nine successive days, the boy's pain disappeared. He gradually improved. Not being able to walk yet, he built himself a cart that he had pulled by the family's dog. He further improved, but his leg remained crooked.

Follow-up: 20 Years later, prior to operative correction of the leg, no malignant tissue could be detected.

It was then hypothesized that SRC is preceded by a highly confronting situation, in which the negative consequences of the situation 'go beyond the pale' and elicit a shift toward active, problem solving behaviour. With regard to a child (patient S), this process took place in the parents and resulted in enormous care, stimulation and attention from the family and the village community.

PART II

Seven new patients with SRC were collected by means of three appeals in medical journals. Any case meeting the clinical definition of SRC was included for further analysis, to exclude psychological collection bias.

Patients part II

A, woman, age 47.

History: Poor marriage, ongoing divorce procedure. The patient was ambivalent between "always swallowing everything" and uncontrolled, destructive rage; 3 incidences of non-Hodgkin lymphoma, regularly treated.

Diagnosis: Recurrence of Non-Hodgkin lymphomas in neck and abdomen. Leukemia and prednisone stopped, due to tumor progression. No further treatment.

Pre-regressional period: During a mountain trip, her new friend left her alone in an "unacceptable" manner. Angrily she decided not to wait for his return. Instead she made a risky but successful trip on her own. She "felt her anger dissolve with every step". Her pain had gone. Upon return in the mountain cottage she felt "proud as a peacock". Her abdominal tumor "felt gone". Two days after coming home, her consultant confirmed tumor regression.

Follow-up: Recurrence after one year. In trying to make a similar psychological shift to the one she had experienced in the mountains, the patient noticed that she could not 'order her will'. She died one year thereafter.

B, woman, age 57.

History: Tiring family business; long-standing conflict with brother that had been "eating her away", leaving her feeling guilty and helpless.

Diagnosis: Poorly differentiated abdominal adenocarcinoma; no treatment.

Pre-regressional period: Though invited, the brother refused to visit her and even made demands before he agreed to come to her oncoming funeral. The patient felt terribly hurt. From that moment she held her brother responsible for the conflict and she no longer felt guilty or helpless about it. The patient's husband and adult children cared for her with great attention. The family business was sold. 1 Month following diagnosis no tumors

could be palpated.

Follow-up: 8 Months following diagnosis, no tumors detectable on CT-scan. She has been in good health for 4 years.

C, woman, age 31.

History: Hydatiform mole at age 25, treated with chemotherapy; aggressive neighbour, threatening both the patient and her child. Small accommodations in unfinished houseboat.

Diagnosis: Choriocarcinoma with lungmetastases.

Pre-regressional period: The patient felt frustrated by the ineffectiveness of regular treatment. Only following chemotherapy and lung operation did her consultant decide on hysterectomy, which the patient had proposed on admission. During admission the patient had been "full of repressed anger", according to reports of a psychologist and a nurse. When finally hysterectomy was performed, it proved ineffective (her tumormarker beta-HCG rose again). Now she got angry. She refused further treatment and decided to 'do it on her own'. The tumor-regression began when she carried this out. Also a healer advised her to pray and to forgive her neighbour. They moved the boat to another place.

Follow-up: Beta-HCG undetectable after 6 months. She has remained in good health for 4 years.

D, man, age 67.

History: End to activities, partly due to negative feedback from the patient's wife; "only doing what she wanted".

Diagnosis: Poorly differentiated adenocarcinoma in vertebra C7.

Pre-regressional period: The patient 'went all out' and displayed an obstinacy, determination and willpower that had been a characteristic of his personality for many prior years. Radiation on his spine was successful, but two months later he had developed a supra-clavicular metastasis, outside the field of radiation. The patient was acknowledged by his consultant for his characteristic way of dealing with his disease. The patient refused biopsy of abnormalities in his lungs. Subsequently the metastasis regressed without treatment.

Follow-up: In a month when he was again doing a lot of things that he actually did not like but that his wife really wanted, he suffered a recurrence in his vertebrae. The metastasis did not return. He died one year later.

E, man, age 66.

History: This patient had been taking care of his wife and an unmarried son for years. About one year prior to his diagnosis she had died.

Diagnosis: Multiple sites of an undifferentiated malignancy in the liver (carcinoma or sarcoma, no lymphoma); untreated.

Pre-regressional period: He met with his sons, felt encouraged by them and was moved by their sadness about him. One or a few days after the diagnosis the patient realised and came to appreciate that he had "sons, daughters in law and grandchildren" and he decided that he had to make the best of it. He seemed especially touched by his unmarried son's decision to put forward his date of marriage (which would also free the patient from caregiving). He carried out his decision "to make the best of it", e.g. by making several trips with his new girlfriend to areas that he never yet visited and wanted to see.

Follow-up: No tumors were visible on ultrasound, 5 months following diagnosis, nor on CT-scans 7 months and 3 years following diagnosis. He has remained in good health for 5 years.

F, man, age 53.

History: As a child this patient frequently had no choice but to comply with his many older brothers and sisters. In his twenties: asbestos exposure. Lately various superiors had been disturbing and overruling his craftsmanship (carpentry) and way of working. He had felt too old to look for another job.

Diagnosis: Epithelial mesothelioma.

Pre-regressional period: His wife quit her job and sat next to his bed, up to eight or nine hours a day. The patient was advised against surgery by various family members and friends. In a crisis of powerlessness and indecisiveness, during which he was "disagreeable" and slammed the table with his fist, the patient decided on surgery. The tumor appeared unresectable. The patient was freed from his job and traveled with his wife. The tumor regressed spontaneously in a period of 8 months, as confirmed by CT-scan. The patient did carpentry in his own pace, according to his own designs.

Follow-up: 5 Years later his chest X-ray was still clear. 6 Months later this interview took place, followed by a second interview by a psychotherapist-researcher. The interviews and one particular remark had left the patient "worrying and gloomy (-) everything had been dragged up". 5 Months thereafter a recurrence was diagnosed and treated successfully with radiotherapy. Two and three and half years later recurrence was noted, not amenable to further anti-tumor treatment.

G, man, age 62.

History: 25 Year old conflict and subsequent break between the patient and the church; retired aged 61.

Diagnosis: Extensive abdominal non-Hodgkin lymphomas; untreated.

Pre-regressional period. The patient received extreme unction following his request for a priest. Subsequently he suffered delusions and hallucinations, with themes regarding current and previous traumatic life-episodes. He was highly demanding and assertive. Ongoing visits and prayer by the priest gave him a "kick" and left him calm, satisfied and peaceful. For several weeks the patient 'oscillated' between these peaceful moods and his delusional and demanding states. Slowly the break with the church was resolved. Meanwhile the patient was bedridden and his weight had decreased from 71 till 45 kg. Last unction was administered for a second time. Five months following diagnosis he developed high fever and completely improved.

Follow-up: The patient has remained in good health for 11 years. He stated that every week he experiences something in church that he cannot express.

It seems that an end to aggravating life-situations and an increase in essential activities and experiences preceded clinical improvement. This was accompanied by the manifestation of autonomy and problem focused coping. In all patients this psycho-social change itself was preceded by a moment in which negative consequences of certain situations were no longer accepted. In five out of seven patients it was observed that these situations bore a specific relation to a psychologically unsatisfactory coping with particular conflicts earlier in the patients' lives. The observed processes could take place without the patient showing any self-reflective, cognitive awareness of what had happened to them. This virtually rules out that the findings have been disturbed by 'effort after meaning' (or an imbuing of meaning after the regression as an epiphenomenon). In two patients (F,G) consciousness was temporarily disturbed. Three out of these seven cases that were most impressive from a clinical point of view were subjected to peer review. This review did not lead to a change of the hypothesis.

Subsequently we compared these findings with the literature on psycho-oncological research. The changes in patients with SRC can be seen as a breaking away from passive coping styles or acquired helplessness, with regard to specific life-situations, and the adoption of active coping. These changes can be viewed as a result of re-manifestation of formerly repressed aspects of the personality. This is due to a confrontation with highly stressful situations, of which this re-manifestation of formerly repressed aspects of the personality is a more plausible outcome. Hence, these situations were not just met by a more active way of coping, but they called for a broader psychological change, which in turn lead to different coping abilities. On this basis a different way of coping becomes accessible compared with what was previously available in similar situations during the patient's life. Therefore the coping model of Lazarus and Folkman should be extended to include a notion of self-reference. Self-reference here means that certain situations account for changes in coping *abilities*. Thus particular situations may induce in the patient the abilities that he subsequently needs to cope more adequately with the situation than he would have been able to, had such a change in coping abilities not occurred. In a therapeutic approach, such an effect on coping abilities might be stimulated by simulating the situations that we have observed in patients with SRC, in dramatised replay.

Passive coping styles may activate the CRH-ACTH-Corticosteroid Axis. This axis has been considered immunosuppressive. Breaking a pattern of passive coping might result in disinhibition of Natural Killer cells, macrophages, Cytotoxic lymphocytes and CD4 + helper cells, possibly supporting control of tumor growth.

PART III

We tested our hypotheses in two more cases of SRC, using similar patient and data collection and data analysis.

Patients part III

H, man, age 24.

History: Technical university, quit after some weeks ("too colourless"). Technical school. Melanoma in 2nd year. 4 Years of melanoma recurrences and surgical removal.

Diagnosis: 4 Small sites of melanoma, shortly prior to and following excision of melanoma in his brain; chemotherapy refused.

Pre-regressional period: Postoperative speech impairment freed this patient from a highly unsatisfying job. He refused chemotherapy and "revalidation" (judging the atmosphere as being "too hopeless") and opted for "training, aimed at recovery" instead. Confronted with his impediments, he actively engaged in solving related problems, like passing a special driving test. He enjoyed driving his "yellow convertible". His girlfriend says that he was bad-tempered. Tumors become stable for a month and then regressed.

Follow-up: 6 Months later he gradually felt more dissatisfied about having nothing to do. Melanoma recurred in different sites.

I, man, age 63.

History: 11 Years prior to the diagnosis the patient's wife left him due to his alcoholic misbehaviour; according to her he had kept her at a distance, during all of their marriage. They never officially divorced and they had met occasionally. She had promised the patient that if he ever would really need her, she would be there for him.

Diagnosis: Multiple abdominal sites of poorly differentiated adenocarcinoma; untreated.
Pre-regressional period: The patient immediately called for his wife. When she entered his room, they threw their arms around each other and met "from one human being to another", according to the wife, for the first time in their marriage. They weekly visited the consultant together. For the first time in their relationship the patient offered her some excuse for his misbehaviour during their life together. His wife felt that "we were now a couple" and that "something had been born" when they had thrown their arms around each other. Clinical improvement occurred over a period of 4 months; no signs of tumor were seen on a CT-scan, 6 months following diagnosis.
Follow-up: Healthy for 2 years; right-sided supra-clavicular recurrence, treated with radiotherapy; abdominal tumors did not recur.

Autonomy, problem focused coping, an end to aggravating life-situations and access to essential experiences and activities were noted again prior to the first signs of clinical improvement.

Reviewing case I, two psychotherapists initially judged the patient to be in an -unchanged- context of psychological regression. This suggested that his psycho-social change, preceding SRC, differed from what might have been considered a desired change from a therapeutic point of view. Secondly, however, the patient's changes were recognized as an existential shift, involving the development of a deeply human and intimate relationship with his former wife following the expression of formerly unexpressed needs, while the patient took responsibility for his previous harmful behaviour.

Patients with SRC as a rule do not show gains in self-reflective awareness or cognitive insight. They rather happen to gain access to what is essential for them. Such access should be the aim of psycho-oncological counselling.

Finally a case of *possible SRC* is described.

J, woman, 26 years.

History: The patient's sister informed her that she had an affair with the patient's then husband. Nine months thereafter the patient "came down with cancer, while she had his baby". Ovarian carcinoma was diagnosed, surgically extirpated and treated with chemotherapy; chance of cure was estimated at 50-60%. The patient divorced and developed an intimate relationship with a new friend. The patient went in extensive psychotherapy and dream analysis and practiced meditation and yoga. She was familiar with out of the body experiences. Six months prior to possible SRC, the patient dreamed about climbing a 'God-mountain': deciding 'to go down' was synonymous with living. Shortly prior to diagnosis: abdominal sharp pain, burning heat; nausea, headaches, excessive tiredness.

Diagnosis: CA 125 rising to 110 U/ml; survival prognosis two months; estrogen withdrawal.

Pre-regressional period: Deep crying following the confrontation with impending death. Subsequently the patient had an out of the body experience, during which she observed her body and decided that she wanted to live in that body.

Follow-up: The day after the patient felt excellent. Three weeks later CA 125 was 5 U/ml. Estrogen re-use after five months; CA 125 remained stable around 10 U/ml for 7 years; good health.

Clinical improvement was preceded by a so-called out of the body experience. During this autoscopic experience the patient had observed her body lying on the ground. After some evaluation, she decided that she wanted to live in this body. The next day her excessive tiredness and other physical complaints had gone and she felt excellent. Three weeks later her tumor-marker (CA 125) had normalised and she remained in good health. Possibly, processes on a spiritual level like the choice for life in the here and now of physical existence are implicated in SRC.

Curriculum vitae

Hans Schilder werd op 7 juni 1958 te Kampen geboren. In 1976 behaalde hij het VWO-B diploma aan het Johannes Calvijn Lyceum te Kampen. Na zijn militaire dienst studeerde hij Geneeskunde aan de Rijksuniversiteit Groningen, waar hij in april 1989 het artsexamen behaalde. Daarna was hij als wetenschappelijk medewerker verbonden aan het Helen Dowling Instituut te Rotterdam. Het hier beschreven onderzoek verrichtte hij binnen dit instituut, terwijl hij klinisch coördinator was van interventie-onderzoek naar de invloed van psychosociale begeleiding op het beloop van kanker. Vanaf 1 juli 1995 is hij arts-assistent voor de afdelingen heelkunde, orthopaedie en inwendige geneeskunde van het Gemini Ziekenhuis in Den Helder.

Dankbetuigingen

De hier beschreven patiënten en de desbetreffende personen uit hun omgeving ben ik bijzonder erkentelijk voor hun medewerking aan diepgaande interviews over persoonlijke en soms pijnlijke, zeer aangrijpende omstandigheden in hun leven.

Ik dank mijn collegae -en hun secretaresses- voor hun belangeloze en loyale medewerking bij het verzamelen van de medische gegevens van de patiënten. Ik bewaar goede herinnering aan collega dr W.J.A. Wijnands, longarts, na zijn zorgvuldige en kritische commentaren bij de concept-publikatie in het Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde (1992). Dr V.D. Vuzievski en R. van de Panne ben ik zeer erkentelijk voor hun hulp bij het maken van de microfoto's van PA-materiaal. De peers dank ik voor hun betrokken review: drs Joke Haafkens, dr Tony Hak, drs Mieke Oosterwijk, drs Margot Remie, dr Mariëtta Vrancken en dr Harry van de Wiel. Ik dank dr Fred Wester voor zijn adviezen bij het voorbereiden van het hoofdonderzoek en dr Ad Vingerhoets en dr Bert Garssen voor hun medewerking bij het opstellen van de publikatie in *Gedrag en Gezondheid* (1992), gedeelten waarvan zijn weergegeven in hoofdstuk 4. I'm also indebted to Karl Goodkin, M.D., Ph.D. and Michael Antoni, Ph.D., University of Miami and to Jeffrey Weiss, Ph.D., Helen Dowling Institute, for their advise and help with the English papers about some of these patients. Each of the comments of these people has helped the understanding and the description of observations in the patients of this study. Anthony Runia ben ik erg erkentelijk voor zijn voortvarende correctie van de engelse samenvatting. Dr Florence van Zuuren dank ik voor haar inspirerende en corrigerende commentaren. Niet alleen leidden deze tot een uitbreiding van dit onderzoek voorbij mijn oorspronkelijke verzadigingspunt, maar onze correspondentie heeft mij ook geholpen om te komen tot een betere formulering -en daarmee tot meer begrip- van oorzaken van veranderingen bij de hier onderzochte patiënten.

Harry van de Wiel dank ik voor zijn begeleiding bij het vooronderzoek en in het bijzonder voor zijn optreden als referent bij het hoofdonderzoek.

De leden van de promotiecommissie dank ik voor hun bereidheid om zitting te nemen in de commissie en voor de tijd en de zorg die zij aan hun taak hebben besteed.

Ik dank Marco voor zijn herbeoordeling van preparaten, voor zijn begeleiding bij het vooronderzoek en voor zijn hulp bij het opstellen van de manuscripten die geheel of gedeeltelijk zijn weergegeven in de hoofdstukken drie en vier. De promotor promoot. Ik ben blij dat hij dat ook deed wanneer onze inzichten verschilden. Vooral zag ik door hem patiënten met progressieve kanker. In dit experiëntiële fase-contrast met het onderwerp van mijn onderzoek heb ik het meest geleerd.

Dit onderzoek werd gefinancierd uit particuliere giften aan het Helen Dowling Instituut. Alle gevers dank ik hartelijk voor hun bijdrage. Het Instituut ben ik zeer erkentelijk voor deze besteding van de gaven, haar medewerkers en directie voor hun persoonlijke bijdrage aan een context die niet alleen veilig was, maar ook praktisch ondersteunend, wetenschappelijk corrigerend en therapeutisch verrijkend. Hier kon dit onderzoek beginnen en methodologisch en inhoudelijk groeien. Daarvoor dank ik vooral de grondleggers van het Helen Dowling Instituut: Marco, Michel en Pieta.

Appendix 1

Motivatatie voor het onderzoek en explicitering van de voorkennis en de vaardigheden van de onderzoeker

In het eerste jaar van zijn studie geneeskunde bestudeerde de auteur literatuur over onderzoek naar verbanden tussen psychosociale factoren en lichamelijke processen. De interesse in dit onderwerp heeft hij 'van huis uit' meegekregen. Daar werd bij ziekte in de familie of kennissenkring vaak een verband gelegd met aspecten van de persoonlijkheid van de zieke of met gebeurtenissen die zich in zijn leven hadden voorgedaan. Daarbij studeerden een zuster en broer van de auteur psychologie, terwijl een andere zuster maatschappelijk werkster was. Dit heeft ertoe bijgedragen dat verbanden tussen psychosociale factoren en lichamelijke processen en meer concreet psychofysiologische onderwerpen vaak ter sprake kwamen. Overigens vormde deze interesse niet de motivatie voor de studie geneeskunde: de auteur wil van jongs af aan chirurg worden. In het derde jaar van zijn studie hield de auteur een voordracht op een microsymposium voor studenten over de rol van psychosociale factoren bij ontstaan en beloop van kanker en hart- en vaatziekten. De hoofdlijn van dat betoog vormde de 'hypothese' die de auteur toen had over verbanden tussen psychosociale factoren en het ontstaan van kanker en hart- en vaatziekten. Deze hypothese wordt in appendix 2 kort aangegeven.

In 1982 groeide het inzicht dat nooit kan worden aangegeven hoe lang voor de manifestatie van kanker kankercellen in het lichaam aanwezig zijn geweest. Daarmee vervalt de mogelijkheid om zuiver prospectief onderzoek te doen naar verbanden tussen psychosociale factoren en het ontstaan van kanker. Dit droeg bij aan een afname van de interesse van de auteur in dit onderwerp. Daarbij verschoof zijn belangstelling in de richting van verbanden tussen psychosociale factoren en het beloop van lichamelijke ziekten en de mogelijkheden die deze verbanden zouden kunnen bieden voor het ontwikkelen van psychosociale interventies met invloed op het beloop van lichamelijke ziekten. Een gebeurtenis die hierbij een rol kan hebben gespeeld vond plaats tijdens een college interne geneeskunde over de behandeling van hoge bloeddruk (essentiële hypertensie). Gevraagd naar de mogelijkheid dat spanningen ('stress') een rol zouden kunnen spelen bij hoge bloeddruk, dacht de internist een moment oprecht na en antwoordde dat je dan zou kunnen overwegen om sedativa (kalmeringsmiddelen) aan de anti-hypertensieve medicatie toe te voegen. De afwezigheid bij deze clinicus van enig denkbeeld over niet-medicamenteuze vormen van psychosociaal interveniëren wekte verontwaardiging bij de auteur en versterkte zijn motivatie om dit onderwerp verder uit te werken.

Een bijzonder beloop van lichamelijke ziekten wordt gevormd door wondergenezingen. Een factor die de interesse in vooral deze genezingen kan hebben mede bepaald ligt in de religieuze opvoeding van de auteur. Deze kan worden gekarakteriseerd als 'liberaal' vrijgemaakt gereformeerd (deze protestantse differentiatie wordt heden ten dage aangeduid met 'Nederlands gereformeerd'). De auteur had voor het begin van zijn studie weliswaar gebroken met dit geloof, maar bezat als gevolg van zijn opvoeding een vrij grondige Bijbelkennis en daarmee een kennis van de wondergenezingen die in de Bijbel en met name in de evangeliën staan beschreven. Vanuit interesse in deze wondergenezingen las hij populaire literatuur over gebedsgenezingen en bezocht hij in een eerste 'veldexpeditie' de Wereldkerk van Johan Maasbach in Den Haag. Bij die gelegenheid werd een cachectische vrouw met, naar verluidt, een agressieve botkanker in een rolstoel naar voren geduwd door huilende familieleden. De handen werden haar opgelegd in gebed en verder gebeurde er niets. Wat restte bij de auteur was een herinnering aan de intense nood en verholten

teleurstelling die hij bij deze vrouw en haar familie meende waar te nemen. Dat te zien deed zeer en droeg enigszins bij aan de motivatie om actief te zoeken naar echte wonderen.

In vervolg hierop reisde de auteur naar Zuid-Afrika om op het zendingsterrein Kwasi Zabantu in Natal claims na te trekken over wondergenezingen die zich daar zouden hebben voorgedaan bij de zendeling Erlo Stegen. De auteur verbond dit met een stage in het ziekenhuis Edendale in Pietermaritzburg. Het zendingsgebied bevond zich in het verzorgingsgebied van dit ziekenhuis, maar een eerste navraag bij specialisten bevestigde niet dat er zich in deze regio iets bijzonders zou hebben voorgedaan. Bij bezoek aan het desbetreffende zendingsterrein werden wel de patiënten aangewezen die voorheen ernstig ziek en in een geval zelfs dood zouden zijn geweest, maar adequate medische documentatie was niet aanwezig.

De auteur bracht daarop verslag uit aan zijn huidige promotor met wie hij op dat moment al contact had over diens onderzoek naar de rol van psychosociale factoren bij het beloop van kanker. Op de mededeling van de auteur dat hij geen wonderen had kunnen vinden, reageerde De Vries dat hij 'er wel een paar' had (of woorden van gelijke strekking). Dit contact leidde enkele jaren nadien tot de onderhavige studie.

Enkele ervaringen die bijdroegen aan de interesse en de motivatie van de auteur waren bevindingen bij patiënten met wie hij sprak tijdens zijn co-assistentenschappen. Een patiënt bleek een larynxcarcinoom te hebben ontwikkeld kort nadat hij zijn vriendin per ongeluk had doodgeschoten. Een andere patiënt werd opgenomen met een longembolie, terwijl zij op een ogenschijnlijk idyllische zeiltocht was met haar echtgenoot. Gaandeweg de anamnese kwamen echter haat, bitterheid en wrok naar voren die patiënte jegens haar man voelde na eerder overspel van zijn kant. Nu zou de auteur deze situatie beschrijven als een enorme discronguentie tussen de idyllische werkelijkheid van een zeilschip in de Caraïben, waar zij zich feitelijk in bevond, en de niet minder feitelijke 'bloedstollende' werkelijkheid van haar beleving. Bij beide patiënten leek een sterk verband aanwezig tussen wat zich in hun leven had afgespeeld en het optreden van de lichamelijke ziekte. Eveneens bij beide voelde de auteur zich machteloos om van deze verbanden therapeutisch gebruik te maken en ook dat stimuleerde tot verder onderzoek. Bij een derde (examen)patiënte was hysterectomie (operatieve verwijdering van de baarmoeder) voorgesteld wegens vaginaal bloedverlies bij enkele myomen (vleesbomen). De anamnese suggereerde een duidelijke tijdsrelatie tussen het bloedverlies en problemen die patiënte op haar werk had. Omdat deze problemen op korte termijn zouden worden opgelost en het bloedverlies niet zodanig was dat er sprake was van een spoedindicatie, besloot de examinerende patiënte af te voeren van de operatielijst en eerst het resultaat van veranderingen in het werk af te wachten. De ervaring dat het betrekken van psychosociale factoren bij het te voeren beleid wezenlijke invloed kon hebben op het klinisch handelen stimuleerde de auteur eveneens tot verder onderzoek.

Appendix 2

Stand van de hypothese van de onderzoeker, anno 1981

Centraal in de hypothese over de rol van psychosociale factoren en het ontstaan van kanker en hart- en vaatziekten anno 1981, stond het model van de Scylla en Charibdis: de twee gevaren waar Odysseus op zijn tocht tussen door moest zien te varen. Aan de ene kant waren er mensen met een actieve reactie op stress, voor wie een belastende gebeurtenis een uitdaging vormt. Deze reactie zou gepaard gaan met een stijging in de spiegels van vooral catecholaminen en deze 'catecholamine responder' werd synoniem geacht met het 'type A' persoonlijkheid van Rosenberg en Friedman. Wanneer de belasting niet overwonnen werd en de actieve reactie toch voortduurde zou langs deze weg van chronisch te hoge catecholaminen spiegels schade ontstaan aan hart en vaten. Aan de andere kant, in dit model, stonden de mensen die bij een belastende gebeurtenis reageren met een passieve, hulpeloze reactie en ontkenning. Deze reactie zou gepaard gaan met een stijging van vooral cortisol. Een chronisch verhoogde spiegel van dit hormoon zou schadelijk zijn voor het afweersysteem en als gevolg hiervan zouden kankercellen meer kans krijgen om aan dit afweersysteem te ontsnappen en aanleiding te geven tot tumorgroei. Langs deze weg zouden ook infectieziekten meer kans krijgen, wanneer een belastende gebeurtenis aanleiding gaf tot chronische overstimulering van de cortisol productie.

Een aparte component in dit model vormden de mensen die niet alleen actief maar ook agressief op een belasting reageerden. Dit zou gepaard gaan met een stijging van zowel catecholaminen als androgenen (het testosteron type). Storingen in deze agressieve component zou leiden tot daling van androgeen spiegels en daarmee tot een verhoogde kans op auto-immuunziekten zoals reuma en SLE (systemische lupus erythematosus).

Appendix 3

Memo over verwerken

Het memo werd opgesteld na de interviews met de patiënt A t/m E en wordt hier weergegeven in de ruwe vorm waarin het werd opgesteld:

Ursin noemde verwerken "the acquaintance of a positive outcome expectancy state". Lazarus en Folkman definieerden verwerken als probleemoplossend gericht zijn. De semantische strijd tussen 'goed en slecht' verwerken, als equivalent van 'wel en niet' verwerken c.q. 'meer en minder' verwerken, liet de auteur liggen. Deze concepten vloeien samen in: probleem georiënteerd gedrag in de verwachting dat dit effectief is.

Bij patiënten met SRK lijkt een bepaalde verwerking vooraf te gaan aan de eerste tekenen van tumorregressie. Vanuit de hypothese dat verwerking en regressie hier in een oorzakelijke relatie staan, moet dit verwerken bij patiënten met SRK worden gezien als optimaal.

Vraag 1: Kunnen wij van deze patiënten leren wat goed verwerken is?

Vraag 2: Wat zijn de determinanten van verwerken?

Wat bij SRK wordt gezien, past in de hypothese dat een wanverhouding psychosociale belasting/belastbaarheid mede oorzakelijk was (voor de kanker) en werd gecorrigeerd. Langs twee wegen:

- 1) De belasting daalde; soms door een samenloop van omstandigheden, soms door gedrag van de patiënt of zijn omgeving (het probleem werd opgelost of hield op een probleem te zijn).
- 2) De belastbaarheid steeg door:
 - ervaring steun omgeving;
 - meer rust/plezierige activiteiten (mede bepaald door 1, wanneer bijvoorbeeld werk was verdwenen).

Bijvoorbeeld patiënte B: zij was veel moe. Hij en zij verkochten hun zaak en gingen, na sterk aandringen van hun schoonzoon (accountant) rentenieren. Hij hield zijn hobby's, was ontspannen en tevreden (hypothese: hoge belastbaarheid + lage belasting → hij heeft veel reserve → kan haar meer steun geven). Zij had een machtsconflict met een medewerkster; zaak weg → probleem weg; belasting gedaald. Bij onderzoek bleek haar kanker inoperabel. Zij had een chronisch conflict met een broer ("dat beknelde me"). Die broer weigerde nu bij haar op haar sterfbed te komen; toen 'hoefde het voor haar niet meer': de broer was niet langer relevant → niet langer een probleem; Patiënte zei hierover: "Ik kon weer ademen". Een grote belasting was verdwenen door perceptieverandering. Thuis heerste een humoristische sfeer. Zij werd verzorgd door haar echtgenoot en zoons; haar bed stond op een mooie plek met uitzicht → ontspannend → de belastbaarheid steeg hierdoor; zij volgde een dieet waar zij heil in zag → positieve verwachting; het dieet leidde tot stoelgang → zij ervoer dit als een effect → haar positieve verwachting steeg. Patiënte had en nam tijd voor fietsen en wandelen → ontspanning → belastbaarheid steeg. Ze hadden een tent. Koken vormde daar voor haar een belasting → de tent werd verkocht → een grote camper werd gekocht: belasting daalde. Patiënte is nu drie jaar gezond.

Verwerken leidde hier tot correctie van de verhouding belasting/belastbaarheid. Wat waren hier de determinanten:

- Bewustzijn van noodzaak tot veranderingen ('awareness of needs and demands', volgens Temoshok "a common denominator" bij verwerken. Hier past het begrip 'lijdensdruk'.
- Aanbrengen van veranderingen; afhankelijk van evenwicht patiëntkenmerken-situatiekenmerken; vergelijk het social support rijtje (Duivenvoorde); bepalend zijn: capaciteit, willen, doen, oplosbaarheid situatie ('doen' hoort wellicht in dit rijtje niet thuis, wanneer doen volgt uit de andere; maar dat nu terzijde).

De echtgenoot van patiënte B benadrukte 'flexibiliteit' als de oorzaak van hun mogelijkheid om op situaties in te kunnen spelen; dit valt onder 'capaciteit, kunnen'. Dat hij reserves had, valt hier ook onder. Dat hij het wilde, suggereert dat zij hem dat waard was. Liefde? De problemen bleken oplosbaar, behalve dat met de broer; dat hield op te bestaan door verandering in haar perceptie. Deze verandering volgde op een botte actie van die broer.

Variatie op dit thema van belasting/belastbaarheid: discrepanties tussen emoties, cognities en gedrag zijn belastend. De patiënt is zich van de discrepantie niet bewust. Verergering van de lijdensdruk doorbreekt dit (confrontatie) → awareness of needs and demands → probleemoplossend gedrag → daling 'externe' belasting. De incongruentie is ook 'intern' belastend; congruentie betekent daling van deze interne belasting (semi-solipsisten zullen de externe intern noemen; ik ga daar aan voorbij). Verwerken is dan het beëindigen van eerdere incongruenties. Wanneer dit proces door een grote belasting op gang komt, kan zo'n grote belasting dus paradoxaal gunstig uitpakken.

Tweede voorbeeld: patiënt A: zij had al enkele jaren kanker, tegen de achtergrond van hooglopende conflicten met haar man. Toen werd een buiktumor gevonden en haar specialist stelde zwaardere chemotherapie voor, nadat een lichte kuur geen effect bleek te hebben. Patiënte wilde eerst op vakantie om op krachten te komen (awareness of needs and demands → congruentie, probleemoplossend gedrag). Zij ging op bergtocht met een vriend. Toen volgde een botte frustratie door haar vriend → patiënte werd boos, besloot alleen op pad te gaan en deed dit ook (congruentie emotie, cognitie en gedrag op een belangrijk probleemgebied) → zij voelde "boosheid bij iedere stap" → haar pijn bleef weg → haar buiktumor bleek geslonken.

Derde voorbeeld: patiënt D: Hij was een eigenzinnige man, druk en vaak van huis tegen de zin van zijn vrouw. Toen ontstond er frustratie in zijn werk → hij stopte → had niets meer om handen en was steeds thuis; citaat: "ik deed alleen nog maar wat zij wil" → hij voelde zich moedeloos → kanker. Patiënt legde een relatie moedeloosheid-kanker (awareness) en ging alles doen om die moedeloosheid te bestrijden: probleemoplossend gedrag en positieve verwachting; hij kreeg na vier maanden erkenning van zijn specialist → toen volgde tumorregressie → geleidelijk verslaptte zijn inzet → er volgde een recidief in een maand waarin hij weer met haar mee ging (moest) naar allerlei verjaardagen en dergelijke. Hypothese: congruentie tussen emoties, denken en gedrag was bij hem mogelijk dankzij een focus op activiteiten, waardoor hij kon doen en deed wat hij wilde. Toen verloor hij het focus, "deed wat zij wil" = incongruentie → werd moedeloos → er volgde kanker; de kanker bood een nieuw focus → patiënt D manifesteerde weer zijn eigenzinnige en drukke gedrag = herstel congruentie tussen emoties, cognities en gedrag; analoog is er

tumorregressie; dan volgt een verslappen van zijn focus, volgt een verslappen van de congruentie en analoog komt er een kanker recidief.

Meer algemeen: wanneer zin in iets en enthousiasme groot genoeg zijn, leiden ze tot gedrag waarmee een persoon zijn belangen beschermt c.q. een congruentie tussen emoties, cognities en gedrag veilig stelt. Dit vereist dat schade aan dat belang, incongruentie, gepercipieerd wordt (lijdensdruk) en de overige vier (drie) er zijn: capaciteit, willen, kunnen (en doen). Patiënt D was zich niet bewust van de relatie "doen wat zij wil"-moedeloosheid en kon op dit punt niet tot probleemoplossend gedrag komen en niet tot congruentie; dankzij de perceptie van de relatie moedeloosheid-kanker kwam hij hier wel tot congruentie en zo tot voor hem kenmerkend druk en eigenzinnig gedrag; tijdelijk.

De verwerkingscapaciteit van een persoon vindt hier zijn uitdrukking in hoeveel iemand nodig heeft om te kunnen handelen zoals hij dat wil; hoeveel van wat? Hoeveel aan steun, aan aandachts'foci', aan acceptatie door de omgeving. Ik denk dat we hier op begrippen als egosterkte stuiten: hoe groter deze is, hoe minder steun, acceptatie en 'aandachtsfoci' iemand nodig heeft om te doen wat hij wil en niet te doen wat hij niet wil c.q. congruent te zijn in emoties, cognities en gedrag c.q. een vrije, autonome persoon te zijn, te worden.

Een andere manier om dit uit te drukken is 'zijn wie je bent'; verwerken is dan 'te blijven wie je bent' (ondanks de belasting, het trauma), c.q. 'meer te worden wie je bent'. Het is minstens boeiend dat de bijbelse naam van God betekent: 'Ik ben die Ik ben'.

Het vervolg hierop is incarnatie: te zijn wie je bent in de wereld. Dat zo te zijn, te blijven ondanks en meer te worden in een crisis, heet verwerken.

Epiloog Patiënte Br

De Vries had een gesprek met patiënte Br, waarbij hij de term incarnatie introduceerde. Patiënte Br maakte het ooit uit met een vriend, waar zij veel van hield, omdat ze bij haar ouders had gezien dat relaties toch tot ruzie zouden leiden (incongruentie, emotie, cognitie en gedrag). Daarop volgden chaotische jaren met uittreedervaringen, druggebruik en vlucht in dromen (desincarnatie). Een studie waar zij lang naar uitzag, viel tegen (verlies van focus). Toen bleek een inoperabel ovariumcarcinoom. Er volgde actief, probleemoplossend gedrag in de stellige verwachting dat dit effectief was. Patiënte Br ging samenwonen met een vriend met wie ze toen verkering had; deze vriend had tot aan de ziekte geweigerd samen te wonen. Ze stopte met de tegenvallende studie. Ze leefde zoals zij dat wilde en zeer bewust in het hier en nu (incarnatie, kanker als focus). De tumor ging in regressie. Geleidelijk verslapte haar betrokkenheid, het dieet verwaterde en ze gleed terug in een drugs'scene' (desincarnatie). De tumor werd progressief en ze zocht operatieve hulp. Postoperatief lag ze apathisch in een droomwereld (desincarnatie). Vriendinnen zeiden haar dat ze op zouden houden met het schilderen van Br's nieuwe huis en een grafkist zouden gaan timmeren, omdat Br met zo'n gedrag wel snel dood zou zijn: confrontatie → awareness of needs: Patiënte realiseerde zich dat ze dood lag te gaan en niet dood wilde, kwam overeind, wilde weer eten en zo snel mogelijk naar huis; ze ging een bril dragen op advies van een vriendin en hield deze op omdat ze het zo heerlijk vond zoveel te kunnen zien. Ze zei dat ze vroeger niet door had hoe koud het buiten was en zich daar niet op kleedde (geen lichaamsbewustzijn, bijna letterlijk desincarnatie en een eenvoudig voorbeeld hoe desincarnatie leidt tot een wanverhouding belasting/belastbaarheid). Ze was zich daar nu veel bewuster van (incarnatie, correctie van de verhouding). Recent had ze contact

gelegd met de vriend waarmee ze het destijds uitmaakte (congruentie emoties en gedrag na aanpassen cognitie, terug naar het leven, 'reïncarnatie'). Bij de operatie was niet alle tumorweefsel verwijderd en er zijn geen aanvullende behandelingen geweest. Zij maakt het nu al zes jaar goed zonder aanwijzingen voor recidief tumorgroei (uitzonderlijk gunstig ziektebeloop).

Appendix 4

Correspondentie die werd gevoerd in de fase van het onderzoek waarin de bevindingen bij patiënt F bekend waren, kort nadat hierover een artikel onder de titel 'Een lastige patiënt' was opgesteld. De correspondentie betrof een brief aan een theoloog. Deze had de auteur gevraagd in welke mate religieuze processen een rol speelden bij spontane regressie van kanker.

Zeer geachte Professor,

Uw vraag naar een beschrijving van wat zich bij SRK voordoet, beantwoord ik graag. Dit onderwerp gaat me aan het hart en ik merk dat ik verder kom door erover te schrijven, in formele publikaties, in subsidie aanvragen en niet in het minst ook in brieven.

(... Wij) hadden destijds verwacht dat SRK, een 'wondergenezing', zich in hogere sferen zou afspelen: bewustwording à la de jaren 60, bewustzijnsverruiming, geestelijke groei, spirituele ontwikkeling en wat dies meer zij. Wij dachten aan mensen die de 'verlichting' hadden gevonden en al dan niet (meer) mediterend in een constante toestand van gelukzaligheid waren. Hoe anders bleek dit! SRK treedt op bij mensen als u en ik, bij winkeliers en fabrieksarbeiders, docenten, kolonels b.d. en huisvrouwen. En vaker wel dan niet zonder dat zij het zelf begrijpen. Ze kregen te horen dat ze dood zouden gaan en het is niet gebeurd. Integendeel. De laatste patiënt uit mijn onderzoek is op dit punt voorbeeldig en ik geef in het verhaal aan waarom. SRK blijkt een zaak van vlees en bloed, van het leven, van weer in dat leven komen te staan; met alles wat daar bij hoort: boosheid, vloeken, schelden, wanhoop en verdriet maar ook blijheid, ruimte maken en vinden en 'worden wie je bent'. Dat laatste is de term waar wij nu op uit komen.

En dat is een term om bij stil te staan. JHWH in het Oude Testament is 'Ik ben die ik ben' en dat wordt duidelijk gemaakt ook. De Bijbel beschrijft God als soms razend van toorn, intens verdrietig, verheugd, bezorgd, betrokken.

Wij kwamen in het telefoongesprek op de vraag of SRK een religieus verschijnsel is; ik denk ja en nee. Niet in de zin van vroom gezang, handoplegging en daarna oneigenlijke heiligheid. Wel in de zin van vol in het leven staan, vol in een werkelijkheid die door God gemaakt is en die Hem aan het hart gaat. Waarin het niet hoort dat mensen zich begraven in werk waar ze aan ten onder gaan, kapot gaan aan relaties omdat ze over zich heen (moeten) laten lopen, een verkeerd beeld hebben van naastenliefde en door lievigheid werkelijke liefde voor een ander laten verpieteren; omdat ze zich niet realiseren dat liefde en betrokkenheid ook toorn kunnen impliceren, of verdriet of wanhoop. Ik hou van de term die in het artikel ook wordt aangehaald: kanker als een 'foiled creative fire', (kanker) als de uitkomst van een proces waarin iets of een manier van doen, van leven, van zijn, die voor iemand wezenlijk is, niet meer mogelijk is; wordt gehinderd, gesmoord en gemold.

Het grote probleem bij een kankerpatiënt lijkt te zijn (en dat baseer ik op onze ervaringen met psychotherapie en met spontane regressie van kanker) dat de patiënt zelf onvoldoende voelt waar dit gebeurt en er om die reden niet meer op reageert; of dat ergens nog wel voelt maar geen kans meer ziet er iets aan te doen: door een paar te zware klappen in zijn verleden, een te dominante omgeving en al dan niet een hierdoor aangeleerde, hulpeloze machteloosheid. Met bijkans per definitie dat dit niet zichtbaar is en de patiënt een gelukkige, goed aangepaste, tevreden medebewoner lijkt. Dat is een tragiek die zich in stilte achter de voorkamerramen van onze samenleving afspeelt en waar geen 'amnesty (national)' voor is.

Tegelijk is het een tragiek die soms spontaan bij onze patiënten met SRK werd doorbroken, omdat het door een samenloop van gebeurtenissen hen nu 'te dol werd'. Maar dan vaak zonder dat ze daar bewust voor kozen, zonder dat ze dat proces zelf kunnen verwoorden, zonder dat ze dat kunnen conceptualiseren. Het gebeurde en dat kunnen wij uit de gebeurtenissen en de commentaren van hun omgeving afleiden. En hopelijk kunnen wij als artsen, u als theologen daar ons voordeel mee doen. Want als er plaatsen zijn waar die tragiek doorbroken zou moeten kunnen worden, dan zijn het de spreekkamer en ('imitatio Dei') de kerk.

Appendix A

Van het eerste interview met patiënte A werd direct een zeer ruw verslag opgesteld, gevolgd door een meer uitgewerkte versie. Beide verslagen werden naar de patiënte gestuurd voor commentaar. Patiënte bracht correcties aan, eerst in de derde persoon, later in de eerste. De correcties en/of aanvullingen van de patiënte zijn cursief weergegeven, de oorspronkelijke tekst is doorgestreept. Na de verslagen wordt een selectie afgedrukt van die passages in het transcript van het interview, die de belangrijkste gebeurtenissen weergeven in de woorden van de patiënt. Sommige uitspraken zijn door de auteur onderstreept. Tot slot wordt het verslag weergegeven van het telefoongesprek dat de patiënte met de auteur had, drie maanden na het interview.

Ruw verslag

Patiënte had jarenlang een slechte en haast vernietigende relatie met haar echtgenoot. Drie jaar voor de SRK (jaar -3), kreeg zij non-Hodgkin, waarvoor zij werd behandeld met chemotherapie. Twee maal volgde een recidief. Bijna een jaar voor de SRK was er een climax in haar huwelijksrelatie. Een al voor de eerste diagnose ingezette scheiding was even opgehouden in jaar -3 en jaar -2, maar was daarna weer in volle gang. Haar echtgenoot sprak valselijk over haar tegen haar schoonvader. Deze schoonvader liet haar toen vallen. Patiënte "knapte" op dat moment, was lamgeslagen. In razernij brak ze het ~~echtelijk huis af~~; *(--servicesgoed)* en dook onder bij vrienden. De klap was zwaar en drie maanden nadien deed zich een massaal recidief van voor in haar buik. Zware chemo werd voorgesteld. Patiënte ging naar huis, geslagen. Thuis besloot ze eerst op vakantie te gaan. Door ervaring (met chemotherapie) en om moed te verzamelen. Ze zou (op vakantie) gaan met een nieuwe vriend. Deze maakte mot. Hij wilde eigenlijk alleen gaan en toen ze dan toch samen gingen, zat zij in de slachtofferrol van 'net gedoopt worden'. Dat kreeg in de bergen, waar ze heen waren gegaan, een climax. Hij ~~liet zich zo laatdunkend en beledigend uit dat ze hem liet~~ *stelde zich nogal egoïstisch op! Met de afspraak dat hij drie dagen alleen wilde lopen, had ze vrede alleen de manier hoe het verliep maakte haar kwaad en ze liet hem voor wat 'ie was en ging zelf op pad. Ze was niet van plan drie dagen op hem te wachten. Ze begon aan de beklimming van een 2700 meter hoge berg. Eerst een uur, etc ... hem voor wat 'ie was en ging zelf op pad. De afspraak dat ze drie dagen op hem zou wachten, liet ze eveneens voor wat 'ie was. Ze ging op pad begon aan de beklimming van een 2700 meter hoge berg. Eerst een uur, zo van: 'dan kan ik nog terug'. Dan twee uur en steeds verder. Op de helft realiseerde ze zich dat teruggaan niet meer moest gelijk bleef aan doorgaan. Ze wilde een ervaring opdoen en liefst één meer dan die vriend daad stellen zo van: 'ik ben niet afhankelijk van jou'.* Er was op dat moment boosheid op hem en competitiegevoel. Ze liep die dag een zware maar zeer succesvolle tocht, kwam waar ze wilde en bleek inderdaad succesvoller dan haar vriend, bij terugkeer.

Vervolgens spendeerde ze twee weken op Ameland; fietste enorm veel: "Het moest eruit, al die energie". Ze speelde vanaf die tocht veel liberaler met haar dieet, was autonomer. Haar waarneming was eerder al eens toegenomen (tijdens een vakantie in Joegoslavië); religieus was ze al, geen wezenlijke veranderingen. Inmiddels was ze verder gegaan op het pad: spirituele groei, therapie etc.

Haar idee was dat de 'klap' bijna een jaar voor de SRK, haar ten diepste geraakt heeft. Toen werd ze slechter, er volgde een derde 'klap' (recidief tumor) en daarna kwam de bergtocht. Toen ze op pad ging viel haar na een ~~uur~~ week op dat ze geen pijn meer had en sindsdien was haar buik beter geworden.

Uitgewerkt verslag

Bij het opstellen van dit verslag werden de aantekeningen gebruikt die tijdens het interview werden gemaakt.

Patiënt A: "In m'n jeugd ben ik dichtgeklapt, scheef gegroeid; vrij snel getrouwd; afhankelijk. Hij had z'n baan, ik ging mee. Ik heb altijd geprobeerd alles zo leuk mogelijk te houden". Haar vader overleed toen zij achttien jaar oud was. In de oorlog was hij "NSB-achtig; we moesten later altijd voorzichtig doen". In scherp contrast daarmee was haar schoonvader juist bij het verzet geweest. Moeder heeft "me altijd ontzien. Ik was "Lieve Kaatje", altijd braaf. Een moeder houdt altijd van je.

Ik was nooit gewaardeerd *in mijn huwelijk*, niet sterk genoeg *om confrontaties aan te gaan* (-) Toen ik echt iemand nodig had, heb ik m'n broer in Auckland gebeld. Dat was in jaar -3, toen m'n dochter een suicide poging ondernam (sic! JNS). Die poging kan door de spanning thuis gekomen zijn en was een aanwijzing voor me dat we moesten breken (met het huwelijk)". In dat jaar kreeg zij last van haar linker been. In deze tijd droomde haar echtgenoot dat "het niet zo goed met je afloopt". Ondertussen was haar huwelijk al vijftien jaar slecht en waren zij in jaar -3 al bezig met een scheiding *toen waren de kinderen al uit huis*. Haar ziekte bleek Non-Hodgkin stadium IIIa, maar "het interesseerde me niets, de echtscheiding neemt me in beslag". En: "Ik wil het slechtste horen, dan kan ik daarmee aan de gang". Er volgde chemotherapie en na zes maanden werd verklaard dat de tumoren weg waren en dat zij was "als ieder ander". Het gewone leven kwam terug en daarmee ook de spanningen. "Het was alsof er niets gebeurd was".

Januari jaar -2 *augustus* werd zij weer ziek. Er volgden chemo- en radiotherapie. Zij las nu veel "in de alternatieve hoek" en ging zelf visualiseren.

In jaar -1 ging het "thuis heel slecht. Met kanker krijg je levenslang en mijn man kon dat niet aan. Ik simuleerde dat het wel goed ging als hij erbij was". Het contact met haar man verslechterde. ~~De kinderen waren toen al de deur uit.~~ Zij, toen ze in het ziekenhuis was, naar haar *alsmaar negatief reagerende* man: "Donder maar op, ik heb je in bed zo niet nodig". Maar "thuis deed ik alles weer, probeerde het gezellig te maken". Haar man ging in een andere kamer slapen *omdat ik zo lastig was i.v.m. ziekte* en zij voelde zich diep eenzaam. Zij voelde zich in de steek gelaten en "buren reden me naar het ziekenhuis". *In april jaar -1 hield ze van een intensieve therapie (Barry Goodfield therapie) een contact aan met een andere therapieganger, dat was alleen telefonisch en per brief, waar ze veel steun aan had, vooral nu haar relatie met haar man tot het nulpunt was gedaald en ze veel behoefte had aan warmte en medeleven.*

Zomer jaar -1 ging zij alleen op vakantie en ontmoette een nieuwe vriend met wie een relatie ontstaat. *Zomer jaar -1 deelde ze haar man mee dat ze bij hem wegging, nadat ze tot de conclusie was gekomen dat hij nooit zou veranderen en zij er onderdoor zou gaan. Zij gingen beide alleen op vakantie. In die vakantie had zij een korte ontmoeting met deze vriend.* In de slepende echtscheidingsprocedure misbruikte haar man deze nieuwe relatie. Hij maakte haar zwart bij zijn vader, haar schoonvader, met wie zij altijd een goede en voor haar zeer belangrijke relatie had gehad. De schoonvader vroeg slechts of ze met die nieuwe vriend geslapen had en weigerde haar verder te zien *daarmee voorbijgaand aan wat werkelijk speelde namelijk aan de ontwortelde en losgeslagen gevoelens van een kankerpatiënt en haar daarmee in een bepaalde hoek plaatsend.* "Hans (interviewer), dat

heeft iets in me doen knappen. Het heeft me een beetje versteend *kapot gemaakt*. Ik voelde het over me komen, heb me ziek gemeld; vloeken, schreeuwen, stampen; ik ga weg". Zij sloeg thuis "de boel kort en klein", liet een neergeschreven vloek en een scheldwoord achter voor haar man, die er op dat moment niet was, en "dook onder" bij vrienden. *Ze accepteerde een ander huis en vertrok met duizenden guldens schuld en een handje vol meubelen en stond alleen voor de taak een huis in te richten en een nieuw bestaan op te bouwen*.

Twee maanden nadien kreeg zij buikklachten, maar een diagnose kon niet worden gesteld. Weer twee maanden later werd een diagnostische laparotomie verricht. Een vuistgrote tumor bleek vergroeid met de aorta. In de hals werden vergrote klieren vastgesteld. De internist draalde met de behandeling. Zij inwendig: "Man, begin er gelijk mee". Zij ging voor een second opinion naar een internist in een oncologisch centrum. Deze stelde dat "zware chemo altijd nog kan" en begon "eerst een zachtere kuur met prednison en leukeran". Zij heeft in die tijd een "gezwollen linker arm". Het hielp niets. De dosis werd verhoogd. Ook dat hielp niets. Zware chemotherapie werd nu voorgesteld, maar patiënte wilde eerst op vakantie. Gevraagd hoe ze er toe kwam die vakantie te nemen: *moed verzamelen om weer te kunnen vechten tegen mijn ziekte*. "Je verandert langzamerhand. Eerst doe je alles wat de dokter zegt; geleidelijk word je weerbaarder. *Deze zin slaat meer op een ontwikkeling in mijn ziekteproces: dat ik eerst van een onmondige patiënt nu meer "gespreks"partner ben van de arts, die mede aangeeft wat wel, wat nog/liever niet*. En ik heb steeds veel vakanties genomen, tussen de behandelingen door. Toen ik bij na de eerste keer chemokuur met m'n man naar Marokko ging, heb ik daar niet gemerkt dat ik ziek was heeft me dat weer veel moed gegeven".

Ze wilde op reis met haar vriend. Deze weerde dat wat af omdat hij alleen wilde gaan. Zij: "Ik moet eruit". Patiënte regelde een bustocht voor haar zelf, maar ze gingen uiteindelijk toch met zijn tweeën; naar de bergen. Zij voelde dat ze eigenlijk niet welkom was, maar ze voelde zich ook afhankelijk. In de bergen deed de vriend ongeïnteresseerd en kwetsend. Hij wilde alsnog drie dagen alleen gaan wandelen en ze spraken af dat zij op zijn terugkeer zou wachten. Zij: "Ik ben toen erg kwaad geworden en ben met handen en voeten gaan klimmen". Zij had geen goede kaarten voor het bergpad maar "het kon me eigenlijk niets schelen". Het werd later en later en patiënte ontdekte dat het moment waarop ze weer een pijnstillertje had zullen innemen al een uur verstreken was, maar dat ze geen pijn had. Ze besloot niet verder te wachten op die vriend *ze besloot niet te wachten tot die vriend terug was*: "Ik kijk wel uit". De andere dag is ze weer gaan lopen, op tot tweeduizend meter hoogte en sliep in een hotel. Ze wilde naar een klooster, maar dat werd haar ten stelligste ontraden. Ze dacht: "Ik doe het toch" en ging op pad voor een tocht van 's morgens negen uur tot 's avonds tien uur. Alleen. "Ik ging flink over m'n grenzen". De tocht slaagde ondanks sneeuw en enkele malen verdwalen. Ook de derde dag ging ze op pad. "Ik voelde kwaadheid bij iedere stap; kon zo m'n agressie kwijt". Toen ze uiteindelijk terug kwam, bleek dat haar vriend na een voor hem mislukte tocht drie dagen op haar had zitten wachten. Zij "vond dat wel best" en was er trots op zelf zoveel beter geslaagd te zijn dan hij. Zij was daarna nog veertien dagen op Ameland, fietste "het hele eiland af om (haar) energie kwijt te kunnen" en stelde dat het "belangrijkste al in de bergen gebeurd was (--) In de bergen ben ik gesterkt". Gevraagd naar stemmingswisselingen: "Niet erg duidelijk; ik was slachtoffer; dat wisselde in de bergen. En ik kreeg enorm veel energie". Haar buik voelde toen al veel beter en twee dagen na thuiskomst kon haar internist geen tumor meer palperen.

Desgevraagd over voeding: "In jaar -3 heb ik negen maanden Moerman dieet gedaan. Sinds de bergtocht heb ik meer greep op m'n voeding, kies bewuster". Idem over waarneming: "Na de bergen zag ik veel duidelijker hoe m'n relatie met mijn man was". Over waarneming van de werkelijkheid: "Dat veranderde tijdens m'n ziekte al: *gevoeliger voor opmerkingen, contacten met mensen* Tijdens onze vakantie in Marokko en ook in Joegoslavië zei ik wel eens: "Kijk eens wat geweldig mooi", maar mijn man zag dat dan niet (*was altijd negatief en chagrijnig*)". Deze dingen werden afgegrensd door de slechte relatie. Dat kost zoveel energie.

Waarom dit bij haar nu gebeurd is: "Je moet er aan toe zijn. Er moet iets gebeuren dat je erg aangrijpt. Destijds de suïcidepoging van mijn dochter, dat was een eerste aanzet tot weggaan. Ook die homeopaat adviseerde *me al tien jaar geleden* te stoppen met de relatie, maar ik was er nog niet aan toe en ging bij hem (de homeopaat) weg". In de bergen bleek de nieuwe vriend "eigenlijk ook weer zo'n *kletzak egoïst*. Even had ik me gekoesterd, maar het was direct daarna of er niets geweest was. ~~Tuis was ik radelees, lamgeslagen maar hier was ik constructief. Stapje bij stapje ben ik toen op stap gegaan, steeds wetend dat ik weer terug kon. Tot je op de helft zit, toen ben ik doorgegaan~~". Resumerend stelde zij: "Ik slikte steeds alles in; als blikken konden doden ... Na de vakantie in de bergen had ik minder controle over m'n boosheid (*liet ik mijn boosheid eerder merken*)". Zij was ten tijde van het interview onder behandeling bij een psychotherapeute. "Zij (de therapeute) confronteert me met wat ik gedaan heb; dat ik m'n grenzen niet aangegeven heb. Kanker geeft aan dat er radicaal dingen in je moeten veranderen. Alles was een beetje grijs, geen ups, geen downs".

Gevraagd naar haar religieuze overtuiging: "Ik geloof in het bestaan van God; ben erg opstandig geweest, zeer wisselend. God is in mijn leven met mij bezig. Dingen hebben een bepaalde betekenis, die ik eruit haal (*bedoeling die probeer ik te begrijpen*)". En: "Toen ik eenzaam was, bad ik: "Ik wou dat er iemand van me hield. Binnen een maand kwam toen die nieuwe vriend. Ik voel me als Job".

Passages uit het transcript van het interview

P = patiënt A (Karin); I = interviewer (JNS)

Confrontatie voorafgaand aan PRK

P: (--; 10 maanden voorafgaand aan de SRK). Mijn man heeft dat dus misbruikt dat ik die relatie had en heeft me daardoor zwart willen maken. (-- Enne daar ben ik helemaal van over mijn toeren geraakt, toen heb ik de boel helemaal kapot gegooit thuis en toen ben ik over mijn toeren geraakt en weggelopen. (-- Toen ben ik een maand ondergedoken (-- enne daar ben ik helemaal kapot van geweest, dat mensen, familieleden van zijn kant, me niets eens gebeld hebben: "Karin, we hebben dat gehoord, hoe is jouw verhaal?" (-- Er zijn er die me volledig hebben laten stikken. Dus wat iemand dood zwijgen is heb ik aan den lijve ondervaren. (-- ziek geworden en voelde hele dikke dingen in mijn buik, dikke knobbels. (-- Eh, twee maand erna (-- je vreet je op van binnen.

I: Terwijl je zo op het oog je nog al naar buiten liet komen.

P: Ja goed, maar dan ga je hier weg, je krijgt wat spullen mee. Langzamerhand komt de nawerking en dan ga je allemaal ervaren aan den lijve wat dat betekent. Nou ik denk dat je het zo moet zien, Hans, dat die mededeling van mijn man, dat die mij eigenlijk heeft doen knappen: (-- dat mijn schoonvader mij niet meer wilde zien. (-- Waar ik

heel veel gesprekken mee gehad heb. Dat met name hij, niet daar door heen kon komen, kon kijken van: "Wat is er met Karin aan de hand". Dat het onrecht dat me aangedaan is, wat ik voel, daar kan ik niet tegen. Dat vind ik een stuk onrecht. (--) Zo voel ik dat. Nou, en dat onrecht, dat vreet aan je, dat pakt je, dat maakt je stuk (--) Ik hoorde dat, toen ben ik als het ware een beetje versteend. Ik had toen een bridge-avond, ik werd na drie minuten afgehaald, ik ga automatisch in die auto zitten. Ik rijd automatisch mee en ik heb automatisch een gesprek gehad. Ik speel een rondje automatisch en toen begon het langzamerhand tot me door te dringen wat er aan de hand was en toen voelde ik het helemaal over me komen. Ik raak in paniek, ik moet hier weg. (--) Toen ben ik van Wilsum naar Kampen gelopen, zo'n zes kilometer. Daar doe je ruim een uur over en een kwartier. Toen heb ik heel veel lopen vloeken en schreeuwen en spugen en stampen, en toen ben ik zo'n drie kwartier thuis gekomen en toen dacht ik: "Ik pak mijn tas al mijn spullen die ik nodig heb voor mijn werk en mijn geld en ik ga weg". (--) En toen heb ik een vel papier gepakt en er op geschreven, nou, dat het een klootzak was, (vloek) en: "Je maakt me kapot en het lukt je". Dat moest er nog even uit. En toen heb ik de kast open gezet en toen ... alles op de grond.

Voorgeschiedenis bergtocht

P: We hadden eerst afgesproken: We gaan samen. (--) Toen kwam 'ie een keer bij me en zei 'ie: "Ja, ik heb vakantie afgesproken". Precies die twee weken (dat P niet kon; JNS). En toen ben ik daar heel kwaad om geweest. Nou ja, (--) toen kwam er ook uit dat 'ie liever alleen wilde lopen. Ik zeg, nou, "Dan moet je dat zeggen, maar dat had je eerder kunnen zeggen". (--) Toen kwam die periode weer vrij (--) maar toen gaf 'ie echt duidelijk te kennen van nou: "Ik wil niet. Ik wil alleen". Dan trek ik me terug, ik ga niet soebatten of smeken om iemands gunst. Maar eh, dat is dus, toen ik te horen kreeg van je moet weer kuren en ik zei: "Nou dan wil ik eerst echt (op vakantie)" (--).

Confrontatie voorafgaand aan SRK

P: (In de bergen) En eh, toen zijn we gaan lopen en toen zei 'ie: "Ik wil naar dat punt en vandaar uit wil ik drie dagen gaan lopen". Dus hij had alles in de rugzak, nou en ik zou terug gaan, dat hadden we afgesproken. Maar de manier waarop dat ging, van nou ja niet eens uitwijken, een beetje onverschillig. Toen ben ik eigenlijk heel kwaad weggestapt en ik denk dat dat een heel belangrijk punt is. We zaten boven op een berg, dus aan de landsgrens, eh, de manier waarop ik eigenlijk teruggegaan ben, nou, ik vond het niet hartelijk, net of ik een onbekende was. Toen ben ik terug gaan lopen en toen was ik al heel erg kwaad. Ik denk dat dat element ontzettend belangrijk is. Ik kwam toen langs een berg en nou, ik dacht: "Eens even kijken hoe het daar bovenop is". Dus ik ben met handen en voeten gaan klimmen (--) In het begin dacht ik: "Kijken hoe ver ik kan gaan, want ik haal dat niet met die energie". Na iedere tien meter moest ik zitten en moest ik uithijgen. Dan kon ik niet meer. Toen ben ik toch door gegaan, want ik dacht: "Als ik terug ga, stel dat die vriend ook weer terug komt, dan krijg ik van: "Oh, dat heb je wel aardig geprobeerd"; dan heb ik niks te vertellen". Ik wilde echt een ... (--; desgevraagd:) Ja, competitie. Ik wilde iets vertellen: dat heb ik nou eens gedaan. (--; desgevraagd voorzichtig begin?:) Met een heel voorzichtig begin (--) ik doe dat wel maar half eigenlijk van nou: "Dat red ik toch niet"; dat idee dat had ik wel. (--) steeds weten van ik kan terug, ik ben nog niet zo ver. Het duurt een uur voordat ik terug ben, dan ben ik met een kwartier thuis. Tot je op die helft zit en weet: "Dan heb ik nog niks bereikt als ik thuis kom". Ik heb drie uur gelopen. Nou: "Aardig, leuk, ik heb drie dagen gelopen", zegt de ander dan. Dus zo ben ik door gegaan. Ja;

en dan weet je, ik wist dus: "Dat laatste stukje dat kan ik wel, dat is niet meer zo steil". (--) die agressie zat er nog wel in. Die andere dag heb ik ook dat gevoel in me gehad. Ik zal laten zien dat ik dat kan. En toen die man zei: "Mevrouw, ik zou daar maar niet naar dat klooster gaan, dat is veel te ver", heb ik dat juist wel gedaan. Ik dacht: "Ik zal hem vertellen dat ik daar gelopen heb". (--) Als ik terug gegaan was dan had ik die berg van tweeduizend meter weer over gemoeten dus ik dacht: "Nou ga ik ook door". Ik dacht: "Ja, ik moet wel heelhuids terugkomen want ik loop alleen en ik heb een zwakke knie, dus daar moet ik heel voorzichtig mee stappen". (--)

- I: En die omslag beschrijf je op een moment dat iemand het even net te bont maakte.
- P: Ja, ja. Ik voelde me weer aangetast, ook weer in de steek gelaten. (--); vriend blijkt verdoemd) Ik was apetrots dat ik het gered had. Dus ik kwam gewoon weer terug: "Dat kun je" en ik dacht: "Ziezo, nou heb jij kunnen merken dat ik niet op je heb zitten wachten". Dus ik voelde me het fijnst dat ik me sterk voelde, ik denk dat dat een heel belangrijk punt is, zo van: "Ik heb je niet nodig ik kan het alleen". Het innerlijk sterk voelen, dat is heel belangrijk. (--)

Verskil tussen beide confrontaties

- I: Wat is nou het verschil geweest tussen die woede-uitbarsting die je destijds in het huis hebt gehad en die keer in de bergen?
- P: Nou in dat huis dat was eigenlijk, ik geloof dat me dat meer aangegrepen heeft dan te horen dat ik kanker had. Dat heeft ineens, heeft dat zoveel, er komt een heleboel boven van: "Waar is deze man mee aan de gang. Die wil me gewoon kapot maken op een bewuste manier". Wat ik net al zei, het onrecht, het moedwillig iemand zo benaderen dat heeft me heel erg gefrustreerd (--) die man die me zo liet vallen. Die aantasting. Terwijl die man in mijn leven die heeft me in feite op een bepaalde weg gezet, op poten gezet. (--)
- I: En wat hij deed was dus, ja, die schoonvader liet je vallen, die hield op met bestaan op dat moment, deze man (in de bergen) die beledigde je?
- P: Ja, ja ik vond het eh, een beetje beledigend, ja. Dat is iets anders, kleinerend.

Verskil in reactie

(Voorafgaand aan PRK)

- I: En je bent er wel boos om geworden, maar je kon het niet veranderen of ...?
- P: Nou, ik ben toen weggelopen. (--) lam geslagen (--) echt helemaal ontworteld, ja losgeslagen van de grond (--) toen is er echt iets geknapt in mezelf en dat is toen niet gebeurd toen in de bergen. (--) Nee dat is een ander soort, (--) ik ben er ook anders mee omgegaan. In die zin van, ik dacht: "Ik zal eens laten zien dat ik niet op die man zit te wachten. Als hij zegt: ... wil alleen wandelen, dan zal hij ook alleen wandelen en dan bekijkt 'ie het maar". Dat is een kwaadheid die je dan krijgt, waarmee je energie krijgt. Die andere kwaadheid heeft me verlamd. (--) Dus die kwaadheid die energie geeft, die heeft mij eigenlijk er boven opgehaald. Die andere kwaadheid dat was een instorten van mijn leven in feite op dat moment. (--)
- I: Was je in je eer aangetast?
- P: Ja, in mijn eer aangetast. Ook wel weer in de steek gelaten, wat ook wel weer een hoop kwaadheid opriep. Ik dacht: "Weer een man, ook weer zo'n klootzak eigenlijk", dacht ik. Ja dat heb ik nou wel een beetje naar mannen toe. Dat viel me heel erg tegen, terwijl hij me dus heel anders benaderd had. Ik had me dus even gekoesterd in, in de warmte die hij me gaf, van nou: "Je mag er wel zijn". Nou, eh, of er niks geweest was. (--)

- I: Enig idee waarom het nou bij jou zo werkte? Dat je niet bent gaan huilen in de bergen, zo van: "Ach jongen, doe dat nou toch niet. Ik blijf nu wel wachten"?
- P: Daar was ik te trots voor, dat is toch een stuk trots. (--) Ja, ik denk dat het belangrijk is in hoeverre je werkelijk tot in je kern tot in je ziel geraakt wordt. Dat is gebeurd doordat de reactie van die schoonvader, toen ben ik echt in mijn kern aangetast, zo heb ik dat gevoeld. (-- desgevraagd:) Toen ben ik daarna ziek geworden, heel erg. (--; in de bergen:) Ik denk minder in die kern toen hij dus liet merken: ik wil liever alleen. Dat is toch iets anders. Meer teleurstellend ook. (--) Ja, zo reageer ik dan. En eh, ik heb er veertien dagen gezeten en ineens ging ik merken: die buik voelt anders. En aan het eind dacht ik, nou: "Hij is weg (de buiktumor), ik voel niks meer".
- I: Ziet U verband tussen afname van de agressie en de afname van de tumor?
- P: Uiten van agressie, niet afname, maar het uiten.

Verslag telefoongesprek

(Auteur in ik-persoon)

Ze (patiënt A) klonk onrustig, gejaagd, steunend en druk. Enorme woordenstromen. Ze zei niet meer 'bij haar kern' te kunnen komen. Wat ze ook probeerde. Ze werd onrustig van het gevoel te moeten genezen, hetzelfde te moeten presteren als destijds in de bergen. Steeds maar "moeten, moeten, moeten". Ik vroeg haar hoe dat voelde: "angstig, falen"; weer woordenstromen, gejaagd. Ze wilde 'willen', maar doorsprekend wist ze dondersgoed dat het grote verschil met toen was dat wat in de bergen gebeurde als vanzelf uit haar was opgekomen, terwijl ze zich nu haar 'willen' probeerde op te leggen. In deze angst en onrust kon ze geen bodem vinden, het was tomeloos en haar stem bleef die gejaagdheid houden.

Ik heb haar toen gevraagd wat er gebeurde als ze zich voorstelde dat ze dood zou gaan. In de eerste momenten van het antwoord dreigde weer even een woordenstroom. Ik heb gevraagd die woorden even te laten en stil te staan bij dat doodgaan. Toen veranderde haar stem. Ze werd rustiger, het jachten verdween, het steunen nam af. Ze antwoorde dat er dan "rust kwam, vrede, warmte, alsof (ze) in een lekker warm bad lag". Dat het eindelijk niet allemaal meer hoefde. (--)

Van het eerste interview wist ik hoezeer ze aan haar vroegere dorp was gehecht. Ze had verteld dat ze een keer op een avond naar haar vorige huis was gegaan en in het donker de tuin in was geslopen en zo had gekeken naar het verlichte huis en het dorp, waar ze zo graag woonde maar niet meer kon komen. (Cave: hier dreigt een projectie van mijn kant, gelet op het navolgende). Ze bleek pogingen te ondernemen om 'los te komen' van het huis en het dorp en las ook wat van Krishnamurti over 'onthechten'. Omdat dit telefoongesprek een open gesprek was heb ik haar mijn eigen ervaring verteld met mijn eerdere huis aan een rivier. Dat kon ik ook niet achter me laten en ik heb het na een jaar leegstand dus weer betrokken en er vertoefd tot die diepe wens om daar te zijn een natuurlijke dood begon te sterven en de noodzaak van binnenuit kleiner werd. Dat er andere denkbeelden zijn dan die van Krishnamurti leek voor haar een opluchting. (--)

Appendix B

In volgorde worden weergegeven :

- Het ruwe verslag van het eerste interview met patiënt B en haar echtgenoot.
- Enkele passages uit de bandopnamen van het interview, waarbij uitspraken die een belangrijke rol speelden bij de hypothesevorming door de auteur zijn onderstreept.
- Het ruwe verslag van het interview met de schoonzoon van patiënt B.

Verslag van het interview met patiënt B en haar echtgenoot

Dit verslag werd direct na afloop van het interview geschreven en een dag later nog iets uitgebreid. Dit verslag was niet op basis van aantekeningen, maar op basis van geheugen. Het verslag werd naar het echtpaar gestuurd met de vraag om commentaar te geven op deze weergave van het gesprek. Hun correcties of aanvullingen worden cursief weergegeven, de oorspronkelijke tekst waar nodig doorgehaald.

Meneer en mevrouw (echtgenoot en patiënte) hadden een winkel met werkplaats. Dat was druk. *Bepaalde bedrijfsgebeurtenissen wekten ergernis bij patiënte, ze kon zich hierover moeilijk uiten temeer ook omdat haar echtgenoot dit niet als zodanig ervoer. Ook het feit dat door de drukte in de zaak het noodzakelijk was dat er in de huishouding constant hulp aanwezig was werd door echtgenote als zijnde 'moeder van een gezin' niet als normaal ervaren. Daarnaast bestond er al jaren een verbroken relatie met een familielid.* Een assistente bemoeide zich steeds vaker met de zaken van patiënte. Patiënte ergerde zich daaraan maar kon er niet goed tegenin gaan. Patiënte: "Ik at veel op in die tijd". Daarnaast was er al jaren een conflict met een broer van patiënte. Die mocht van zijn vriendin niet meer bij patiënte en haar echtgenoot op bezoek. De broer gehoorzaamde zijn vriendin en meed patiënte en haar echtgenoot ook tijdens een bruiloft, enkele jaren daarvoor.

Patiënte's ziekte begon ermee dat zij eerst steeds "moeër" werd. Op zekere dag besloten zij en haar echtgenoot "bij de koffie" dat ze met de zaak moesten stoppen. Patiënte's moeheid speelde daarbij een belangrijke rol. Haar echtgenoot was geboren en getogen in het winkelpand en had beroep en werkplaats overgenomen van zijn vader. Patiënte zelf kwam uit een schoenmakersfamilie en kende het winkelbedrijf. Na dit besluit was de stemming er een van: hoe we het gaan doen zoeken we verder wel uit, dat we ermee stoppen staat vast. *Ook patiënte was opgegroeid in een gezin met winkelbedrijf. Belangrijker waren in de overweging van de echtgenoot: a) mijn vrouw is ruim twee jaar ouder dan mij, hoe voel ik mij over twee jaar, kan ik dan de zakelijke beslommeringen nog bijfietsen en b) gezien de ervaringen van collega's kan het wel enkele jaren in beslag nemen om de zaak te verkopen.*

Ze gingen korte tijd na dit besluit een week kamperen. De buik van patiënte werd steeds dikker. Onderzoek en opname volgden en patiënte bleek inoperabel. *Ook in deze periode bleek het herstellen van de verbroken familierelatie niet mogelijk, terwijl voorzeggd was dat patiënte zou sterven. Toen hadden patiënte en haar echtgenoot zoiets gehad van: "Laat maar rusten, het kan blijkbaar niet anders".* Patiënte: "Dat conflict beklemdde mij steeds; daarna was het weg; je kon weer ademen". In de twee en een halve week daarna weigerde de broer langs te komen, terwijl voorzeggd was dat patiënte zou sterven. Toen hadden patiënte en haar echtgenoot zoiets gehad van: "Nou hoeven we hem niet meer te zien ook". Patiënte: Dat conflict "klemde me steeds; daarna was dat weg; je kon weer ademen". Zowel voor patiënte als voor haar echtgenoot is dit een moeilijk onderwerp

om over te praten (--) Later in het gesprek kwamen zij zelf nog een aantal malen op het conflict met de broer terug en we eindigden er ook mee.

Toen patiënte geopereerd was, belde haar echtgenoot met de secretaresse van de chirurg om de uitslag van de operatie, deze zei dat de chirurg daar aanwezig was maar na overleg tussen secretaresse en chirurg kreeg de echtgenoot te horen dat hij enkele dagen later werd verwacht voor een persoonlijk gesprek. De echtgenoot was niet tevreden met dit uitstel en belde aansluitend hun huisarts. Toen patiënte geopereerd werd, belde de secretaresse van de chirurg met de echtgenoot. Zij wilde alleen een afspraak maken voor een gesprek tussen de echtgenoot en de chirurg. Dat zou een paar dagen later zijn. De echtgenoot was niet tevreden met dit uitstel. Hij hoorde de chirurg op de achtergrond, terwijl de secretaresse zei dat de chirurg niet te spreken was. De echtgenoot belde direct zijn huisarts. Deze bleek alles al te weten van de gebleken inoperabiliteit van patiënte en hij ving de echtgenoot ook goed op. Toen de echtgenoot van de prognose hoorde, "kreeg (hij) een klap". Onmiddellijk had hij zoiets van: "We gaan doen wat we kunnen". Dat ze na de infauste prognose, de boel "gingen aanpakken" was vooral voor de echtgenoot een normale zaak. "Het heeft geen zin te gaan zitten jeremiëren". Patiënte knikte bevestigend. Ze "grepen alles aan". Het huis werd voorbereid en patiënte kwam in de voorkamer, met uitzicht over een rustiek kanaal en een park. Patiënte houdt van de plek waar zij wonen: "Je woont in de stad en buiten tegelijk".

Een kennis had ze over Moerman geïnformeerd en patiënte en haar echtgenoot hadden samen besloten dat aan te grijpen. In het ziekenhuis had patiënte "niets binnen kunnen houden", maar ze was nog niet thuis of ze kreeg het eerste fruit. *Een familielid informeerde ze over Moermantherapie en patiënte en haar echtgenoot besloten samen om dat aan te grijpen. De cursus "Theorie en toepassing van de Moermantherapie" werd besteld en na thuiskomst van patiënte werd onmiddellijk gestart met voedselbereiding volgens het voorschrift behorende bij deze therapie. Dat ging goed en al snel moest ze grondig naar de WC. Ze voelde zich na die eerste ontlasting een stuk beter en sindsdien ging het bergopwaarts.*

Ze bezochten een natuurarts en patiënte kreeg ozoninjecties, waarop de pijn rechts in haar lendenen verdween. Verder kreeg ze celtherapie en vitamines/mineralen. De arts raadde haar aan "alleen nog plezierige dingen te doen". *Ook adviseerde de arts dringend om de alternatieve voedingswijze niet af te breken en heeft qua soorten en hoeveelheden steeds geadviseerd. Begin 1990 kreeg patiënte van deze arts te horen dat ze niet meer teug hoefde te komen voor controle, door blijven gaan met de voeding, aangevuld met nog enkele vitamines/mineralen. "U hebt enorm meegewerkt om tot dit resultaat te komen" aldus de arts. Wat betreft de rauwkostbereiding (onbespoten) merkt patiënte op dat dit erg tijdrovend is maar dat door toepassing van de toegestane middelen wel door te combineren een smakelijk geheel verkregen kan worden. Acht maanden na de diagnose vond in het ziekenhuis een scanneronderzoek plaats, er waren toen geen aanwijzingen meer betreffende metastasen.*

Patiënte wandelde veel en fietste graag. Haar echtgenoot hield zijn werkplaats, maar kon op alle tijden met haar mee nu ze de zaak niet meer hadden. De kampeertent bleek te klein om het dieet in te kunnen bereiden. Toen patiënte weer pijn in haar rug kreeg in de tent (geen stahoogte), zei ze tegen haar echtgenoot dat het niet meer ging. Ze gingen direct terug, verkochten de tent en kochten een grotere camper met aanrecht. De fietsen konden

mee. Wanneer ze hiermee onderweg waren, werden geen groenten gekookt, patiënte at gewoon met haar echtgenoot mee. Ze zijn nu vaak op pad, wandelen en fietsen. De echtgenoot kon de essentie van zijn vak blijven uitoefenen in de werkplaats en doet dit met grote liefde. Voor een museum herstelt hij ook antieke schoenen. Patiënte slaapt wanneer ze dat nodig vindt en zegt eerder dingen in de trant van "Zo, ik heb mijn deel gedaan, jullie doen de rest". Hun schoonzoon is econoom en hij adviseerde hen destijds bij het beëindigen van hun zaak. Hij legde uit dat ze tot hun 65e best ~~een-ten~~ konden "interen", dat dit verantwoord was. Hij doorbrak de idee waar patiënte en haar echtgenoot mee waren opgevoed, namelijk dat ze tot hun 65e door zouden moeten werken. Enigszins triomfantelijk zei de echtgenoot dat ze nu "rentenieren" en het klonk alsof dit de term is waartegen hun normen het moesten afleggen. Ze lieten zich in dezen adviseren door hun schoonzoon, eerder dan dat het een meningsverschil werd.

Twee kinderen van 29 en 28 wonen nog thuis. Ze willen niet weg. Drie jaar geleden deden ze de verzorging van patiënte met het hele gezin en de hulp van een verzorgster. Meneer ziet er rustig en gezond uit, erg gebalanceerd. Patiënte zelf heeft zo nu en dan iets voornaams in haar houding, soms is ze even de bezorgd kijkende, kleine zelfstandige, dan lacht ze weer los.

Passages uit het transcript van het interview

P = patiënte; eP = echtgenoot van patiënte; I = interviewer

Voorgeschiedenis met betrekking tot de opvoeding

- P: Mijn moeder was verschrikkelijk streng; oo-oh (bijna pijnlijk) en schoon; dat werk dat moest allemaal maar gebeuren. En wanneer schoonmaaktijd was, dan wer'je 's morgens om vijf uur uit bed gerammeld en dan moes'je, moes' je nog door tot 's avonds tien uur, nou dan vielen we d'r bij in slaap.

Voorgeschiedenis met betrekking tot de zaak

- P: Ja, een klant moest je toch alles voor doen (--) dus ... Je leeft niet altijd je eigen leven maar je wordt vaak geleefd, hè (teder)? (--) Ja, verschrikkelijk druk. (--) Je was helemaal in de maalstroom (--) dat moest en dat moest. (--) Je zag nooit een eind. (--) Ik zeg, ik wil dat wel eens anders, ik zeg, da'k een, da'k 's morgens achter ben en dan 's middags in de winkel. (--) Maar ja, dat was het ook niet, want dan kom je d'r ook naast te staan hè. (--)

(--; eP kreeg een assistente):

- P: Voor mij was het niet altijd even plezierig. Nou, 'dat beviel 'r zo goed'. (--) Maar ja, het was voor mijn man natuurlijk wel plezierig zo'n assistente in de werkplaats, moe'k eerlijk zeggen en dat geloofde je dan niet (--) de vrijheid was helemaal weg. (--) Ze moeten natuurlijk (luid), ze moeten hun plaats weten (luid en duidelijk) en dat weten ze op 't laatst niet meer, hè. (--)

- I: U kon haar op d'r plaats zetten (--) of niet voldoende?

- P: Nee; dat kon 'k niet (--) nee, maar 't ging 's morgens met 't koffiedrinken ook zo, (--) ik bedoel, ik zorgde voor de koffie, ik schonk 't allemaal in, de bel ging en ze bleven uitgebreid bleven ze ook mooi zitten koffie drinken; ik was in de winkel; als ik dan achter kwam, was alles koud, iedereen was weg, ik kon alleen eventjes wat opdrinken. (--) Ik at ook een heleboel op ja. (lachje; ...; over karaktertrekken van P en haar familie:)

- eP: (--) Ik weet wel dat ze zich niet makkelijk uitte. (--)

- P: Ik werd verschrikkelijk moe telkens (--) toen zeg ik nog tegen mijn man, nou: "Ik wou dat we die zaak verkocht hadden", ik zeg nou: "Dan was ik nou niet zo moe geweest". (--)
- eP: We hebben toen, onmiddellijk, onder de koffie 't besluit genomen: we gaan proberen om de zaak te verkopen. (--)
- P: Ja hoor, daar was 'k direct aan toe, ja. Nou wil 'k wel eens een keer andere dingen doen (--) 'ns wandelen of fietsen of zo; dat kon je nooit doen op de dag dat het mooi weer was. (--) En dan krijg je ook wel 'ns een schuldgevoel tegenover de kinderen en dan zeg ik ja: "Je hebt er eigenlijk zo weinig tijd voor gehad", hè?
- eP: Ik heb direct de brief klaargemaakt voor 't vakblad met de advertentie d'r in. (--) voordat wij, wij eigenlijk wisten dat mijn vrouw ziek was(--; desgevraagd:)
- P: Ja, die moeheid speelde een rol.
- eP: En onze schoonzoon, die eh is eh econoom. (--) Hij doorbrak iets, want, het stoppen met de zaak, (--) dat houdt in: rentenieren.
- I: En was dat iets wat in het begin (--) een beetje botste met, met de nou de oude moraal en de normen waarin je ...
- eP: De oude moraal
- P: Ja, ja, ja.
- eP: (--) Dat besluit is genomen.
- I: En dat is voordat hij daar advies over gaf.
- eP + P: Ja
- eP: Ja (--; na dit besluit, nog voor de operatie:) ik had wel in de gaten dan da'k zo dik werd toen (zorgelijke toon).

Conflict broer

- P: Nou, ja en irritaties in de familie waren er ook wel.
- eP: Nou, ja .
- P: En er zijn er verschillende (resolute stem, kordaat) Dat spreekt ook wel een heel groot woord mee (zeer resoluut; --). Nou, wij hebb'n namelijk een eh, een broer die eh ontzettend veel moeilijkheden had (--) dat we ons er ongerust maakt'n dat hij misschien de hand aan 'mzelf zou slaan. (--)
- eP: Nou, toen kregen we 'm dan hier met z'n moeilijkheden, soms tot 's nachts half vier toe en dan moesten wij fit weer in de winkel staan de andere dag. (--) Hij mocht van zijn vriendin ook geen contact meer hebben met de familie uit Zeeland en eh ...
- P: En met ons niet. (--) Hij is hier nooit weer geweest. (--)
- eP: Jaar of tien geleden (--; op een bruiloft:)
- P: Ja, en eh, nou toen had ik 'm nog een hand willen geven om 'm te feliciteren, maar 'k kreeg de kans niet; hij bleef maar uit de buurt (--) maar die vriendin kwam niet, op die bruiloft. (--)
- eP: Toen zegt 'ie eh: (--) dan moet m'n vriendin d'r achter komen dat ik contact gehad heb (met P en eP:--).
- P: Zijn vriendin, was 'ie doodsbenuwd voor. (--) Ik heb me d'r wel verschrikkelijk nijdig over gemaakt (--) voor mijn ziekte wel (--) een jaar of tien terug. Och, verschrikkelijk.
- I: Maar toen is dat geleidelijk aan verdwenen?
- P: Nou, verdwenen niet (--) zo en dan wouden ze 't ons nog in de schoenen schuiven.(--)

Confrontatie diagnose en coping

- P: Nou ja, je krijgt dan natuurlijk wel een klap, want dan zeg je, nou eh ja, (haalt adem): "Als we stoppen met de zaak dan denk je nog een heel leven voor je te hebben en ja

wil van alles nog graag", he, en dan den 'k nou: het is afgelopen, en dan denk ik bij mezelf wel: "Ja, nu al, hoe bestaat dat, he? (--). Een ex-verpleegster (ademt diep door), die lag tegenover mij. (--). Zeg' ze: "En denk er nu maar om" zeg ze, "als je straks thuis bent, in je eigen omgeving", zegt ze, "dan zul je nog 'ns zien hoe je weer opknapt. (--). Dan ga je mooi aan dat dieet" zegt ze (--). "dan knap je nog wel een eind op hoor". Die heeft me heel wat moed ingesproken daar. (--).

eP: Nee, ik bleef er niet kalm onder, 'k vloog ook niet tegen de muur op. Het is een eh, het is een dermate klap die je krijgt, dat is, dat is onvoorstelbaar. (--). 't Drong eerst ook niet goed tot mij door. (--). In ieder geval, eh, dan op dat moment was voor mij alleen een kwestie van, eh: ze mag naar huis, ze gaat naar huis. En de rest moe'n we proberen in te vullen.

I: Kome wat kome kan

eP: Ja! (--). Op dat moment niet meer eh, niet meer bij de pakken neer zitten, nee, dat is eh, dat is iets wat eh, zit mij in 't geheugen gegrift: onmiddellijk regelen; proberen te doen wat er te doen valt. Was ook geen enkel punt (opgeruimde toon), we hebben 't besproken, d'r moest een speciaal bed komen, ik wou dat verbinding hebben da'k 'r kon horen 's nachts, dus direct een intercom aanleggen. (--). Ik wist 't dan al (de diagnose).

P: Ik wist 't niet.

eP: Ma wist 't nog niet. (--).

P: Dat dat is niet genoeg tot mij doorgedrongen dir ... direct. (--). Nou, zeg 'ie, "w' hebb'n 'n bedde' voor oe' kloar", en eh ...

eP: Nee, nee, ze keek mij aan, vergeet ik nooit weer en over zichzelf sprak ze niet. Het enigste wat ze zei: "Eh, hoe moet het nou met jou en met de kinderen?" (--).

P: Dan heb 'k 't toen wel geweten, anders ha'k 't niet gezegd, hè. (--).

eP: 'Als ik er niet meer zijn zal'; op die toon.

P: Mm (instemmend).

eP: Hè, dus, want, dat was, daar waar'n wij ons volledig van bewust, op dat moment: 't kon niet anders, het feit lag d'r.

I: En is dat pas later bij u ook geleidelijk weer veranderd, van hé: "Misschien word ik wel beter"?

P: Nou, dat heb ik wel gehoopt, ja.

I: Wanneer is het hopen begonnen?

P: O, direct wel. (--). Ik heb wel gedacht: Vroeger gebeurden er wonderen, die gebeuren d'r nog wel. En dat he'k ook wel gezegd direct tegen de dominee. Ik zeg eh: "Dat gebeurde vroeger, dat gebeurt nog wel eens". (--). Ik heb dat wel geloofd ja, tenminste, althans gehoopt, hè.

eP: Gehoopt, maar een paar dagen later toen was je erg beroerd weer (--). toen zei ze tegen 'm (een kennis): "Ik kom niet weer in de Haarlemmermeer".

P: Ja, heb ik gezegd. (--).

Confrontatie broer en coping

eP: Toen mijn vrouw in 't ziekenhuis lag en toen wij wisten dat ze zou sterven, toen heb ik haar gevraagd: 'Zeg, heb je d'r behoefte aan dat je broer bij je komt?' (--). heb 'm vanuit het ziekenhuis nog gebeld, 'k zeg nou: "Zo en zo is de situatie; wanneer je (zucht), (stille) bij je zus wilde komen, je bent welkom". "Oh, dus 't is een aflopende zaak?" Ik zeg: "Zo lijkt 't wel". Nou, hij is d'r niet geweest.

P: D'r nog nooit geweest (beiden een grimmige toon;--). Nou, ik heb er nou helemaal afstand van gedaan; je was d'r toen wel, zeg maar, was je d'r wel vaak mee bezig.

I: Wanneer is die afstand gekomen?

P: Nou, na m'n ziekte eigenlijk; ik kan wel zeggen da'k d'r een paar jaar helemaal afstand van gedaan heb, dat eh, ik denk d'r niet meer aan; maar dan wel, dan was je d'r wel eh, wel geregeld mee bezig. Ik zou wel graag willen dat het goed was, maar dat, dat, dat wordt gewoon niet; (--) he? op 't laatst dan wor' je koud van.

eP: In die periode ben 'k ook wel bij dokter Waterreus (huisarts) geweest

P: Ja

eP: En toen heeft Dr. Waterreus een keer gezegd: (--) "Hou in de gaten: het zijn twee volwassen mensen en daar mag jij niet onder door gaan".

P: (--; desgevraagd:) Nou, ja, of dat toen geholpen heeft dat weet ik niet, maar ik eh ...

eP: Och, dat zit je toch immers altijd dwars, dat trekt je toch niet. (--)

P: Ik heb 't 'n eh nu helemaal eh ben 'k dat ben 'k dat gevoel eigenlijk kwijt.

I: En dat is met name die ziekteperiode?

P: Na m'n ziekte.

eP: Na de ziekte is dat. (--) Hij wordt hier nooit meer genoemd eigenlijk. (--)

P: 't Is niet zoals 't hoort (--) maar ik hoef (moeilijk verstaanbaar) niet meer (--) we spreken ze nooit ... (heel zachtjes:) nooit.

I: U zegt: in die ziekteperiode is 't een beetje van me af gegaan. Is dat nog met boze momenten geweest of zo?

P: Nee.

eP: Nee, dat niet.

P: Nee, niet meer.

eP: (--) Na de operatie, dat je 't van je af gezet hebt, dat komt wel mede ...

P: Dat 'ie niet geweest is.

eP: Dat 'ie niet geweest is.

P: Ik bedoel, hij had eh rustig eh, nou ja, eh, ik zeg eh, op zo'n manier, was ik komen te overlijden, dan was 'ie ook niet gekomen. Dan zegt dat toch niks meer. (--)

I: (tegen P) Had u het gevoel dat dat een soort drempel overschreden heeft toen?

P: Ja. (lachje;--)

I: Ik kan me voorstellen dat 't even zeer gedaan heeft.

P: (besliste toon) Ja, dat heeft me wel zeer gedaan, maar ik bedoel, dan later kom je wel op een moment dat je d'r helemaal overheen bent, dat je 't helemaal loslaat ook.

Vervolg coping

eP: (--) Op de dag dat je thuis kwam, je lag net goed en wel in bed, of het eerste schoteltje met, met fruit kwam er al aan.

P: Nou en eh, nou, dat had ik zo op hè. (--) Ik ben altijd gek geweest op fruit. (--) Die drang was d'r wel, maar ik kon gewoon niet naar de WC. (--) Nou en ik ben thuisgekomen (--) dat Moerman dieet (--) veel fruit gegeten en rauwkost en twee dagen later kon ik mijn ontlasting kwijt (--) ik ben aan de karnemelk gegaan en dat bleef d'r wel in (--) iedere dag ging dat beter. (--) De huisarts (--) zegt: "Zou je dat nou wel doen", zegt 'ie "want je hebt kans dat je erg afvalt". Nou ja, ik dacht bij mezelf, ik heb toch niks meer te verliezen, ik kan het altijd proberen. (--) las ik een stukje in van een mevrouw (--) borstkanker (--) nou, die heeft ontzettend veel citroenen gebruikt en toen bleek na een half jaar dat die eh, alles verschrompeld was, d'r was niks meer te bekennen van die hele tumor. (--) En toen denk ik bij mezelf: nou wat ik verdragen kan aan citroenen, want ja, je moet ze ook op ene, een of andere manier binnen zien te krijgen. (--)

I: Dus u hebt er een eh, een eigen weg in gezocht om dat ...

- P: Ik heb een eigen weg in gezocht, ja (--) doe'j' ma^r wa'r j'willen.
- eP: Dan doe je maar wat je wilt, eh, alles toepassen ...
- P: Wat kan (--) ik was d'r ook direct voor.
- eP: Ja, was direct voor (--); over een kennis met leukemie; Hij zeg: "En doe d'r wat aan", zeg 'ie. (lach;--)
- I: Beurde u dat op?
- P: Jazeker; ja hoor. (--) Ik heb geprobeerd om 't beste er van te maken van wat er van te maken viel. Iedere dag is d'r één. Laten we het zo gezellig mogelijk maken. (--; reactie van P op een specialist die denigrerend deed over het dieet:) neuh, dat kum'p wel, hij is niet wiezer, hup, 'k goa mien eigen gang (lachje); hè. (luid:) Dat standpunt heb ik wel ingenomen (--) je moet 't voor jezelf moe' je 't toch doen.
- I: (--) 't Bracht u toch niet aan 't twijfelen of zo.
- P: (kort) Nee.
- eP: Geen moment.
- P: Nee hoor. (--) Je moet alles positief bezien. (--)
- eP: Je kunt ergens over gaan zitten jeremiëren maar 't verandert 'r niet
- P: 't Helpt niet, helpt niet he. (stilte)
- eP: Dus wij zijn altijd wat dat betreft flexibel geweest. Dat mag u hierenin weer terugvinden: als 't niet zus kan, probeerd'n we 't zo. (--) De sfeer was als volgt: Moeder, die at veel wortelen. De worteltjes staan altijd op het aanrecht. (--) En dan lopen de grote kinderen hier in huis en dan zit ze weer in de keuken op de stoel te eten en dan lopen ze d'r langs: "Nee, ze zijn nog niet gegroeid". (--) Moeder was aan de worteltjes dus die moest toch langzamerhand konijn-oren krijgen (eP + P lachen).
- I: En dat was zeg maar in die eerste anderhalve maand al?
- P: Ja.
- eP: Dat was direct al, ja hoor. Echt eh ... (--)
- P: Maar ik heb wel eens eerder een week of zes in 't ziekenhuis gelegen; nou, dan was ik ook hartstikke blij dat ik eruit was; gedacht: "Ik kom nooit de gevangenis weer uit"; 't is net een gevangenis (lacht;--) toen ik thuis kwam en toen die ontlasting weer op gang kwam, nou ja, dan voelde, toen voelde ik me al een stuk beter; hè, als 't eten d'r in blijft, nou ja, dan kun je toch ook weer iets. (--)
- P: En dat hebben we ook geprobeerd: iedere dag wandel'n opvoeren, tot ik zo ver kwam dat het een uur per dag ... gingen we wandelen (--) dus een vriendin ging altijd mee.
- I: En wanneer begon dat wandelen?
- P: Nou ...
- eP: Al vrij spoedig.
- P: Al vrij spoedig. (--)
- eP: De eerste keer een minuut of vijf gelopen.
- P: Ja, en d'andere dag ietsje langer. (--) Nou, ik wou, ik wou d'r ook wel eens graag even uit. (--) Ik had 't ook gelezen in die boekjes van, van dr. Moerman. (--) En daar stond ook in: veel beweging en frisse lucht, da'j' goed kunt ademen. (--) in de vrije natuur. Wat, wat ik dan doen kan, dat proberen we. (--) Je pikt er wat uit en denkt: nou, dat kan 'k wel toepassen. D'r zijn ook boekjes bij nou, dat heb ik helemaal niet gebruikt, want als dat met al die pakjes en zo te bewerkelijk werd, ik denk daar, daar word ik eerder ziek van als da 'k er beter van word, want dan krijg ik te veel aan mijn hoofd. Het moet ook eh, te doen zijn hè. (--)

Uitkomst

- P: (over eigen activiteiten) Daar had ik voorheen geen tijd voor, ik kwam d'r niet aan toe.

(--) Fietsen is ook mijn hobby (--) en wandelen ook hoor. (--) Je gaat wel bewuster, veel bewuster leven. (--) Die rust, die kreeg ik vroeger niet. (--) Maar dat was ook 't voorschrift, heb ik gehad van Bremer (natuurarts). Ik moest, in 't begin ging ik 's morgens ook rusten hoor; ging 'k ook een uurtje liggen; 's middags een paar uur en 's avonds ook weer. Maar dat van 's avonds, daar ben ik nu vanaf gestapt; (--) dan pak 'k wel de makkelijke stoel, dan de bene' op 't krukje; 'k zeg: "Nou moet ik eerst eens eventjes bijkomen". Hoef ik niet direct te gaan wandelen, want dan kom 'k niet ver.

I: Was dat een zinnetje wat u vroeger ook makkelijk uitsprak (--) van: "Nou moe'k eerst 'ns even makkelijk, eerst 'ns eventjes bijkomen".

P: Nou ja, dat kwam d'r meestal niet van.

eP: Dat werd niet makkelijk uitgesproken, nee. (--)

P: Je gaat wel op een heel and're manier leven. (--) D'r zijn zoveel dingen dan zeg je: "Maak 'k me daar nou dik om; dat eh, (--) vin' de moeite niet meer".

eP: Ja, we zeggen nu nog wel eens he: "He'w'n ook plezierige dingen om nog te doen?"

P: Ja, 't zei dr. Bremer ook direct: "Je hebt een heel druk leven gehad", zegt hij, "je moet alleen nou nog mooie dingen doen", zegt hij, "waar je plezier in hebt" (lacht); dat heeft echt wel geholpen (--) jawe'.

eP: Ja, en ze haalt 't nog wel 'ns aan: "Hoor 'ns, (... darling?) de plezierige dingen".

P: (lacht)

I: Laa'we zeggen: dat (deze arts) is dus de tweede, na uw schoonzoon, die op een andere manier dingen naar voren brengt dan wat u uit de opvoeding misschien meegenomen hebt.

P: Mmm-mm (bevestigend; ... nu): Oh, een hele boel dingen doe je makkelijker, he. (--) Ja, dat kwam alles zo vrij; het gaat er even goed om, he; d'r zijn wel mensen die, die die 't minder doen, (--) he? (lacht)

eP: Vroeger was 't zo: elke dag moest 'e met de stofdoek door 't huis, omdat er wel 'ns stof zou kunnen komen. (--)

P: Oh en lag d'r ook wel, dan stookten ze op hout, hè.

eP: Ja-aah, stookten ze ook wel, maar tegenwoordig is 't zo:

P: Als 't een keer in de week gebeurt, is 't is't ook best. (--) Die ramen die moes'n iedere week gelapt worden, nou, a's 't nou es een keer, een keer in de maand of in de twee maand ... je moet't nou doen a's je d'r wat aan ziet, dat 't dat 't een beurt nodig heeft, maar anders dan doe je dat toch niet. (--)

P: (over werk echtgenoot) 'ie kunnen nou meer een ziel d'r in kwijt as toen (lach;--) Ja, als 'ie nou een schoen maakt, dan doet 'ie 't nou met plezier. Hij zegt: "Ik hoef nou niet op de tijd te kijken", zegt 'ie. (--)

Verslag van het interview met de schoonzoon

Dit interview was een jaar na het interview met patiënte B en haar echtgenoot, eveneens in het huis van het echtpaar. Het verslag werd direct na afloop van het gesprek geschreven, niet op basis van aantekeningen of bandopnamen.

Als een ding eruit springt, dan is het het gewicht dat door de schoonzoon wordt toegekend aan de problematiek met de broer: "Dat heeft an 'r gevreten". De omkering (bij patiënte) kwam toen de broer eisen stelde voordat hij bereid was bij de begrafenis aanwezig te zijn. Toen lag voor patiënte definitief de schuld bij de broer, niet meer bij haar, en kwam een einde aan haar machteloze idee om de broer te moeten helpen. We (de interviewer en de schoonzoon) hebben dit geëxploreerd en twee componenten lijken aanwezig (bij patiënte):

schuld en hulp willen geven. Deze laatste is de oprechte (component), de eerste is schuld over eigen aandeel in het conflict. De schuld viel nu weg en daarmee verdween de verplichting tot helpen; N.B. hulp die steeds faalde. De machteloosheid was dus opgelegd door een indirecte schuld en het gevoel die te moeten uitsluiten.

Nu wil patiënte (haar broer) nog wel helpen, maar de motivatie is anders, niet meer dwingend! (herstel autonomie!). Zij bezocht nu nog immer geen avondmaal (in de kerk); dat geeft aan dat het conflict nog steeds speelt. Duidelijk werd verder in dit gesprek hoe er al direct en optimistisch werd gereageerd en er geen put (in de put zitten) is geweest. Verder geen dissociatie, geen agressiviteit (dit interview met de schoonzoon werd gehouden nadat de data bij de patiënten F en G waren verzameld, vandaar dat deze termen in dit verslag worden gebruikt). Volgens de schoonzoon was de 'aard van het beestje' (patiënt B) ongewijzigd.

(resumerend) Patiënte was "Hulpeloos maar schuldig" (naar een titel van A. Schilder), tot de schuld bij de ander (de broer) werd gelegd → externalisatie van negatieve attributies = hogere 'internal locus of control'.

Appendix C

Deze appendix bevat het ruwe verslag van het interview met patiënt C en haar echtgenoot en een weergave van passages uit de medische status van patiënte. Het oorspronkelijke verslag werd direct na afloop van het gesprek geschreven op basis van aantekeningen en een dag nadien uitgebreid op basis van herinnering. Nadien werden de bandopnamen van het interview beluisterd, op grond waarvan het verslag werd gecorrigeerd.

Ruw verslag

Patiënte C hield van vrijheid. Zeven jaar voor het interview lag zij met haar partner en hun woonschip op een mooie plek. Daar werden zij na enige tijd bedreigd door een buurman; fysiek maar vooral ook psychologisch. Eveneens in die tijd lag er een conflict met de eerste echtgenote van haar partner. Het resulteerde erin dat patiënte C en deze vrouw elkaar niet meer zagen, terwijl er een duidelijke afspraak kwam over de bezoeksregeling van de kinderen van patiënte's partner. In deze tijd ontwikkelde patiënte een mola-zwangerschap, die met chemotherapie succesvol werd behandeld.

Twee jaar later kreeg patiënte een nu vijfjarig dochtertje. De bedreiging van haar bestaan door de buurman nam toe en patiënte en haar partner waren hiertegen machteloos. Twee jaar geleden ontwikkelde patiënte choriocarcinoom. Met tegenzin liet zij zich de voorgestelde chemotherapie aanleunen. Ze onderdrukte haar doorgaans grote eigenwijsheid. Zelf had ze gesteld dat als ze toch geen kinderen meer zou kunnen krijgen, ze maar liever gelijk een hysterectomie (baarmoederverwijdering) had. De artsen gaven de voorkeur aan chemotherapie en waren zeer optimistisch over het te bereiken resultaat. Dat resultaat viel steeds weer tegen en voor patiënte was dit frustrerend. Toen op zeker moment een specialist zei dat ze weer een "chemootje" konden proberen werd patiënte boos. Ze had fors geleden onder de bijwerkingen van de eerdere chemotherapie, er steeds bezwaren tegen gehad en gemaakt, ze had niet het beloofde resultaat gezien en nu sprak "die man" weer over een "chemootje". Zij uitte deze boosheid en nam zich voor geen chemotherapie meer te nemen. Kort daarna volgde alsnog de hysterectomie. Dat frustreerde haar enorm, gegeven dat ze zelf al in een vroeg stadium en ondanks haar grote kinderwens dit had voorgesteld. Eens te meer was ze besloten geen verdere behandeling meer toe te staan. Toen kort na de operatie het beta-HCG (een tumormerkstof die door het choriocarcinoom wordt geproduceerd) weer sterk steeg volgde een eindgesprek met alle specialisten, de huisarts, een verpleegkundige en met patiënte en haar partner. Patiënte voelde zich "opgebaard". Haar werd gezegd "U gaat dood". Ze raakte temeer vastbesloten een andere weg te gaan en had al een sterk vertrouwen in het Moerman dieet. Toen patiënte met het dieet begon voelde ze dat het haar hielp. Een maand later was het beta-HCG gedaald en enkele maanden nadien was het onmeetbaar.

Gedurende de ziekte zijn er de volgende veranderingen geweest. Patiënte vond zichzelf mondig geworden; ze bleek meer betrokken bij wat zich om haar heen voordeed en zij nam ruimte voor verdriet. Het maakte haar en haar partner blij hoeveel mensen op bezoek kwamen. Tijdens de ziekte maakte haar partner hun schip klaar (ze woonden zes jaren in het achterschip, omdat een voorgenomen vertimmering was opgehouden). Tijdens de chemotherapie werd de boot naar een andere ligplaats gebracht. Daar was de dreiging van de buurman weg. Toen later ook nog bleek dat de buurman naar het buitenland was vertrokken, zei patiënte: "viel er een steen van m'n maag". Verder ging haar partner minder werken, waardoor patiënte minder vaak alleen zat. *Samenvattend:* mondig, meer betrokken, ruimte voor verdriet, huis klaar, bedreiging buurman weg, partner meer tijd.

De rol van hulpverleners

Een sociaal maatschappelijk werker adviseerde patiënte te verhuizen in verband met de buurman. Ook een verpleegkundige wees erop dat zulke belastingen schadelijk voor het lichaam kunnen zijn. In het ziekenhuis werkte een psycholoog. Hij leerde patiënte contact te maken met haar gevoel. Over haar ervaringen zegt ze desgevraagd dat ze heeft leren "loslaten van wat niet meer wil". Door een plek waar ze de vrijheid vond om los te kunnen laten was haar perspectief breder geworden en wist zij dat er veel meer plaatsen zijn te vinden waar het mooi is en waar ze de vrijheid heeft. Eveneens bezocht ze in die tijd een gebedsgenezers, die haar vooral liet nadenken over de buurman en probeerde te bereiken dat patiënte hem kon vergeven. Deze adviseerde haar niet over negatieve dingen na te denken. Patiënte zei dat ze ook zelf al had gemerkt dat dat beter voor haar was.

Aan dit verslag werd een dag later toegevoegd dat de feitelijke omslag in de beta-HCG curve optrad in de maand dat patiënte met het dieet begon. Na het eindgesprek met de artsen steeg het beta-HCG van 2500 naar 6100 E/L (twee weken na het gesprek). In deze periode las patiënte veel over dieten en ze las het boek "Kanker kan genezen". Deze boeken sterkten haar in de overtuiging dat het dieet haar zou helpen. Patiënte heeft geen moment de idee gehad dat ze aan deze ziekte zou overlijden. Haar huisarts steunde haar hier zeer duidelijk in; haar partner moest het echter eerst nog zien. De stijging van het beta-HCG bracht een vriendin ertoe voor een snellere afspraak te zorgen met de ('alternatieve') orthomoleculaire arts. Daarna had patiënte een lijst met middelen en kon ze aan het werk, voelde ze dat het haar hielp en daalde het beta-HCG. Steun heeft patiënte vooral gehad van haar moeder, een zus en een vriendin. Vooral haar moeder was altijd aanwezig. Grote veranderingen in de relatie met hen zouden er niet zijn geweest. Wel "ontplofte" patiënte soms, wanneer haar moeder weer over 'chemo' begon en patiënte probeerde over te halen dit weer te nemen. Patiënte begreep haar moeder wel, maar "ontplofte" toch ook, zo zat was ze de chemotherapie. Patiënte vond het jammer dat na een tijd van zoveel bezoek nu eigenlijk niemand zich meer liet zien. Ze vond het eveneens jammer dat men het toejuichte dat ze ruimte voor zichzelf nam, bijvoorbeeld wanneer ze verdrietig was, maar dat ze toch ook bekritiseerd werd wanneer dat ertoe leidde dat ze niet naar een verjaardag ging. Patiënte's grootste verdriet was op het moment van het interview dat ze geen kinderen meer kon krijgen. Dat leidde haar vaak nog af, waardoor haar partner haar vergeetachtiger vond en slordiger. De relatie met hem was pas sinds enkele maanden weer beter. Het werd onvoldoende duidelijk waar de relatie eerst verslechterde en hoe deze relatie was in de begintijd. Daar is achteraf beschouwd bij dit interview onvoldoende op in gegaan.

Medische status

In het kader van bronnen-triangulariteit werd de ziekenhuisstatus van patiënte bekeken. De volgende passages werden uit deze status geselecteerd; de dag waarop patiënte's baarmoeder werd verwijderd (hysterectomie), wordt hier dag 0 genoemd. Opvallende passages zijn door de auteur onderstreept.

Maand -4 (uit het verslag van een consult met een medisch psycholoog):

- Na vorig consult (twee weken eerder), waarin patiënte wanhoop uitsprak ten aanzien van verlenging van periodekuren meer acceptatie van nieuwe kuren en zicht op de consequenties.
- Belangrijke vraag voor haar momenteel:
 - o) Zijn toekomstige zwangerschappen nog mogelijk, of zullen die afgeraden worden

in verband met recidiefkans?

- o) Wanneer dit laatste het geval is, vormt operatie (hysterectomie) een alternatief voor de nieuwe kuur?

Wanneer de nieuwe kuren een kans openhouden voor toekomstige zwangerschappen is dit een positieve motivatie voor de komende kuren.

maand -3½:

- Reële heldere vrouw vol ingehouden woede en verdriet.
- Ernstig dilemma of nieuwe zwaardere kuren voor haar zinvol zijn. Wil er graag in geloven, heeft er geen vertrouwen in.
- Goed inzicht in eigen situatie en grote risico van dodelijke afloop.

Advies: second opinion, waarin voor en tegens van behandeling met haar besproken worden. Ze hoopt overtuigd te worden maar gelooft er niet in.

Maand -2 (ongedateerde observaties van een verpleegkundige (gelet op de plaats in de status vrijwel zeker maand -2):

Jessica sluit zich af, is zwijgzaam. Bij doorpraten geeft zij duidelijk aan bang te zijn: dat zij een wrak wordt; of zij ooit nog kinderen zal krijgen; of zij ooit nog beter zal worden. Jessica is extreem bang voor prikken en infuzen. Ze zou het liefste medicijnen slikken in plaats van i.v. (intra-veneus). Jessica huilt bijna doorlopend. Zegt wel te weten dat dit haar enige kans is (de opmerking over infuzen suggereert dat het een chemokuur betreft; JNS) maar gevoelsmatig kan zij het nog steeds niet opbrengen. Contact gelegd met huisarts: wekelijks bezoek + haptonomie; contact met psycholoog (wekelijks contact); contact met familie: moeder + zusters: goed ondersteunend en motiverend. Contact echtgenoot wordt wat opener; contact met vriendinnen is goed. (--)

- Jong ogende vrouw, extreem angstig; heeft niet volledig vertrouwen in med. + artsen omdat elke keer de grenzen van behandeling en therapie verlegd worden, dus verzwaaard
- Jessica kan moeilijk zelf belangrijke beslissingen nemen
- Jessica is weinig assertief
- Jessica straalt veel boosheid uit, verzet zich nog steeds tegen therapie. (--)

Zit rustig tegenover me. Vertelt dat ze een eventuele operatie nog wel ziet zitten maar eventuele chemotherapie absoluut niet. Wil meer informatie van Professor Janssen over een voorbeeld patiënte uit Frankrijk. Maakt vrij rustige indruk. Is verdrietig over het definitieve karakter van uterus extirpatie. Lijkt zich er wel bij neer te leggen.

Twee dagen voor dag 0:

Jessica is terug voor abdominale uterus extirpatie (= hysterectomie = verwijdering van de baarmoeder; JNS) is wel verdrietig over de komende operatie ziet evt. chemotherapie niet meer zitten. (--) Jessica heeft het vanavond gehad over de komende chemotherapie die haar gegeven zal worden. Vraagt zich af of het zal helpen, de vorige behandeling met chemotherapie was ook nutteloos. Ze was erg verdrietig vanavond, heeft veel steun gehad van haar moeder.

Dag 0: Hysterectomie

Dag 4:

Heeft vanochtend hoofdpijn. Wijt dit aan de spanningen voor de uitslag v/h bloed (--). Was erg blij dat de beta-HCG daalde naar 2650 (van 5700). (--) Zit nu aan te hikken tegen

eventuele chemotherapie. Oncologie bespreking: over twee weken start chemotherapie

- beta HCG normaal → onderhoudstherapie
- beta HCG stijgend: chemotherapie met kuren en bij onvoldoende reactie: staken

Dag 6:

Veel last van hoofdpijn, zegt zelf dat 't spanning is. Nek en schouder gemasseerd; hoofdpijn zakte af. Beta HCG 1530.

Dag 11:

Oncologiebespreking: Beta-HCG 2100. Advies chemotherapie. Dr. Schuiling heeft gesprek met patiënte + echtgenoot + verpleegkundige gehad → bedenktijd gevraagd → afspraak dag 14.

Dag 14:

Gesprek met patiënte. Aanwezig patiënte + echtgenoot; Dr. Hoekstra; Dr. Venema, huisarts; Prof. Dr. van Dijk, medisch psycholoog; Hillen, arts; Van der Poel, hoofdverpleegkundige. Dr. Schuiling evalueert het beloop (--) gezien stijgende beta-HCG na aanvankelijke daling na uterusextirpatie moet geconcludeerd worden dat er nog actief tumorweefsel in de long zit.

- Indien geen behandeling → snelle progressie te verwachten.
- Enige therapeutische mogelijkheid is adjuvante chemotherapie met slechts geringe kans op succes.
- Patiënte kon het echter zowel geestelijk als lichamelijk absoluut niet meer opbrengen nog enige vorm van chemotherapie te ondergaan. Zij is hier zeer duidelijk in. Haar besluit wordt door alle aanwezigen gerespecteerd.

Verdere beta HCG uitslagen in E/L:

dag 14 : 2725
dag 29 : 6100
dag 68 : 2340
dag 91 : 100
dag 112 : 35
maand 5 : 13
maand 7 : < 8 (kleiner dan 8)
maand 8 : < 8
maand 10 : < 8
maand 14 : < 8

(maand 16: interview)

Appendix D

Deze appendix bevat het ruwe verslag van het interview met patiënt D zoals werd opgesteld door de auteur direct na afloop van het gesprek op basis van de verse indrukken. Het verslag werd een dag later enigszins uitgebreid, eveneens op basis van geheugen. Daarna worden enige bevindingen en beschouwingen van de tweede interviewer weergegeven, gevolgd door gedeelten van de bandopnamen van het interview en door een verslag van een later telefoongesprek met de patiënt en zijn echtgenote.

Bevindingen van de interviewer

Na zijn pensioen, zo'n twintig jaar geleden, was patiënt D zeer actief in vrijwilligerswerk en daardoor vaak van huis. In toenemende mate gaf dit bezwaren bij zijn vrouw. In de jaren voor de diagnose raakte patiënt steeds meer gefrustreerd en bouwde zijn activiteiten af. Hij was nu minder van huis en had geen activiteiten meer die 'concurrerden' met de wensen van zijn vrouw. Patiënt zei hierover letterlijk (op een moment dat zijn echtgenote niet in de kamer was): "Eind dat jaar (vier maanden voorafgaand aan de diagnose) deed ik alleen nog wat zij wilde". Patiënt geeft aan dat hij in dat jaar en het voorafgaande "moedeloos" was. Toen de kanker werd vastgesteld, in het begin van het volgende jaar, ondernam hij alles om deze moedeloosheid te bestrijden vanuit de gedachte dat zijn moedeloosheid invloed had op zijn lichamelijke afweer. Hij vond zichzelf verantwoordelijk, achtte zich schuldig aan zijn moedeloosheid en daarmee aan zijn conditie en zijn kanker. Een link tussen moedeloosheid en niet meer doen wat hij zelf graag wilde legde hij niet. Om te voorkomen dat een relatie zou worden gesuggereerd door de interviewer werd hiernaar niet rechtstreeks gevraagd, wel en bij herhaling, indirect.

Patiënt reageerde zeer eigenzinnig op de diagnose van zijn kanker en de prognose. Hij zei niet bang te zijn voor de dood. Patiënt kreeg bestraling en reageerde hier goed op. Vier maanden na de diagnose had hij de prognose van de internist overleefd en kreeg hij "erkenning" van de internist. Voor de longarts, die toen bij de behandeling werd betrokken in verband met mogelijke metastasen, overlegde met zijn specialisten als een volwaardige

partner. Wanneer hij over deze periode praat en over zijn leidende rol bij de ontmoetingen met artsen, komt ook zijn vrouw florerend over. Tussendoor, wanneer het interview over andere episodes gaat, komt zij afwisselend over als te dienstig of juist dominerend en ziet de onderzoeker dat de patiënt zich soms inhoudt. In de vierde maand na de diagnose bleek een tumor in de hals van patiënt te zijn gegroeid. Hieruit werd door middel van een cytologische punctie weefsel voor onderzoek verwijderd. Hierop werd vastgesteld dat deze zwelling een metastase betrof van het adenocarcinoom in de nek. Daarna trad regressie op van deze metastase tot op het niveau van een "heel klein erwte". Ruim anderhalf jaar na de eerste diagnose kreeg patiënt opnieuw lichamelijke klachten. Deze bleken het gevolg te zijn van recidief tumorgroei in zijn nekweefsels. In de periode waarin dit interview werd gehouden werd patiënt hiervoor radiotherapeutisch behandeld. Patiënt was weer veel gaan sporten (vijftig keer per dag opdrukken). Hij pakte de visualisatie-techniek van Simonton weer op, maar kon zich niet goed concentreren. Het Moerman dieet strengde hij weer aan.

Bevindingen van de tweede interviewer

De vrouw van patiënt is een tijdje reisleidster geweest en beiden waren vaak van huis. De kinderen gingen langzaam de deur uit. Zij was (nu) vaak thuis, terwijl hij veel bezigheden buitenshuis had. Zijn vrouw zei: "We doen ook nooit iets samen" en hij reageerde door te zeggen: "Dan houd ik ermee op". De huisarts had (bij de verwijzing naar de longarts vier

maanden na de diagnose) gezegd dat de specialist met "een zeer markante persoonlijkheid" te maken zou krijgen. Patiënt riep erg hard dat hij helemaal niet bang was om dood te gaan. Al voor hij de feitelijke diagnose hoorde wist patiënt dat het om een tumor ging. Hij concentreerde zich op zijn afweersysteem en op zijn pijn, waarop de pijn afnam. Niet achteraf maar al tijdens de diagnose had hij de arts gezegd dat hij wel vertrouwde in de (overlevings)statistiek van de arts, maar dat deze statistiek voor hem (patiënt) niet op zouden gaan (en dat hij langer zou leven dan de arts voorzegde). Zijn vrouw bevestigt dit gespreksmoment.

Beschouwing van de tweede interviewer

Voor het uitbreken van de ziekte was er een behoorlijk evenwicht tussen patiënt en zijn echtgenote: beiden waren vaak van huis. Zij werd ontevreden toen zij meer thuis was en hij vaak buitenshuis was. Daardoor ontstond er een crisis waarna hij zeer abrupt ophield met zijn bezigheden. Patiënt had moeite met het verdragen van kritiek en vond het belangrijk om een bevestiging te krijgen dat wat hij deed goed was. Toen de patiënt werd gevraagd naar wat hij als oorzaak van de ziekte zag noemde hij moedeloosheid. Bij doorvragen zei hij dat hij moedeloos werd wanneer zijn vrouw zo deed. Toch trekt hij de lijn niet helemaal door en zei hij ook dat hij net op tijd met het vrijwilligerswerk was gestopt, omdat hij er als gevolg van zijn ziekte de kracht en energie niet meer voor zou hebben gehad. (JNS: De tweede interviewer wist niet of de patiënt de relatie tussen 'doen wat zij wil' en moedeloosheid of ziektebeloop zelf inzag. De student:) dacht van wel (maar hij acht de patiënt:) een ster in dingen verdringen onder het mom van 'daar moet ik niet meer over zeuren'. (Er ontstond hier volgens de student een heel typisch patroon:) deze man is in allerlei opzichten zeer autonoom en een ontzettende doorzetter, maar door de situatie en de crisis (het verlies van werkzaamheden) voelt hij zich opeens totaal machteloos en moedeloos, zoals hij het beschrijft. Toen ontstond de kanker. Dat zijn pijn afnam toen hij zich daarop concentreerde, gaf hem een enorm vertrouwen. De patiënt reageerde zeer autonoom en met een sterke mate van probleemoplossend gedrag op de diagnose; hij vond een bepaalde manier om daar weer met veel energie mee aan de gang te gaan en zijn vastberaden levenswijze bloeide weer in hevige mate. Op dat moment verbeterde zijn kanker weer. Dat patiënt hard riep dat hij niet boos was om dood te gaan en dat kwam overigens vrij overtuigend over. (Later in het beloop) had hij nergens meer last van en begon hij nonchalant te worden. (--) Verder geeft hij aan dat de maand (waarin de recidiefklachten zich manifesteerden) een enorm moeilijke en drukke maand was met veel verjaardagen. Die verjaardagen speelden een belangrijke rol. Hij had hier meestal geen zin in. Het was iets wat hij zelf niet kon regelen, wat hij zag als iets wat hem opgelegd werd en waar hij dus in wezen geen controle over had. Hij vond het dan ook vervelend dat hij anders moest zijn dan hij normaal was, dat hij zijn Moerman dieet moest bereiden in een vreemde keuken en eerder weg moest omdat hij moe was. Daarbij kan hebben meegespeeld dat hij, nu het geleidelijk goed met hem bleef gaan, niet meer bijzonder was.

Passages uit het transcript van het interview

P = patiënt; eP = echtgenote; I = interviewer

Opvallende passages zijn door de auteur onderstreept.

Voorgeschiedenis

(--: over eerder vrijwilligerswerk)

P: Toen ben ik secretaris geworden van de stichting stadsorganisatie. Van eh de stichting die namelijk een stuk of twaalf gemeentes adviseerde (--) vanaf (10 jaar voor de

diagnose) tot, wanneer was die, ik heb die stadsorganisatie toen de nek omgedraaid, dat is eh dat is geweest in eh ...

eP: Dat was toen ook al een beetje aan het aflopen.

P: Ja, toen was het al een beetje afgelopen (twee jaar voor de diagnose). Die stichting heb ik de nek omgedraaid toen, als secretaris (--) omdat eh de gemeentes die wilden niet meer meewerken. Wij hadden hier namelijk een samenwerkingsverband stadsorganisatie (--) maar op een gegeven moment ben je uitgepraat en toen gingen namelijk Enkhuizen (--) op instigatie van Gedeputeerde Staten (--) die ging zich afzetten hè, tegen de stadsorganisatie. Nou, toen viel die stadsorganisatie-samenwerkingsverband uit elkaar. (--) Nu beginnen ze weer. Nou ik zeg, alles zit in het archief hoor, ik doe het niet meer. Zoek het maar uit (--) daarmee zou ik best weer mee door willen gaan. (--) Ik heb nu andere contacten dan toen. Dat waren werkcontacten, hè en eh, die werkcontacten, die ben ik altijd gewend geweest.

eP: (--) Dan mis je het wel want je hebt natuurlijk een andere vorm van waardering als wanneer je alleen maar thuis bent. Dat is natuurlijk de waardering die je kwijt bent voor je werk. (--)

I: Was het teleurstellend voor u om het zo'n tijd te doen en dan ...

P: Nee, nee, nee, nee hoor! Ik zeg nee, ik zeg eh zo'n stichting, het was een particuliere stichting, hier moet je niet alleen handhaven voor de lol, nee het moet doelmatig zijn en als het niet meer doelmatig is dan moet je het de nek omdraaien. Daar was ik een geweldig voorstander van.

I: Dat begrijp ik niet want ik kan me toch heel goed voorstellen dat het erg jammer is.

P: Nee, want ik had genoeg te doen (--) belastend voor haar (--) want ik was enorm veel op stap (--) dat mijn vrouw er niet tegen kon (--) en als het bezwaarlijk is, nou, dan stop ik ermee. (--; een jaar voor de diagnose:) Toen heb ik eigenlijk gezegd van, nou stop ik dus. (--) Toen was ik veel meer thuis (--) maar daar heb ik geen moeite mee, ik heb genoeg andere dingen te doen. En ik heb boeken gelezen enz.

eP: Ik denk bij jou dat je zegt: Ik kap d'r mee. Dat hebben we bijvoorbeeld ook gehad (over een episode negen jaar voor de diagnose:) van mijn man die bridgite hè. En nou is het zo, wij hebben nogal tegenstrijdige hobby's en nou heb ik een keer een opmerking gemaakt van eh: "We doen ook nooit eens wat samen". (--) Nou, dan zegt mijn man, nou, "Dan doe ik het niet meer" (--) en dan stopt die. Ik kan me niet voorstellen dat je dat helemaal zo van je af kan zetten. Dat doe je wel abrupt, omdat je gewend bent om abrupt beslissingen te moeten nemen, maar ik geloof toch niet dat je dat innerlijk van je af zet. Kan ik me niet voorstellen.

P: Nee, in het begin even niet, daarna is het ook afgelopen.

Diagnose en coping

P: (--; vier maanden voor de diagnose) was ik met mijn zoon aan het zagen (--) toen begon ik pijn te krijgen hier bij mijn schouderblad. (--) Ik ben tenslotte (--) bij de neuroloog terecht gekomen. (--) Erg veel moeite. (--) Op een gegeven moment (--) ik ging gewoon naar het ziekenhuis: "Ik wil hem spreken!" (--) maar er gebeurde niets en toen zei ik ook (een maand na het eerste contact met de neuroloog) zei ik tegen hem: "Ik kan wel eh, ik ben ervan overtuigd dat het een tumor is. Want dit wordt elke dag erger". (--) Ik zeg: "Maakt u maar een verslag, dan zie ik wel wat ik ga doen en ik wil alle foto's hebben". (--) tegen de neuroloog Ik zeg: "Bekijk die foto nou eens!" (--) Hij betuigt ook zijn spijt dat hij er niet eerder naar gekeken hè. (--) De conclusie was: "Een gerichte chemotherapie is uitgesloten en derhalve af te raden". Ik zeg, nou, "Dat maakt niet uit, want dat had ik toch geweigerd". (--) "Bestraling kan carcinoom

ontwikkeling vertragen maar niet tegenhouden en zal zeer waarschijnlijk nog gezonde ruggemergzenuwen aantasten, mogelijke verlamningsverschijnselen". Nou dat vond ik vrij logisch ook; "de rest van de wervel C7 en de naburige wervels worden ook aangetast en door instorting wervelkolom zal algehele verlamming volgen, gevolgd door de dood".

I: Zo heeft hij dat u verteld?

P: (--) Dat heb ik telefonisch voorgelegd en dat heeft hij bevestigd; zo heb ik het gezegd; "Gezwel kan niet operatief worden verwijderd. Orthopedische chirurgie kan de wervelkolom ondersteunen, om kwaliteit van leven enigszins te verbeteren. De operatie -zo'n orthopedische operatie- zal echter verzwakken en eh dan de levensverwachting" ... en toen vroeg ik: "Wat is de levensverwachting?". Hij zegt: "Kort". Toen zeg ik: "Een jaar?" "Nee, kort". "Een half jaar?" "Nee kort". Nou intussen had ik al zoveel gelezen over eh eh over eh tumoren (--) meteen toen ik wist dat het een tumor was. (--) Ik ben nou eenmaal een eigenaardige persoonlijkheid en eh, dat is iets wat ik eigenlijk geleerd heb in Indië (--): tijdens de politionele acties waarin ik jongens zag die zwaar gewond waren en eigenlijk opgegeven werden, en eh, maar die wilden leven en die genazen, tegen alle verwachtingen in. En jongens die ook zwaar gewond waren en geopereerd nou, dat was toch zo goed geslaagd, die moesten beter worden. Maar ze geloofden er niet in, die gingen dood. Het leek wel of ze vochten om dood te gaan. (--) Daar heb ik ook geleerd van Klaas (K. Schilder, theoloog) en in dat opzicht krijg je ook weer dat oude gereformeerde geloof van eh Klaas en dan op een hele andere manier, ik zeg, kijk: "We zijn allemaal door God gemaakt we hebben spieren, die moet je gebruiken, je hebt bloed, dat moet stromen, je hebt een ademhalingsorgaan, dat moet je gebruiken, je hebt een geest die moet je gebruiken en je hebt een afweersysteem, een immuunsysteem en die moet je gebruiken. En hoe kan je je immuunsysteem gebruiken? Door bewust je geest erop los te laten". (--) En dat had ik altijd toegepast. (--) Nou en dat lukte me altijd uitstekend. (--) Toen ik wist dat het een carcinoom was, toen heb ik meteen ook met mijn geest op mijn afweersysteem afgestuurd. En het merkwaardige is dat de pijn sindsdien niet erger is geworden. Na een week, toen begon de pijn elke dag, minimaal, minder te worden. Minimaal, maar minder. Daar ging het om. (--) Door met mijn geest mijn afweersysteem naar toe te sturen. Te concentreren op de dingen en zeggen: "Vernietig die cellen". (--) Nou, ook soms lopend, ik was soms aan het previeren, gewoon hè.

eP: En als er visite was dan ook dan liep hij ook helemaal zo ...

P: En dan was ik daarop concentreren. Zolang je pijn hebt dan voel je dat goed. (--) Voor mijn gevoel was de pijn iets minder toen ik dit oordeel hoorde. En toen zei ik tegen Doorenbos (internist): "Ik ben er van overtuigd dat wat u zegt volgens de statistieken volledig terecht is, maar dat zal bij mij niet uitkomen". En toen zei Doorenbos ... (--)

eP: "Wij bewandelen geen zijwegen".

P: "Wij bewandelen geen zijwegen, dit zijn de feiten". Ik zeg: "Ja, dat geloof ik wel dat dit de feiten zijn volgens de statistieken, maar bij mij komt het niet uit". Zeg: "Het merkwaardige is dat de pijn ook iets begint te verminderen".

eP: Nee, je zei ook: "Ik heb ook nog mijn immuniteitsstelsel en mijn afweersysteem".

P: Ja, dat vertelde ik hun en: "Ik zal alles doen om mijn afweersysteem te ondersteunen" eh eh ik zeg nou: "Ik zal waarschijnlijk die Moermantherapie doen". He, dat moest ik nog uitzoeken natuurlijk op dat moment.

eP: Nou hij wees het heel sterk van de hand, want hij hief zijn hoofd op toen de man dat zei, want mijn man ging staan en die zegt: "En ik heb toch ook, dat zal ik nog wel eens zien, ik heb toch ook nog een afweersysteem" en toen glinsterde zijn ogen van

"Wie durft er tegen mijn theorie in te gaan".

P: Nou, dat vind ik een beetje overdreven.

eP: Nee, ik heb het duidelijk gezien, ik vond het eigenlijk een, het was net alsof er twee kemphanen die zich inhielden tegenover elkaar staan. Echt zo, Doorenbos beschouwde dat echt van nou, dat komen ze natuurlijk nooit tegen he, iemand die tegen hun wetenschap ingaat, want dat voelde hij wel. (--) Ik vond het te cru.

P: En ik niet. (--) Ik heb er helemaal geen moeite mee. (--) Ik zei ook tegen hem: "Ik ben niet bang voor de dood hoor". Zeg ik, allereerst moet ik ervan denken dat ik geen angst heb. Want dat is eh immuun ... eh, afweersysteem ondermijnend. Angst, depressie, noem maar de hele rataplan op. Dat ik zelf de oorzaak ben geweest dat die kanker is ontstaan. He, doordat je op een gegeven moment he een beetje moedeloos was. Ik zeg, daarmee onderdruk je je eigen afweersysteem. Hè, ik zeg dat moet ik nou, eh, dus eh, voorkomen en met volle bewustzijn. Ik zeg ook: "Als je oververmoeid bent onderdruk je je afweersysteem". Nou, dan moet je zorgen dat je niet meer oververmoeid raakt. Je mag wel vermoeid zijn, maar niet oververmoeid. Ik zeg nou: "Daar moet ik voor zorgen". Hè, dus alles ook wat het afweersysteem onderdrukt, moet ik meteen afwijzen. (--) P zorgt voor een second opinion, overlegt uitgebreid met een hoogleraar oncologie (third opinion) en keert met nog meer kennis terug naar zijn internist) Nu had ik dus, en dat was nu mijn voordeel ...

I: Het is op een toon alsof u een strategische operatie beschrijft.

P: Klopt ook wel, klopt ook wel.

eP: Mijn man is ook officier. (--)

P: Ik ben landmachtofficier geweest hè. Dus eh, dat klopt ongeveer wel. (--; over een eerder gesprek met de internist:) Ik zeg: "Nee, u hebt mij niet verteld wat de microscopie was. (--) Ik wil dat u mij precies vertelt wat er aan de hand is en wat de verwachtingen zijn. En niet omheen draaien". Nou en dat heeft Bauer (longarts) ook allang in zijn oren geknoopt en die zal ook niets verbloemen (--) die voelde toch voor dat ik bestraald werd. Ik zeg nou, "Voorlopig nog niet want mijn afweersysteem is nog niet voldoende dat ik dus eh voorlopig nog niet". (--; over alternatieve behandeling) Dat is eh echt op z'n Moerman dingen met eh vitamines, mineralen, tien injecties thymus-L eh, ik weet niet wat alle rataplan, en eh ... en eh vanaf die tijd heb ik meteen ook Iscador injecties en die gebruik ik nog steeds; em en ik beschouw dat ook als zuiver als een ondersteuning van mijn afweersysteem. (--) Die Moerman arts zegt, nou: "Ik heb met patiënten heb ik vaak erg veel moeite om ze positief te krijgen hij zegt nou, met u kan ik gewoon achterover liggen", hij zegt "want u doet het zelf wel". (--; de longarts wil een tweede longpunctie doen in verband met een afwijking op een röntgenfoto:) Nou: "Ik ben geen gekke Henkie", ik zeg "want ik heb altijd 10% kans op klaplong, hoewel bij mij die kans veel kleiner is eh ik ben ik ga tenslotte niet punteren en ruwe behandeling toepassen em als ik er geen last van heb". Zegt: "Als we nou in de toekomst bekijken en het wordt groter of je begint pijn te krijgen dan gaan we praten" (--) daar was Bauer helemaal mee eens, dus we stonden meteen op een lijn en dat was erg gemakkelijk. (--; sfeer?:) Och goed, hij eh hij had nog gezegd toen ik de eerste keer bij hem kwam: "U staat hier bekend als een markante persoonlijkheid". Ik zeg: "Wat bedoelt u daarmee?", ik was meteen een beetje fel. (--) Toen ik bij Doorenbos (internist; in de vierde maand na de diagnose) terug kwam was eigenlijk de periode dat ik eigenlijk ongeveer dood had moeten zijn. (--) Nou, hij zag mij toen ik er veel beter uitzag dan voor die tijd. (--) En hij zei alleen maar, eh: "Ik ben blij te zien hieruit, ik blijf bij mijn woorden, die ik toen heb gezegd in mei, maar houdt u vol wat u op het ogenblik doet". En hij wist dat ik Moermantherapie toepaste. Dus het

was een erkenning. (--)

I: Hoe belangrijk was die erkenning voor u, van Doorenbos?

P: Nou, dat hij het eindelijk wel kon begrijpen want ik wilde namelijk, ik zal het graag voor elkaar willen krijgen, dat hier een afdeling kwam waarbij kankerpatiënten eh psychologisch worden gesteund. (--; daarna volgde regressie van een halsmetastase over een periode van zeven maanden).

Recidief

(Zestien maanden na het begin van de regressie van de metastase krijgt P klachten van een recidief in de halswervels):

P: Ik zeg nou: "Het is (--; dit jaar) kennelijk zo goed gegaan dat ik eh een eh ik heb ook niet meer (--; zoals na de diagnose) zo bewust met mijn geest het afweersysteem gestuurd naar mijn tumor". Je denkt er niet meer aan, je bent met andere dingen bezig. En eh, nou dat besef ik ook goed. Daar ben ik nu weer, probeer ik ook te doen, maar het gaat moeizaam op het ogenblik. Toen ging het makkelijk, nu gaat het veel moeizamer. (--) Ik kan mijn aandacht daarop niet helemaal verslappen en dat heb ik wel gedaan. (--)

I: Neemt u zichzelf dat kwalijk?

P: Het is mijn eigen schuld. Niemand anders zijn schuld, mijn eigen schuld. Maar kijk es, ook als ik een depressie heb is het mijn eigen schuld. Als ik oververmoeid ben is het mijn eigen schuld. Wat de omstandigheden ook zijn, het is mijn eigen schuld.

I: Noemt u het schuld of verantwoordelijkheid?

eP: Meer verantwoordelijkheid moet je zeggen.

P: Eh, het is mijn eigen verantwoordelijkheid. Als ik me toegeef aan omstandigheden die bijvoorbeeld een depressie kunnen veroorzaken of eh of eh of een angst of oververmoeidheid, dat is mijn eigen schuld of eh mijn eigen eh ... ik noem het mijn eigen schuld gewoon.

eP: En (--; in de maand van de recidief klachten) zijn de feestdagen, ik ben jarig geweest, dan heb je drie keer ... (--)

P: Nou ik heb me eh tenslotte eh, ben ik inderdaad heb ik veel meer gedaan dan ik eigenlijk had moeten doen.

Verslag van een telefoongesprek met patiënt D en zijn echtgenote

Zeven maanden na het eerste gesprek belde de auteur met patiënt D, nadat indirect bekend was geworden dat patiënt ernstig ziek was. Bij dit gesprek werd geen checklist gehanteerd en een bandopname werd niet gemaakt. Wel werden aantekeningen gemaakt. Direct na afloop werd dit verslag geschreven.

Bevindingen

Patiënt lag in bed. Hij vertelde dat zijn lichaam vanaf het borstniveau naar beneden geheel was verlamd. Hij had nog enige kracht in zijn rechter arm en kon de linker arm normaal bewegen. Bijkans opgewonden en enthousiast vertelde de patiënt dat hij met grote interesse en verwondering de geleidelijke aftakeling van zijn lichaam observeerde en de dood zonder angst tegemoet zag. De tumor in de hals was niet teruggekomen. (Drie maanden nadien werd bericht ontvangen van overlijden.) De echtgenote bevond zich ditmaal in een andere kamer. Zij vertelde dat in de maand waarin de recidiefklachten waren begonnen, zij en patiënt conflicten hadden gehad en dat deze zo hoog opgelopen waren, dat patiënt van huis was weggelopen en een week bij zijn broer had geloged. Tijdens die week of kort daarna zouden de eerste klinische tekenen van het recidief zijn opgetreden.

Appendix E

Het verslag van het eerste interview werd een jaar na dato opgesteld aan de hand van aantekeningen van het gesprek. Dit verslag werd daarna gecorrigeerd aan de hand van het uitgetypte verslag van het interview. Deze gecorrigeerde tekst is in de hoofdttekst opgenomen (hoofdstuk 4). In deze appendix worden passages uit het interview afgedrukt. Daarna wordt het verslag van het tweede gesprek met patiënt E weergegeven. Dit verslag werd direct na afloop van dat gesprek opgesteld.

Passages uit het interview

P = patiënt E; zP = de zoon van de patiënt; el = de echtgenote van de interviewer; l = de interviewer. Opvallende passages zijn door de auteur onderstreept.

- l: (--) Ik zou het het prettigst vinden als u gewoon ergens begon te vertellen hoe het gegaan is met die ziekte, daarvoor en daarna. (--)

Voorgeschiedenis

- l: Uw eh vader en moeder en ...
- P: Ja; waren allemaal mijnwerkers. Geen geld, geen brood. Weet je dat? (--) Armoede (--) in eh '35, '36 (--) krijg je een rijksdaalder in de week (--) was die crisisjaoren van '27, '28, was heel slim. (--) Moeder die gaf 'oe later, was het loon ietsjes hoger, gaf ze een rijksdaalder zakgeld. Zie wou fl. 2,75 weer hebben (lacht). Zo was dat vroeger, weet je wel. En toch was het een mooie tijd vroeger hoor. (--) 't Was allemaal armoede, maar d'r was wel gezellig.
- P: Laatste tien, elf jaar veel meegemaakt, met mien vrouw toen weet je wel, dat eh, ziekenhuis in, ziekenhuis uit, nou ja en vijf jaar geleden is ze overleden nou en toen kreeg ik hernia in de nek, van de zenuwen natuurlijk, twee keer in 't ziekenhuis gelegen. (--)
- l: Was dat nadat uw vrouw overleden was?
- P: Nee, toen m'n vrouw ook nog ... (--)

(na haar overlijden)

- P: Ja, moeilijk was heel moeilijk natuurlijk, dat kun je wel begrijpen wee' j' wel. Ja nou ik had enige, die jongens die waren allemaal getrouwd en die jongen was nog bij mij in huis. Toen moest ik ook voor zorgen, wee'j'wel, voor 't eten en overal voor. (--) Toen ik die aanval kreeg; in een tied van veertien dagen was ik vijf pond afgevallen. Van na die tijd ben ik ook niet meer afgevallen; wel een keer op hetzelfde peil, maar later kwam ik aan.
- l: Dus tussen zeg maar die die eerste pijn aanval en dat die diagnose gevonden werd, toen ben' u eerst een stukkie afgevallen.
- P: Ja, drie kilo.
- l: Toen is 't een tijd gelijk gebleven.
- P: Nou ja en toen kwam ik aan.

Diagnose

- P: Kreeg te horen dat ik leverkanker had weet je wel; dat 'r niks meer aan te doen was; nou zo (citeert zijn specialist): "Ik heb heel zwaar nieuws voor jou, eh, ik moet jou vertellen, je wordt niet weer beter, je hebt leverkanker". Nou, 't is net dat je door de grond heen gaat, weet je wel. Flinke boy, ga je 't 's goed bekijken. Nou en toen heeft hij heel rustig met mij gepraat: (--) "Als je daar nou gaat zitten pieker'" zeg' 'e, "da'

- eh geet dat gauwer hoor. Dan" zeg' 'ie, "dan dan dan is jouw leven niks meer" zeg' 'ie, "dan wil je niet meer" zeg' 'e, weet j' wel. (--) "Nou" zegt 'ie, "je moet eten en drinken en alles wat je graag wilt" zegt 'ie, "en je gaat d'ruit", zegt 'ie, "Je rookt" zegt 'ie, " al drie doosjes sigaretten", zeg' 'ie, "maakt ook niks uit", zeg' 'e. (--) "Piersema," zeg' hij, "je heb een gestel", zeg' 'e, "dat klinkt als een klok", zeg' hij tegen mij "en misschien", zegt hij, "gebeurt er ook nog wel wonder'n". Zo, flauwekul, wee'je wel. (--)
- I: Maar dat zei d'ie op een moment dat 't weer beter begon te gaan?
- P: Nee, nee, toen ik dat, zullen we maar zeggen toen hun dat eh zei dat ik kanker had.
- I: En had hij dat bedacht van dat wonder of had u ook al zoiets tegen hem gezegd? Van nou, wie weet.
- P: Nee, nee, nee, nee, ik kon ja niks meer zeggen (lacht).
- zP: Nou hij (P) was wel onder de indruk. (--) Ik kon 's middags aan hem merken, op een gegeven moment, dat 't goed mis was. Hij had de diagnose en op dat moment dat 'ie dat gekregen had zijn we bij mekaar gekomen, die avond (--) de dag erna of zo zijn we bij elkaar gekomen; niet dezelfde avond, niet dezelfde dag, maar de avond erna zijn we met z'n allen bij elkaar gekomen. (--) Toen 'k later bij m'n vader zat, 'k had niet 't idee dat 'ie gauw weg zou gaan, dat 't heel snel zou gaan. Net als een bepaalde rust heerste, dan eh ...
- I: (--) Een ja, niet anders weten dan dat 't wel goed zal gaan.
- zP: Ja; dat was 't. (--) Voor de tijd had ik 't gevoel dat m'n vader niet lang meer zou leven. (--) Toen we de diagnose horen, toen had ik nog de idee: "'t is snel gebeurd"; en toen waren we bij mekaar op gegeven moment, die avond, en ik zag 'm zo terug, op dat moment zag ik 'm terug en toen leek 't net op gegeven moment, dat die diagnose ook, nou, dat 'ie gewoon eh, toen zag 'ie er gewoon beter uit (--) een dag d'rna of zo. (--)
- I: Dus d'r zat zeg maar een dag en een nacht tussen dat u 'm zag en dacht, nou: "Dat gaat niet meer goed" en het moment dat jullie weer bij elkaar kwamen ...
- zP: Toen was't eh, ja toen zag 'ie er veel anders uit, veel beter (--) klaarde 'ie in een keer, ja, had 'ie zich bij neergelegd waarschijnlijk of ... (--) Toen wij kwamen, 's avonds, ja, toen had 'ie toch een andere gezichtsuitdrukking.
- I: Okee; heb' u een idee wanneer die verandering geweest is, die hij gezien had?
- P: Dat weet 'k zo niet meer.
- I: Ik vraag 't omdat sommige van die andere mensen beschrijven alsof dat in een kort moment gebeurde. Dat ze bijvoorbeeld in de put zaten van die van die diagnose, en dan om de een of andere reden, ja daar opeens uit zijn; alsof ze opeens uit die put zijn. U zegt ...
- zP: Ja zo was 't bij hem ook.
- I: En nou gaat 't mij d'r even om, kunt u zich nog herinneren wat daar vlak aan vooraf ging?
- P: Ja ...
- I: Waar u bij stilstond of wat er door u heen ging?
- P: Ja, nou ik zeg, nou ik, toen heb ik geprakkiseerd: ik zeg: Ik heb drie jongens en schoondochters en kleinkinderen; ik denk laat'n we maar zeggen, als ik laat'n we maar zegg'n, als ik probeer, misschien da'k weer beter kan worden, misschien, wee' je wel, maar daarop de laatste duur heb ik daar niet meer over geprakkiseerd dat ik kanker had, helemaal niet. Maar 'k heb gevochten, omdat die jongen trouwen ging, daar he'k enorm voor gevochten, dat dat misschien een kardinale punt geweest is, misschien, dat weet ik ook niet. Nou, en ik wou nog graag, nou straks bij de jongens blijven. (--)

- I: Is het zo dat ze op dat moment voor u een ander waarde hebben gekregen? Wat ik ermee bedoel is dit: soms zeggen mensen: "Op het moment dat ik ziek werd, toen zag ik opeens wat ik had in 't leven, of zag ik opeens wat 't mij waard was. Daarvoor viel 't mij niet op". Is het zoiets geweest of is het iets anders geweest?
- P: Nee, dat kan ik niet zeggen, ik heb gewoon mezelf, zoals ik 't altijd gehad heb.
- I: Maar dat is 't enige, van nou, ik wou die bruiloft meemaken en eh ...
- P: Ja, dat was 't enige; de meest ideale punt was dat hè. Meer punt bedenken, ja nou, daarvoor leven, hè, proberen.
- zP: (--; over de avond van hun samenzijn, 1 dag na de diagnose:) Het is geen huilpartij geweest, in principe dat je niet zegt "wat zielig" of zo, zijn we met z'n vijven bij mekaar gekomen en zeggen: Laa'n we positief benaderen want a'je dan gaat zitten op gegeven moment en eh, ja je gaat 't treuren op gegeven moment, dan in principe dan ehm druk je 'm nog verder naar beneden toe, en dat klinkt misschien vreemd maar we hebben die avond hebben we een gezellige avond van gemaakt; hoe moeilijk dat ook was, in principe. Je moest 't accepteren en zoals 't was. Nou en toen 't zover was op gegeven moment, toen hadden we d'r gewoon eerlijk over gepraat en gewoon, m'n vader die is niet zo, die uit zich niet, hè, daar heeft 'ie gewoon moeilijkheden mee. (--; Kwam d'r op neer dat 'ie vrij rustig was. Ja en toch dat 'ie toch verder vooruit moest zien. De berichten waren in principe niet zo goed, maar toch eh, dat moesten vechten eigenlijk, dat heeft 'ie ook gedaan.
- I: (--; Hoe was die stemming in huis?
- zP: 's Avonds was 't echt vrij goed. (--; Het was geen rouwstemming.
- P: Die jongens die hebben mij eh enorm opgebeurd hè, dat is eh, (--; zij hebben mij enorm overal vrij in gelaten (stem laag, wordt nu hoog) zeg'n: "Vader dat moe'j doen en dat moe'j' doen, je moet niet eh niet in huis gaan zitten so pieker'n" wee'j' wel. "Je moet d'r uit", weet je wel. Al die jongens hebben tegen mij gezegd, nou en dat heb ik ook gedaan: (--; "Pa, nou," zeggen ze, zegge' "nou 's toch jammer," zeggen hun, "dat we jou verliezen moeten." Zeggen nou eh, "Jij bent er nu nog en probeer," zeg' 'e, nou, "zo veel mogelijk" zeggen 'e "wat je graag wilt doen". Nou, en zeggen "ons Jaap" zeggen' "die trouwt" zeggen die, nou "misschien misschien" zeggen "kun je er nog bij wezen". En daar heb ik ook enorm ook wel tegen gevochten, hè. (--; Dat was me' enigste enigste wens nog weet je wel, dat ik dat mee kon maken nog. (--;
- I: Hebben die jongens d'r toen eerst nog ook verdriet over gehad of hebben ze gewoon gelijk zo gezegd van nou ...
- P: 'Tuurlijk, dat laten ze 'tuurlijk tegen mij niet merken natuurlijk, weet je wel, maar eerst hun moeder verliezen en dan hun vader, weet je wel. (--; Ik denk, nou: "a'k a'k Toch eh, a'k toch dood ga, dan moe'k nou eh, doe'k alles wel wat ik nou graag wil"; en heb ik gedaan ook.
- I: Wanneer bedacht u dat? Op dat moment zelf al, of de dagen daarna?
- P: Nee, toen de dag daarna, weet je wel. (--;
- I: Dat moment van 'm: "Nou ga 'k 'r ook maar wat van maken", had u dat eigenlijk al die dag dat hij zei van nou: "Je wordt niet meer beter" of was dat ook pas die paar dagen later, dat u zegt van: "Ik ga d'r niet meer over prakkizeren".
- P: Ja.
- I: Was dat toen pas of had u de eerste dag ook al zoiets van nou eh ...
- P: Nee, nee, natuurlijk niet; (--;
- P: Toen ik daar laat'n we zeggen, denken nou: "Ik prakkiseer 'r niet meer over", "zet dat van mij af", toen heb ik ook geen pijn meer gevoeld. (--; Daar ging een week of misschien wel veertien dagen over heen, dat weet ik zo niet precies. Die pijn, ik had

- altijd nog wel pijn, die is toen afgezaakt.
- I: Dus laten we zeggen, die avond dat de jongens bij elkaar kwamen, toen was die pijn d'r ook nog.
- P: Ja (--) nou ik denk bij mezelf: "Ik moet d'r van maken wat d'r van te maken is", nou, en ik denk, nou toen later, toen ha'k de pijn wel gehad; (--) misschien een week later, ik weet 't niet allemaal precies hoe dat gegaan is. (--) Toen ik da'k van dokter Kuijer (specialist) gehoord heb wat ik verteld heb allemaal wee'j'wel: "Ik wilde 'r niet meer over prakkizeren".
- I: Wanneer was dat? Een paar dagen later?
- P: Ja, nee, laa'n we maar zeggen een week of weet ik niet precies, toen denk ik bij mezelf: "Ik wil d'r niet meer over prakkizeren", wee'j'wel.
- I: En dat heb' u toen ook niet meer gedaan?
- P: Nee; nog niet. (P en el lachen). We hebben een lolletje gemaakt. (--)
- I: Zijn er daarvoor of daarna toch nog momenten geweest dat u wel even in die put zat maar d'r weer uitkwam?
- P: Nee (--) 'k heb niet in de put gezeten. (--) Die eerste paar dagen natuurlijk, dan prakke' dan prakkiseer je daar nog over 'tuurlijk wee'je wel, maar nou later denk 'k, nou: "Wat heb ik d'r aan weer in de put te gaan zitten; heb ik niks aan, en ik kan nou wel op een stoel gaan zitten en denken, ja nou eh, wat kan mie'n leven schelen", weet je wel. Maar ik heb enorm gevochten toen ik (--) m'n ene zoon die ging trouwen (--) die jongen wat bij mij in huis was (--) in ondertrouw gegaan (--) en dat wao'k graag meemaken, wee'j' wel, en daar heb ik ook enorm tegen gevochten. (--)
- zP: In mei was dat en een broer zou in december zou 'ie gaan trouwen. Daar heeft 'ie echt naar toe geleefd eigenlijk dat is eh, hij wou er graag bij zijn. (--)
- P: Maar ik ik eh nog 's wat, ik kan wel een gave bij mie'n hebben. (--) Toen dokter mien zegt tegen mij, zeg' eh, dokter Kuijer, zo en zo, nou 'n paar dagen heb ik in de pu' wel in de put gezeten, natuurlijk wel, maar de jongens hebben opgebeurd, toen heb ik gezegd (tegen zichzelf): "Nou ja, Piersema, je hebt geen kanker, weg met dat spul". Zo is dat gebeurd. (--) In 't begin ha'k ook niet veel zin aan eten, maar 'k heb 'e'eten, nou.
- I: Waren d'r meer dingen die u als eh, wat u onder vechten verstaat? U zegt: "Veel eten".
- zP: Ja, da's gewoon levenswijze wa'k wat 'ie voor die tijd, is ook gewoon gewoon doorgegaan, h' is niet gestopt met roken, nou en dronk wel eens een borreltje. Daar is 'ie ook gewoon mee doorgegaan.
- P: Ja kaarten, dat mag ik, gingen altied maar kaarten weet je wel, (--) kaarten overal nou dat, dat deed ik allemaal wel, in 't begin ook wel. (--)
- el: U bent eigenlijk gewoon doorgegaan alsof er niks aan de hand was?
- P: Ja, ja, zo als jij 't zegt ja. Ik heb d'r ook niet veel over geprakkiseerd.
- zP: Ja, geprobeerd zo zo normaal mogelijk eh te leven zo a' je ook voor die tijd hebt geleefd en niet, zeg maar da' je in paniek raakt en dan eh, nou, thuis gaat zitten en dan prakkizeren want dan gaat 't heel snel. (--)
- P: Mijn vader en moeder en broers wisten helemaal niet dat ik kanker had. Weten ze nog niet.
- I: Ook die die hebben 't toen ook niet gehoord. Uw vader en moeder hebben 't toen ook niet meer gehoord?
- P: Nee; en m'n broers ook niet; zusters niet.
- el: Alleen uw vijf kinderen? (--)
- P: Alleen mijn kinderen ja.

- zP: Hij wou niet weten dat de anderen wat hoorden. (--)
- P: Ik was net zo'n voor gevoel moes' ik denken nou wis' ik maar beter beter (?; onduidelijk). Ik denk als het zover is kan ik altijd mijn vader en moeder nog zeggen. (--)
- P: Een vriendin dus gekregen, hè (--) anderhalf jaar nadat mijn vrouw was overleden (--)
- voor m'n diagnose. (--)
- Ze heeft mij wel enorm steun gegeven, net zoals de jongens gedaan hebben hef' zij ook wat gedaan. (--)
- We hebben wel een relatie met mekaar maar we wie wonen niet samen met elkaar hè, zull'n we maar zeng'n. Toen zij dat hoorden, toen was zij d'r ook wel bij betrokken; Kuijer, ja de tweede maal was ze d'rbij. Nou ze heeft toen mij eh: "Ik eh verzorg Piersema" zull'n we maar zeggen; "zolang als hij leef' zorg ik voor hem". Nah, had ze ook wel gedaan natuurlijk; maar meestal dat denk 'k nou, als 't wat wordt dan, ja nou jouw jouw vriend eh heeft kanker, nou nou dan wil ik 'm niet meer; vaak (--)
- a'je niet meer kunt dan had ze mij wel verpleegd, dacht dat geloof ik wel. (--)
- zP: Had ze ook wel gedaan, ja.
- P: Had ze ook wel gedaan, ja.
- el: Wat voor dingen bent u gaan doen die u graag wilde doen?
- P: Ja, ik ben op reis geweest.
- I: Wanneer?
- P: Net toen in die tijd weet je wel van die periode weet je wel, en ben naar Friesland, och nee naar Groningen geweest, nou en ik ben naar België geweest, vakantie.
- I: Was dat nog in die zomer?
- P: Ja, begin van de zomer en de winter hè. (--)
- Eerste keer was nog in die tijd dat 'k eh nou zeg maar die besmetting bij me had. (--)
- P: Juli, of juni, juli zoiets; toen met Anneke naar Groningen gereden. (--)
- I: Kunt u ook zeggen waarom dat Groningen was? (--)
- P: Ja, nou omdat 'k er nog niet vaak geweest was (lacht). Toen 'k er een keer 'ewest was, toen eh begon mien hele leven.

Diversen

- I: Bent u daarna ook meer gaan bewegen dan daarvoor, meer wandelen, meer fietsen?
- P: Nee, omdat ik 't zo aan me' rug heb. (--)
- zP: Hij heeft wel vrij veel gefietst na die tijd. (--)
- I: Was dat na de diagnose anders dan daarvoor of?
- zP: Nee; gelijk gebleven. Je kunt niet zeggen dat 'ie na 'e tijd weer eh, veel meer heb gefietst.
- P: Ne-uh.
- I: Kun je zeggen dat u in die dagen direct na de diagnose in die put zat, door een aantal gevoelens heen gegaan bent die u eerder in uw leven nog niet gehad heb?
- P: Ja'ah; ja, wa' moet ik erop zeggen.
- I: Ja of nee.
- P: (lacht)
- I: Nou ja 't zijn zulke extreme gebeurtenissen die je dan op zo'n dag meemaakt, wanneer je zoiets te horen krijgt, dat sommige mensen zeggen, ik heb daarna een aantal dingen ervaren die ik in m'n leven nog niet meegemaakt had, of eh ...
- P: 'k Weet niet.

Alternatieve behandelingen

- P: Dieet is dat weet je wel. (--)
- Zegt 'e, "Je vader die is heel sterk". Hij zegt "Dat dieet (--)
- dan kan je vader toch niet zeggen want hij rookt en hij drinkt nog wel, nou laat 'm

- z'n gang gaan" zeg' 'ie; "ik zie d'r geen heil in". Maar ik, in plaats dat ik afviel, kwam ik aan. (--)
- zP: Met z'n drieën zijn we d'r heen geweest. (--) Op gegeven moment: "Je vader is toch geen type om dan eh voor honderd procent eh die dieten te gaan volgen, dus eh", hij vond 't ook in principe niks waard da' je echt eh als een aalmoezenier moe' zeggen moes leven dan, bietensap en dat spulletje, tegen mij eh, in principe kan hij niet garanderen dat 't dan dat 't over gaat. Kijk en hij zegt wel: "Als ik dan zo zo'n manier moet leven, en ik leef dan misschien drie maand langer of vier maand en dan alles ontzeggen en dan helemaal eh, da's voor mij ook niks waard".
- I: Was dat voor u een keus, die u moest maken?
- P: Nee, hij heeft mij geen keus gege', hij zegt tegen de oudste zoon heb 'ie tegen mij gezei': "Ja, nou eh, ik zie d'r geen heil in". Toen zeg' 'ie: "Je vader", zeg' 'ie want, zullen we maar zeggen die, wat de jongens wat mijn zoon nu zegt, drie à vier maanden, misschien nog uitstel kunt zijn met dat dieet wat zullie dan eh voor had geschreven die dokter of, nou en, hij zegt: "maar eh, dat moet je vader niet doen". Zo zijn we daar weggegaan. En ik heb 't ook niet gedaan. Ik heb ook niks meegekregen.
- I: Hoe vond u dat? (--) We horen ook wel 'ns van mensen, (--) die raken daardoor dan in de put. (--)
- P: Ik heb niet in de put gezeten, eten nog onderweg (lachen). Ik zeg: "Laa'n we gezellig maar gaan eten". Nou, onderweg, op 'n gegeven moment weg' eh wegrestaurant, ik zeg: "Laa'n we daar maar gaan eten". (--) En to't heb ik nog nog 'e'eten en gedronken en nou ja, noem maar op, bij Herman een pilsje (--) en de jongens pilsje die waren (?; onduidelijk) tegen mekaar en we gingen terug, hij zegt: "Wa' wil je nog meer?"
- zP: Restaurant aan de autoweg gingen we kaarten.
- P: Ja. Nou, en zullen we geld in de pot doen dan maken we d'r een feestje van.
- I: Dat was u met z'n zessen.
- P: Ja met eh, met zes man, zeuven, zeuven man. Maar ja, dan laatst hebben we nog een lekker feestje gehad, ja vin' ik wel leuk.
- zP: Na de tijd was 'e iets meer opener, hè. Hij hij hij, vader kan zich moeilijk uiten, maar na de tijd, toen 'e de diagnose had, was 'ie veel opener (--; tegen vader: "Je was veel opener na de tijd".
- P: Nou, gezellig met elkaar, een wonder gebeurt natuurlijk wel, toen he' k nog (?...) 'edronken (lacht;--)

Nu

- P: Ik zal niet laat'n we maar zegg'n, iedere keer over hebben, over die kanker niet.
- I: Nee, nee dat kan ik me voorstellen.
- P: Ik doe jullie een plezier en dokter Schilfgaarde, om da't zeldzaam gebeurt, weet je wel, maar niet zeg maar, nou, wou je de andere week weer komen, daar pas ik voor. (--) Eigenlijk praat ik niet graag over mijn ziekte; is geweest. Begrijp je dat? (--) Ik ben d'r overheen gekomen, ik ben gelukkig, omdat allemaal weer te vertellen wat je op je hart hebt en, een of twee maal maar dan doe ik het niet weer; waarom?

Oorzaken volgens P en zP

- P: Ik heb 'r wel goed over 'eprakkiseerd'. Zulle'm we maar zegg'n: Nou ben ik heel sterk geweest. Bedoel, zullen we maar, zeggen zeggen ze hier ook, morgenmiddag, morgenavond: 'Nou meneer eh, u wordt niet meer beter'. Je vlucht met 't heufd tegen de muur op en je wordt gek, zullen we maar zeggen; de meeste wel (--) je gaat zitten, je kan je leven nog rekken, nou goed. Die dokter die heeft tegen jou gezegd: 'Man jij

gaat dood'; in een keer zullen we maar zeggen. Ik heb er niet getwijfeld, ik heb mie'n leven zullen we maar zeggen, net zoals ik anders zou leven, ik heb naar huis gegaan weet je wel, ik heb 'edoen wat ik graag wou, ik heb 'edrinkt, 'k heb 'erookt en op dat punt word ik weer beter. (--) En waarop eh, waar' beter van gekomen is dat weet ik ook niet (lacht) waar waar dat van ge' al' weer in orde gekomen is, ja dat weet ik ook niet. Staat, staan allemaal nog voor een raadsel. (--) Ik kan 't nog niet begrijpen dat die die celletjes weer weg gaan. (--) over een gesprek met een huisarts:) Ik zeg nou, "Ik heb geluk als een batterij gehad". "Wat was er?" zegt 'ie tegen mij. Ik zeg, nou: "Ik had leverkanker". Hij zegt: "Dat bestaat niet. Dat bestaat niet", zegt 'e. Ik zeg nou: "Ik kan u 't geloof er niet bijgeven" hè, ik zeg "maar toch is 't zo wat". (--)

zP: Grootste punt voor hem was dat staat me nog steeds bij op gegeven moment om da'k nou toch zoon van hem ging trouwen en toch op dat moment een hele band mee en, ja, dat was gewoon, daar leefde 'ie naar toe; elke keer dat 'ie naar een behandeling heen moest, dan kon je aan 'm merken dat hij fixeerde zich op die datum (--) dan wou d'ie d'rbij zijn. En dat is volgens mij heeft een reactie in z'n lichaam teweeg gebracht die dan eh. (--)

P: Maar 'k heb gevochten, omdat die jongen trouwen ging, daar he' 'k enorm voor gevochten, dat dat misschien een kardinale punt geweest is, misschien, dat weet ik ook niet, nou, en ik wou nog graag, nou straks bij de jongens blijven (--) dat was 't enige; de meest ideale punt was dat hè (--) daarvoor leven, hè, proberen. (--)

I: Nou is dus de grote vraag waarom u zo reageert en die anderen zus.

P: De een is sterk en de ander is zwak. (--) Als 'k weer binnen kom bij dokter van Schilfgaarde (opvolger van Kuijer) dan moeten ze al lachen; "Daar komt de beer ook weer an", zeggen ze; da's heel aardig. (--) Ik ben altijd sterk geweest en ik heb altijd ook altijd vroeger aan sport gedaan. (--)

I: Waarom is dat dus bij u vanzelf gebeurd?

P: Je wil. (luid)

I: Waarom is 'ie op dat moment gekomen (die wil)?

P: Ja-ah, ook om de jongens natuurlijk, en vooral die ene jongen weet je wel, dat 'ie trouwen ging (--) hebben ze vervroegd. (--) Dat hebben ze alleen om mij gedaan. (--)

zP: Bij mekaar waren en zo vrij over praten, dan was 't net iets dat een bepaalde vonk oversloeg op hem. Op gegeven moment zeg 'e nou eh, "Het is nog niet gebeurd. Dat is eh, ik heb nog kansen" (--) Toen zag je op gegeven moment, bloeide gewoon weer op, iets van m'n leven maken. En dat is het kardinale punt (--) zo'n idee had ik ook bij m'n vader toen, dat een bepaalde rust komt en en dan gaat 'e terugvechten; je bent ziek op gegeven moment, nou en je zakt naar beneden toe, op dat moment, ja, tot een bepaald punt en dan ga je terug, dan ga je vechten. En dan eh, en dan komt de genezing ook. (--)

Over kennissen met kanker:

P: Die vrouw die belde mij pas op en die zeg': "Ik kan niet meer eten". Ik zeg, nou, "Wat heb je dan?" "Ja, ik kom voor controle uit 't ziekenhuis". Is voor de longen weet je wel. Ja nou, de longen waren niet goed, dat 't mens kanker had. 't Type van 'gebeurd'. Zes, zeven weken, weg was ze. (--) Ik had twee kameraden, allebei dood aan kanker.

I: Heb' u ze nog kunnen helpen?

P: Ik helpen?

I: Ja, dat ze bijvoorbeeld zich aan u op konden trekken, zo van nou, u ben' er doorheen gekomen.

P: Nee, ik heb nog wel eh, ik ben nog wel een paar keer bij 'm geweest, en eh, "De moeder in houwten", zeg' 'k tegen hem; dat was met de week viel d'ie af, hè. Da's nou, eh ene die was net vel en bot. Net (?; onduidelijk) zo zag 'ie eruit, wee' j' wel, die heeft net zo lang geleefd dat zie'n hart nog klopte'n, hè. Nou, was 't gebeurd. (--) En die ander, dat ging nog wel. "Wil niet meer", zeg' 'e tegen mij. Nou, ben nog wel naar de crematie geweest. Dus zo is dat gebeurd.

Verslag van het tweede interview

Gesprek tussen patiënt E (P), Marco de Vries (M) en de auteur (in de ik-persoon). Het verslag werd geschreven direct nadat de auteur patiënt E weer thuis had gebracht; niet op basis van aantekeningen.

In de auto op weg naar Marco, vertelt P hoe hij al zijn geld uitgaf aan de kinderen, toen hem was verteld dat hij dood zou gaan. Hij hield alleen nog geld over voor zijn crematie. P werd hier desgevraagd "lichter" van; hij vond het leuk om dit te doen. Ook nadien gaf hij uit wat hij had om zich te vermaken. P: "Je kunt 't toch niet meenemen". Bij Marco komt de lijn op al de eerdere keren dat P het er levend vanaf bracht: in de oorlog, met de kanker en nu net een hartoperatie. P zegt dat hij harder is geworden; hij was niet zenuwachtig voor de hartoperatie, zijn buurman wel en dus bood P aan om de buurman voor te laten gaan. Marco somt de woorden op die P lijken te karakteriseren: Verdriet en troost, kracht en liefde. C.q. kracht en wil. M benadrukt mij te laten doorkomen, te voelen, hoe dit van P uitgaat. Ik ben echter niet klaar. Mij is onduidelijk gebleven waarom P op de 2e dag na de diagnose een moment had waarop hij zich 'bijeendraapte' en de "kanker van zich af schudde". P kan niet verder gaan dan dat hij tot zich kwam in een 'hier zit ik nu'. En wat krijgen we nou: *awareness*. Vandaar het besluit 'geen kanker te hebben', "af te schudden" en er al het mogelijke van te maken. Marco probeert mij uit te leggen dat de waarom vraag hier niet op zijn plaats is. Dit moment bij P heeft zijn oorsprong in de geschiedenis van P, in zijn kracht, in zijn eerdere verdriet, in zijn eerdere overwinningen. Ik begrijp dat, maar blijf denken aan de discipelen die niet konden genezen; ze zeiden dan dat God het niet wilde, maar kregen vervolgens op hun kop dat hun geloof te klein was. M laat mij voelen hoe de kracht in mijn arm is, als ik niet probeer hem stijf te houden, maar op een focus richt (energie-rug-arm-doel). Ik voel nu hoe groot de kracht geweest kan zijn bij Fe (een eerdere patiënte met uitzonderlijk gunstig beloop van kanker uit de studie van Van Baarle et al., 1987) toen zij boos werd. P hypnotiseerde ook enigszins: aandacht op zijn leven, niet op zijn kanker. Toch: het beginpunt is bij mijn ervaring duidelijk en het verschijnsel is reproduceerbaar. Bij P weten we nu nog niet waarom het zich toen voordeed. Het begon met *awareness*, maar waarom was dat er die dag, bij hem? Ik voel hoe van P kracht uitgaat, ik weet van hem dat zijn steun bij een eerdere vriend met kanker niet mocht baten. Die "wilde niet" en daar zou het ophouden. Volgens mij begint het daar juist.

(Dit verslag werd geschreven voordat de bandopnamen van het eerste interview waren geanalyseerd. Bij deze analyse kwam enig antwoord op de vragen die hierboven, direct na het tweede interview, werden gesteld; hoofdstuk 4)

Appendix F

In volgorde worden hier weergegeven:

- De bevindingen van het eerste interview met patiënt F en zijn echtgenote.
- Een aantal fragmenten van de bandopname van het eerste gesprek. Enkele opvallende passages werden door de auteur onderstreept.
- De bevindingen van het derde gesprek.

De bevindingen van het eerste en derde gesprek werden direct na afloop van de gesprekken opgesteld, zonder gebruik te maken van aantekeningen. Het tweede gesprek leverde geen nieuwe gezichtspunten op daarom worden hiervan geen aantekeningen of fragmenten van de bandopname weergegeven.

Bevindingen eerste interview

Het eerste uur van het gesprek viel weinig op: het woordenloze overheerste bij binnenkomst in de flat waar deze patiënt woonde: Patiënt F was een man als patiënt E: groot, rustig, met een zekere waardigheid, iets wat respect afdwong en de onderzoeker jongensachtiger maakte. Het jaar na de diagnose beschreef de patiënt als "wezenloos, afwezig". Niet als 'achter glas', maar "als een droom". Hij volgde het advies van zijn arts om veel te eten. Na globaal een jaar steeg volgens hem zijn gewicht. Hij ging er beter uitzien. Volgens hem was er in zijn leven verder niets veranderd, niets bijzonders gebeurd. Hij hield van het timmerwerk dat hij voor de ziekte deed en relaties bleven hetzelfde; hooguit verloor hij wat kennis, die hem door zijn ziekte meden. Verder niets.

Daarna kwam zijn vrouw bij het gesprek. Toen haar werd gevraagd een beschrijving te geven van de peri-regressionele periode kwam een heel ander beeld naar voren: Ja, haar man was zo geïrriteerd in die eerste weken, boos, sloeg met zijn vuisten op de tafel, viel uit tegen haar, zei zelfs: "Ik ga van je scheiden" en "Ik wil het zus en zo". Een operatie was hun afgeraden en het waren enkele moeilijke weken geweest met allerlei tegenstrijdige adviezen, tot patiënt F zeer beslist koos voor de operatie. Na de (tevergeefse) operatie stopte zij enkele weken met werken en zat uren achtereen aan zijn bed ("Ik heb een hele trui gebreid in die tijd"). In dit tweede gedeelte van het gesprek bleek dat patiënt F de laatste twee jaren voorafgaand aan zijn ziekte steeds meer last had gekregen van orders van diverse superieuren; van mensen die het voor 't zeggen hadden, maar minder van zijn geliefde vak afwisten dan hij. Zij maakten de tekeningen, hij moest dan eerst de fouten eruit halen en het dan maken. Hij zei daarover: "Ik kon niet meer in mijn eigen ritme werken"; hij moest bij thuiskomst eerst slapen, vertelde zijn vrouw dan hoe het hem tegenstond, 'was het dan kwijt'. Patiënt F: "Dan denk ik, de mensen weten niet beter". Ogenscheinlijk gaf dat rust en volgens zijn vrouw was hij nog wel "te genieten" in die periode. Er was ten opzichte van dit probleem geen hoop op verbetering en patiënt deed er niets aan. Hij was daarbij niet agressief, zoals later, na de diagnose. Zijn perspectief was niet anders dan dat hij als gevolg van zijn leeftijd met hetzelfde werk door zou moeten gaan tot aan zijn pensioen. Zes maanden voor de diagnose van het mesothelioom was bij patiënt F een liesbreuk vastgesteld. Nadat hij aan deze breuk was geopereerd zat patiënt enkele maanden in de ziektewet. Op een receptie van het bedrijf, op de dag voordat hij weer zou gaan werken, zag patiënt zwarte vlekken voor zijn ogen en bleek zijn rechternetvlies los te laten. Hij moest absolute rust houden en bij het vooronderzoek voor de oogoperatie werd de longtumor waargenomen. Patiënt werd hierover nog niet geïnformeerd, maar toen hij hersteld was van de netvliesoperatie voelde hij een zwelling in zijn rug. Deze bleek de

manifestatie van een mesotheliom. Na de diagnose kreeg patiënt een cluster aan tegenstrijdige adviezen, waarbij de een hem aanraade zich te laten opereren terwijl de ander hem voorhield dat hij toch dood zou gaan; ook de broer van de patiënt gaf hem de raad van een collega door dat operatie geen zin had. Daarop volgde ernstige vertwijfeling, boosheid en toen de keus van de patiënt tegen alles en allen in voor operatie, om te proberen wat mogelijk was ("ik wil het zus en zo!"). Op de operatie volgde een onwezenlijke periode waarin hij wel alles regelde voor het doodgaan (financieel, crematie enz.) omdat de artsen als deskundigen hadden gezegd dat hij dood zou gaan, terwijl hij zelf zich niet ziek voelde en niet het gevoel had dat hij zou sterven. Hij werd voor 80% afgekeurd en zo hield voorgoed het werk op. Hij ging dat jaar drie keer op een buitenlandse vakantie, het jaar daarop twee keer naar het buitenland en een keer in het binnenland. Hij wandelde en fietste veel en als hij nu timmert dan is het voor de burens, "in zijn eigen ritme" en volgens zelf getekend bestek. Acht maanden na de diagnose werd op een CT-scan nog slechts een kleine laesie waargenomen en werden de uitspraken van zijn artsen over de prognose optimistischer. Het onwezenlijke gevoel dat patiënt had gehad nam geleidelijk af. Van een vakantie het jaar daarop herinnerde hij zich veel meer en uit de foto's die hij toen maakte bleek ook hoe hij er toen veel meer 'bij' was, dingen fotografeerde die hem toen wel opvielen, terwijl hij ze in dat eerste jaar zag noch beleefde.

Zes jaar voor de diagnose verloor patiënt zijn rechter pink bij een cirkelzaag, zonder dat hij het voelde. Zijn aandacht was op de linkerhand gericht; toen hij rechts iets bemerkte en keek, keek hij op het bot, terwijl de pink al in een vensterbank was geschoten. In zijn jeugd, als nakomelingetje in een groot gezin, speelden oudere broers en zusters vaak voor ouders.

Passages uit het transcript van het interview, deel I

Dit betreft het eerste deel van het interview, waarbij alleen patiënt F aanwezig was. P = patiënt; I = interviewer.

Voorgeschiedenis

P: M'n beroep was timmerman, ja ik deed het werk ook met plezier. (--) Ik ben in september '84 ben ik geopereerd aan een liesbreuk; toen 'k daarvoor klaar was, weer, ik aan 't werk wou, kreeg ik direct, dezelfde dag dat 'k aan 't werk ging, netvliesloslating en van de netvliesloslating aansluitend daarop kreeg ik dus last van me' rug. Toen hebben ze mij daar dus die punctie verricht en hebben ze onderzocht. En daar moest ik nog zelf beslissen of ik nog wel geopereerd wil worden. Toen hebben ze mij dus geopereerd. Maar toen kwam dr. Van der Hem direct al vertellen dat 't van binnen nog slechter uitzag dan dat de foto's aangaven. (--) Ze hebben me medisch opgegeven, dus eh; ik had nog een half jaar te leven, hadden ze mij toen verteld en we leven nu zes jaar verder. (--) Ik bedoel, d'r was verder niks aan te doen. Hij (chirurg) zeg': "Dit is eh dus onverrichterzake (--) sluiten". Anderhalf jaar later, toen zegt 'ie (de longarts), nou, "hij had nou een idee of dat gezwel wat in elkaar schrompelde, dat 't dus minder groot was". En toen hebben ze dat weer onderzocht, na een jaar dus, na een jaar, toen kregen ze 't dus wel bevestigd (dat 't een kwaadaardige tumor was geweest).

Coping

P: (na de diagnose:) Je staat gelijk met twee benen in 't graf. Ja, je bent helemaal gebroken he, je bent kapot. (--) Geestelijk dan, dan is 't net of 't allemaal een droom

is; ie maakt 't niet bewust mee, een soort afwezigheid, terwijl ie d'r toch bent, en toch afwezig. Het eerste half jaar, ik kan er zo weinig wat van zeggen; ie leeft als het ware in een roes, wee' j' wel. (--) maar lichamelijk, ik voelde me niet ziek, op dat moment niet; ik zag 't helemaal niet zitten dat ik op zo'n korte termijn eigenlijk, eh, dood zou zijn. (--) Maar ja, ik heb een enorm sterk doorzettingsvermogen; 'k bedoel, waar een ander al lang zegt: Ach, laat maar zitten", dan zet ik door, weet je wel, om iets klaar te maken. (--)

Uitkomst

P: (in relaties met anderen:) Geen veranderingen gekomen, nee.

P: (werd 't contact met zijn vrouw ook anders?:) Nou, da' kan 'k niet, nee, dat zou 'k niet weten. (--) Nee, dat heeft ook niemand anders tegen mij gezegd dat ik anders geworden ben. (--)

Passages uit het transcript van het interview, deel II

Dit betreft passages uit het tweede deel van het interview, waarbij ook de echtgenote van patiënt F (eP) aanwezig was.

Voorgeschiedenis

P: Toen 'k klein was, waar meer broers thuis waren, ze wilden allemaal wel even vader en moeder over je spelen; dat komt omdat je een nakomelingetje bent, de rest is stukken ouder. Daar he 'k wel vaak problemen gehad. Die wilden dan vaak over je eh, lot beslissen, over je leven beslissen. (--)

eP: Hij wil zich niet de wetten laten stellen.

P: Nou ja, kijk, voordat ik ziek was moest ik nogal 'ns doen wat een ander van me verlangde, in mijn werkzaamheden. Ja, tijdens mijn werk dan denk ik: "De mensen weten niet beter". Dat bepaalt je leven dat je aan 't werk bent, toen zijn d'r wat veranderingen doorgevoerd op 't werk.

eP: Nou, toen was 't echt wel 'ns dat je zei: "Brrr".

P: Ja.

eP: Hoop ergernis gehad; was geen eigen baas meer, terwijl 'ie dat anders wel altijd was.

P: Was 'k anders wel. (er kwam een werktijden controle) Dat was zinloos; terwijl ik altijd harder werkte als iemand anders en dan moest ik ook nog werktijden verantwoorden.

eP: D'r waren teveel eigenlijk die over jou moesten beslissen.

P: Eén was de chef.

eP: Maar in wezen waren daar wel vijf die bij jou kwamen van nou, dit moet je doen en dat moet je doen.

P: Daar kun je zelf verder niks aan doen. Dat benn'n dan leken die willen mij daar even zeggen hoe ik dat werk klaar moest maken; een leek mij vertelt hoe ik moet werken, nou dat gaat bij mij niet d'r in. (--) Als ik jong was, wel, ja, dan had ik al lang wat anders gezocht. (--)

Coping

P: Ja, of ik geopereerd wou worden, ja of nee?

eP: Iedereen die raadde het hem af.

P: Mijn broer, die had ook gezegd: ik moest me niet laten opereren.

eP: Heel moeilijke periode.

P: Een hele moeilijke.

eP: Nou, toen was 'ie ook vreselijk: huiltbuien, kwaad; dan kon 'ie wel eens met de vuist

op tafel slaan. (over de keus voor operatie): Toen zei 'ie van nou, "Ik doe 't". Nou, dan staan wij d'r volledig achter en de rest, nou, daar heb je dan helemaal zelf maar lak aan. (--; eP stopte een aantal maanden met haar baan): dan zat ik constant aan dat bed te breien, 's morgens om tien uur zat ik 'r al, nou tot twaalf uur en dan om een uur of drie, half vier tot 's avonds tien uur. (-- Oh, nou en of: hij (P) was heel anders, heel opstandig; nou, dat hadden we wel, dat eerste jaar wel heel erg gehad, ja; vaak om niets, dan was 'ie heel opstandig; dan ging 'ie d'r tegenin; had je vaak wel eens kibbelarij om iets, nou wat, heel onbenulligs eigenlijk (voor de ziekte?;) Nee, nee, nooit; (na de diagnose:) ja heel gauw geïrriteerd met heel veel dingen en ook echt dat je (P) dan zei van, nou, "Wat ik wil, dat doe ik en ik heb lak aan een ander" en, zulk soort dingen zei je toen heel veel (-- en "Ik heb nog maar een poosje en ik wil zoals ik 't hebb'n wil".

P: Nee, ik liet me niet beïnvloeden door een ander (-- en a's je dan ziek thuis bent, ja, dan wou 'k echt doen waar ik zelf zin in heb, niet wat een ander wil.

eP: Nou, da's echt na zijn ziektebeeld gekomen.

P: Maar na mijn ziekte, ja dat is zo'n machteloosheid, daar raak je van geïrriteerd; 't is ook een kwestie van onmacht; ik bedoel dan raak je ook geprikkeld en geïrriteerd. (--)

eP: Ik ging er niet tegen in: dan denk ik: "Raas maar uit". Heel veel denk ik, nou: "Slik 't allemaal maar". (--; over vrienden) Die zijn ook echt, die hebben je niet laten zakken, ook niet toen hij in 't ziekenhuis lag; altijd wel op bezoek, weekeinden mee uit geweest.

P: Nou en, ook de begrafenis zelf regelen.

eP: Ja, dat hadden we eigenlijk allemaal geregeld.

P: Ik had zelf niet het idee dat ik nog een half jaar te leven had, maar dat had de dokter tegen me gezegd; laat 'k 't maar bij voorbaat alles maar regelen.

eP: Hij zei wel altijd van nou, ja, "'t is nog niet mijn tijd", dat zei 'ie wel altijd; "Ik wil nog niet, ik ben 'r nog niet aan toe".

eP: (over P:) Ben jij wel echt dan een doorvechter geweest in die periode. (--)

Over bewustzijn

P: Naar gelang die tijd, dat half jaar zo'n beetje om was, ja dan, zat je d'r eigenlijk op te wachten eigenlijk, gaat er nou niks gebeuren (desgevraagd als 'achter glas?') Nee, niet achter glas, 't 't ging eigenlijk allemaal in een droom he, ik heb 't eigenlijk, van de foto's (van een vliegvakantie) moet ik 't allemaal bezien, ik bedoel wat ik allemaal gezien heb, want je bent, je bent lichamelijk d'r wel bij, maar geestelijk niet, geestelijk niet; geestelijk dan dan is 't net of 't allemaal een droom is, denk ik nou, 't is schitterend mooi, maar je maakt 't niet bewust mee.

I: Een soort afwezigheid?

P: Ja, een soort afwezigheid, terwijl je d'r toch bent, en toch afwezig.

Uitkomst

P: (Over zijn klusjes nu:) Ik doe het hier op m'n eigen ritme, wee'j'wel, m'n eigen werk eh ritme. Als ik hier wat klaar moet maken, moet ik m'n eigen tekening's maken. (--)

eP: (na de diagnose:) Toen zijn we dat jaar drie keer op vakantie geweest, ja vaak met vakantie geweest. (-- Heel bewust leven eigenlijk, heel, heel anders.

Bevindingen uit het derde gesprek, nadat een recidief van het mesotheliom was vastgesteld

Gesprek tussen patiënt F (P), zijn echtgenote (eP) en de auteur in de ik-persoon.

Voor dit derde gesprek ben ik onaangekondigd naar P toegegaan. De checklist en taperecorder die ik bij mij had zijn niet gebruikt, er zijn ook geen aantekeningen en dit verslag is deels direct na afloop geschreven en nog dezelfde avond uitgewerkt.

Het meest krachtige, bijna donderende moment in het gesprek komt wanneer eP de opmerking van de psychotherapeutisch onderzoeker uit het tweede gesprek ter sprake brengt: "U daagt mij uit". De kracht van P wordt in deze episode haast voelbaar. Ik zou willen spreken in termen als 'briesende leeuw (die zich inhoudt)'; verontwaardiging en boosheid die voor hooguit tien procent worden geuit in woorden, maar die ik vooral voel en interpreteer als een haast vroegkinderlijke verbazing met open ogen en een mengsel van verwondering en onbegrip. Daarnaast beweegt P tijdens deze episode meer met zijn hand over de plaats van bestraling en recidief; ik ben geneigd dat als 'healend' te interpreteren (na de ervaringen met een eerdere patiënt met mogelijk SRK van pancreas carcinoom - hoofdstuk 3-; in een ontmoeting tussen deze patiënt en een groep artsen verenigd in Meditant, bewoog deze patiënt regelmatig met zijn hand over zijn lichaam, hetgeen door enkele collegae werd geïnterpreteerd als 'healend'). Ik geef aan wat de achtergronden kunnen zijn geweest van zo'n opmerking als die over de badge; dat het grappig bedoeld kan zijn, proberend, toetsend. Ik leg zelfs even uit wat 'make explicit what's implicit' betekent en ik doe dit vanuit of met de motivatie om hier te repareren, schade te herstellen die naar mijn overtuiging bij het vorige gesprek kan zijn ontstaan. Ergens in dit gesprek wordt nu hard gelachen door P en eP.

P en eP zijn ook verontwaardigd over de ontvangst op het instituut: eerst moesten ze wachten, toen kwam er iemand binnen waarvan ze dachten dat het de boekhouder was; die man bleef zomaar naar ze kijken, stelde zich niet voor en later bleek dat 'de therapeutische onderzoeker' te zijn; sjofel gekleed, shabby (een term die ik vragenderwijs aangeef en enigszins wordt beaamd) en zo heel anders dan de 'Heeren' die zij kennen; die later rare vragen stelt en dan tegen het eind met de opmerking komt over de badge: "U daagt mij uit". Opvallend is dat evenals in het eerste interview dat ik met hen had, eP deze dingen ter sprake brengt, waarna P ze bevestigt en ik kan voelen hoeveel dit P doet. In het eerste deel van dit derde gesprek was ik ook alleen met P en noemde hij dit niet. Ik vroeg naar somberheid en piekeren, maar P zei dat dit niet voor hem gold. P noemde alleen dat het vooral voor eP zwaar was geweest dat 'alle ellende' weer was opgerakeld. Het eerste gesprek was in dit opzicht voor eP al zwaar geweest en nu moest alles nog een keer. Het stoorde hen dat de psychotherapeutisch onderzoeker alles weer opnieuw vroeg, terwijl hij toch de bandopname van het eerste gesprek had kunnen beluisteren. P ziet dan dat eP daaronder lijdt en daarover raakt hij op zijn beurt weer bezorgd. Ik leg uit dat de psychotherapeutisch onderzoeker wellicht 'niet dik wil doen' maar in werkkleding wil zijn wie hij is; P vindt echter dat de grote Heeren die hij bij zijn werk zag (een commissaris van de Koningin noemt hij met name) ook niet dik deden, maar wel keurig gekleed waren. Gelukkig hadden ze later gezien (op een foto) dat deze psychotherapeutisch onderzoeker er ook netjes uit kon zien.

Ik noem dit zo uitgebreid omdat P gevoelig kan zijn voor hiërarchieën en sociale ordeningen en hier in de war kan zijn geraakt. Mijn beoordeling: Dit punt van uitdaging versus overgeleverd zijn is een zeer gevoelig punt bij P en de opmerking van de psychotherapeutisch onderzoeker heeft P gewoon niet kunnen plaatsen. Het lachen trad op, zo realiseer ik mij nu, toen ik aangaf dat niet P een uitdaging deed aan de psychotherapeutisch onderzoeker (zoals de laatste zei met "u daagt mij uit") maar dat hij met die opmerking een uitdaging deed aan P en tegelijk zo P klem kan hebben gezet op een

gevaarlijke manier: het is de indirecte constatering, de paradoxale val, door op uitdagende toon te zeggen 'u daagt mij uit'. Daar loopt iemand in vast; geen wonder dat hier gelachen werd toen ik dit omkeerde. P heeft naar mijn idee vast gezeten in een dyscongruentie die hij en eP wel voelden, maar niet konden plaatsen; in feite is in de door hen beleefde dyscongruentie tussen inhoud en toon van de opmerking een double bind te herkennen. (--)

Appendix G

Bij patiënt G en bij mensen die hem hadden meegemaakt in zijn ziekteperiode werden in totaal zeven interviews afgenomen. Twee daarvan waren met de patiënt en zijn echtgenote. Bij het eerste gesprek was een student-onderzoeker aanwezig. Dit was de onderzoeker die ook het gesprek met patiënt D bijwoonde. Van het eerste gesprek worden observaties van beide interviewers weergegeven, gevolgd door fragmenten van de bandopnamen van dit gesprek. Opvallende passages werden door de auteur onderstreept. Tevens voerde de auteur gesprekken met:

- Een pastoor, die in de ziekteperiode wekelijks bij de patiënt op bezoek kwam.
- Een schoonzuster van de de patiënt, die hem in die periode had verzorgd.
- Een zuster van de patiënt, die in de ziekteperiode vaak op bezoek was geweest.
- Een dochter en schoonzoon van de patiënt, die hem eveneens vaak hadden bezocht.
- De huisarts van de patiënt.

Tot deze aanvullende gesprekken werd besloten nadat een van de peers, die inmiddels bij de review van patiënten uit dit onderzoek was betrokken, hiertoe adviseerde. Hij raadde aan zoveel mogelijk informatie over de patiënt te krijgen uit zoveel mogelijk verschillende bronnen (bronnen-triangulatie). Dat advies werd maximaal ter harte genomen, mede om na te kunnen gaan of, danwel in welke mate, vergaande triangulatie inderdaad zou bijdragen aan de hoeveelheid en de betrouwbaarheid van de informatie die de auteur verzamelde over een casus. Van alle gesprekken werd, tenzij anders aangegeven, direct na afloop een verslag geschreven. Hier worden van de aanvullende gesprekken deze verslagen weergegeven, terwijl van het eerste gesprek delen van de beschrijving door de tweede interviewer worden afgedrukt.

Verslag van het eerste gesprek met patiënt G en zijn echtgenote; bevindingen van de auteur

Het patroon in het gesprek deed denken aan dat bij patiënt F: in het gesprek met de patiënt zelf leek er niets bijzonders te zijn gebeurd; de peri-regressionele periode was "als in een droom" geweest. Vervolgens kwam de echtgenote van de patiënt bij het gesprek. Zij vertelde dat patiënt G zo lastig was geweest. Hij had in de waan dat er Duitsers in de keuken waren om stilte geschreeuwd en haar verboden de kranten te lezen, omdat het knisperen van het papier zoveel lawaai gaf. Ook was hij boos uitgevallen tegen zijn elf jaar jongere zuster. Patiënt G was zo anders geweest dan ze van hem kenden, dat zou ook zijn zuster hebben gezegd. Patiënt G kon, nadat dit verteld werd, zich hier wel iets van herinneren, maar zei dat dit eigenlijk buiten hem om was gegaan, dat hij dit gedrag ook niet zo zou hebben gewild. De auteur observeerde dat de patiënt bij deze episodes bijna verlegen had gekeken en wat 'stout' en lacherig. De patiënt had droomachtige visioenen gehad. In deze visioenen kon hij een auto gewoon onder de weg door zien rijden. Een andere keer zag hij zo drie lijkwagens, waarvan er een voor hem zou zijn. Zijn gedrag en de visioenen zouden zijn begonnen enkele dagen nadat de patiënt was bediend door een pater. Deze bediening volgde op een periode van ruim twintig jaar, waarin de patiënt uit wrok wegbleef uit de kerk, nadat de kerk had geweigerd zijn eerste vrouw op te baren; deze vrouw was in tegenstelling tot de patiënt zelf niet katholiek geweest. Patiënt G had veel gesprekken met de pater gehad. De gesprekken gingen "over het leven". Hij voelde zich na afloop van zo'n gesprek gerust en de patiënt nam zich voor om terug te gaan naar de kerk, mocht hij herstellen. De rust die hij beschreef had gealterneerd met het onbeheerste gedrag en de wanen.

De ziekte brak anderhalf jaar nadat patiënt G was gepensioneerd uit. Desgevraagd (student) had patiënt G zijn werk wel gemist. Patiënt G was er zeker van geweest dat hij dood zou gaan en had er ook wel eens naar verlangd, toen hij zich doodmoe voelde; maar soms lag hij ook wel te denken hoe heerlijk het zou zijn om net als de mensen op de straat gewoon weer te kunnen werken. Die gedachten waren met name tegen het eind van de ziekteperiode. Het werd niet echt duidelijk of die gedachten er waren vóór, vanaf of na het moment dat hij zich beter begon te voelen. Toen hij opknapte voelde hij zich intens blij met het leven. Allerlei dingen waar hij zich vroeger aan zou ergeren, waren nadien onbelangrijk. Voor het overige was zijn leven nu vrijwel gelijk aan dat van voor zijn ziekte (bezigheden, familie, eten, slapen). Wel was hij ongeveer een jaar na zijn ziekte verhuisd naar een nieuwbouwwoning, omdat zijn tweede vrouw al decennia reuma had en gelijkvloers moest kunnen leven. Wat er bij was gekomen sinds zijn ziekte was dat de patiënt nu weer wekelijks naar de kerk ging. Hij beleeft daar iets wat hij niet goed onder woorden kan brengen.

Bevindingen van de tweede onderzoeker

(Deze gesprekspartner was niet aanwezig bij het laatste deel van het interview; in dit laatste deel ging het vooral over de waarde die de kerkbezoeken nu voor de patiënt hadden.)

Patiënt werd inoperabel bevonden en heeft in zeer slechte conditie een aantal maanden op bed gelegen. Enkele weken nadien is hij bediend en heeft hij zijn kinderen bij elkaar geroepen. Tijdens zijn ziekte heeft hij met zijn vrouw bewust gesproken over wat zij zou moeten doen als hij er niet meer was. Hij heeft geen pijn gehad. Hij heeft tijdens zijn ziekte gezegd dat hij wel wilde opstaan, maar niet kon. Vervolgens gaat zijn vrouw over hem vertellen en wordt het opeens erg interessant. Zij vertelde dat hij vaak enorm mopperde over het harde praten van anderen, dat hij meende dat er in de keuken gegokt werd en opdroeg daarmee te stoppen en dat hij meende vergiftigd te worden. Van deze uitbarstingen wist hij zelf niets meer. Hij vindt dat je emoties niet moet uiten. De patiënt heeft visioenen gehad waarin een lijkwagen voor hem bestemd was. Hij heeft in die context ook gezegd: "Ik wil niet, ik wil niet". De patiënt heeft tijdens zijn ziekte sterk verlangd weer te kunnen werken zoals andere mensen. Hij heeft ruim twintig jaar voor het uitbreken van de ziekte gebroken met zijn geloof, nadat zijn niet katholieke vrouw na haar overlijden niet in de kerk mocht komen.

Beschouwing van de tweede interviewer

Onbewust was er tijdens de ziekte een sterke levensverwachting en levenswil, bewust was er de verwachting te zullen overlijden, mede omdat dit door artsen was aangezegd. In het algemeen (in zijn leven) was zijn autonomie gemiddeld, tijdens de ziekte bovengemiddeld. Dit kwam vooral tot uiting in zijn klagen. Deze verandering was onbewust. Er trad tijdens de ziekte een duidelijke verandering op in het uiten van (negatieve) emoties. Hij was lastig en lag af en toe in de clinch met anderen. Na zijn herstel werd hij toleranter, minder opstandig en waardeerde hij het leven meer.

Passages uit het transcript van het interview

P = patiënt G; eP = echtgenote; I = interviewer; I2 = tweede interviewer.

Voorgeschiedenis

P: (-) Toen kwam m'n (eerste) vrouw te overlijden en toen zat ik alleen in de kerk met

m'n kindertjes, maar mijn vrouw mocht niet in de kerk staan (--) terwijl ze altijd goed voor de kerk geweest de kinderen goed heb opgevoed katholiek en zo. (--) Toen heb ik gedenkt nou, "Wat is 't waard, 't geloof?". (--; boos?) Natuurlijk ben ik d'r boos om geweest. (--) Ik heb 'r niets aan kennen doen, want dat dat was nou eenmaal de wet zo, de tijd zo van dat katholieke geloof, dat mocht zo niet, dus ik kon 'r niets aan doen ook. Ik heb 'r wel over gesproken toen (--) met die met die pastoor natuurlijk en zo: "Ja dat is toch helemaal geen manier van doen". (--) Nou, maar dat waren de regels. Nou en toen heb ik ook niets meer aan m'n geloof gedaan (--) zeker wel een jaar of vijftien (--) maar onze en me' een dochter is nog getrouwd in de kerk (--) terwijl die jongen ook niet katholiek is, maar die is toen nog getrouwd; dat kan nou allemaal. (--) Had ik een eh collega op het werk bij ons (--) die was ook katholiek (--) toen was ik daar 's op een avond, zat 'r een kapelaan (--) 't was misschien een jaar of twee jaar daarvoor (voor de diagnose;-); nou daar had ik dan die pater ontmoet. (--; Eveneens twee jaar voor de diagnose) ben ik gepensioneerd. Ja, met me' zestigste, hè. (--)

I: U vond het prettig om met pensioen te gaan?

P: Ja hoor. Ik heb prettig gewerkt. (--)

I2: Miste u uw werk?

P: Ja; in 't begin wel; een half jaar heb ik zeker wel 't idee gehad, goh, ik had nog wel in de running willen blijven. (--)

Diagnose en coping

P: (drie maanden voor de diagnose; luidere stem) Toen gevoelde ik me al niet lekker en toen had 'k een bult in me' lies zitten en ik was al reeds geopereerd aan een dubbele breuk (--) en toen bleek ik dan, (heel zachtjes, bijna onverstaanbaar:) kanker; aan m'n milt en aan m'n lever. (--) Dr. Saleh: (--) "Ik heb een hele nare boodschap voor u: D'r is niets meer aan te doen; het is uitgezaaid, door uw hele lichaam heen". Nou ja, ik zeg, "Dan wil ik zo gauw mogelijk naar huis". (--; Ongeveer een maand na de diagnose:) ben ik toen bediend geweest; was de eerste keer dat ik bediend werd.

I: Op uw verzoek of, of ...

P: (--) Ik was ziek en d'r was helemaal niets meer aan te doen en zo en ik voelde me eigen werkelijk, op dat moment natuurlijk, dat je nou ja, dit is 't laatste, hè? En ik was katholiek, dus toen heb ik gevraagd (--) 'k zeg: "Je moet vragen of pater Oudhof 'ns bij me wil komen". (--) Toen heb ik dan zelf gevraagd om de pater weer. En waarom of je dat nou gedaan heb, ja je heb' een geloof hè. (--) En toen is pater Oudhof bij me gekomen (--) die heeft me toen wel bediend (zachte stem; --). Pater Oudhof was een man, begonnen we te praten over nou ditjes of datjes (--) over 't leven zelf, hè, met elkaar en hij steunde je eigenlijk dan, voordat 'ie weg ging, dat 'ie de zegen gaf en dat 'ie dan even met me ging bidden, hè, dat gaf je weer meer een kick hè, steunt je dan toch weer een beetje.

I: Voelde u dat?

P: In je ziekte; ja, dat voel je (--). Op dat moment is het dan net of er een verlichting in je leven komt. Dat, tja, dat was dan zo. Ja 't is toch zo. (--) Ja, a's de zegen gehad hebt en hij gaf je dan een hand en ging weg, nou ja, net of je opgelucht was enigszins, laat ik het zo liefst zeggen. (--)

eP: Nou, dat wel eh, hij was gerust.

I: En nou vond dit dus plaats in die periode dat er ook van dat gekke gedrag was, of dat onredelijke zeg maar.

eP: Ja.

P: Ja, ja, 't is zo; tuurlijk want je had 't ene en daarna had je dat andere natuurlijk daar;

'n die kwam dan en die kwam toen iedere week (--) kwam 'ie de heilige hostie brengen, zondags. En dan ga je je eigen iets beloven he, dat als je dan eh weer dat je zo ziek bent en je gaat 't leven die man die kwam altijd veel, praatte nooit over 't geloof, nooit over 't geloof gesproken.

eP: Altijd over 't eten.

P: Eerlijk niet; veel over eten, want hij had 't altijd (--) paling hè, kenne' die Urkers zo lekker klaar maken hè, dus daar waar ik dan over aan 't praten en zo. Nou ja, dat knapte je weer effetjes op, je had weer een half uurtje bij 'm gezete' of hij bij me gezeten en dan ging 'e weer weg; maar je gaat dan eh, dan weer meer geloven. (--) En toen wilden ze me proberen met voeding van eh (--) Moermans (--) sinaasappelen, zuur, en alles dit en dat en zus en zo. 'k Zeg nou, "M'n lieve mensen, ken ik allemaal niet inhouden". 'k Zeg: "Daar hoef ik niet a'n te beginnen. Dat is niks" (--) dus dat heb ik geweigerd. (--) Ik weet ook nog wel, dat was dan de elfde, dat ik de eerste keer bediend werd, dat ik de kinderen bij me heb laten komen (--) ik zag om de hoek van de straat stonden drie lijkwagens, dat weet ik me allemaal zo precies. (--)

eP: Ja, lijkwagens.

P: Ja, drie lijkwagens stonden 'r en dat zei ik tegen haar: "Wat doen die", hè, ik heb 't gezegd: (--) "Wat doen die dingen daar nou toch? Oh, d'r zijn hier nog meer doden", zei ik dan (--) "en d'r is d'r een voor mej'n bij" (--) en dan voor mej'n: "'k Wil helemaal nog niet", weet je wel, zo: "Ik wil helemaal nog niet".

I: Op een boze toon of een verdrietige toon?

P: Drie' ..., nou ...

eP: Verdrietige toon. (--)

I: Angstig?

eP: Angstig, ja. (--)

P: Een waan geweest van de koorts of zo (--) had ik gewoon een idee dat mijn auto gewoon onder de dinges door ging, naar die garages toe. (--) Gek hè, dat is, dat moet natuurlijk van de koorts geweest zijn, anders weet ik het ook niet (--) in februari, was dat (--) vlak na (--) die bediening (--) je had een idee dat je droomde hè (--) maar 't was niet zo, want ik weet: een droom kan je echt niet onthouden. (--) Maar dat zien ik nog zo voor me (--) dat was in oktober hè, dat was nadat ik eh (--) bediend was.

I: Praten we nu over een aantal dagen, achter elkaar?

P: Nee.

I: Weken of ...?

P: Nee, nee, een dag misschien, anders twee dagen.

eP: (--) Dag, twee dagen. (--)

P: Ik heb wel gezegd: "Wat doen die Duitsers hier in huis?" (--) Ja, we hebben natuurlijk wel rottijden gehad in de oorlog en zo, maar niet dat de Duitsers in huis waren gelukkig of zo, nee, dat niet, nee, helemaal niet. (--)

I: U woonde in Rotterdam toen?

P: Rotterdam, ja. Bij de bombardementen, vlak naast de werf die 'r toen was. Allemaal weg (--) gebombardeerd. (--) Je had allemaal hekel aan Duitsers. Het waren toen niet je vrienden. En kijk, nu zie je 't weer anders hè. D'r waren toch ook niet allemaal, die d'r om gevraagd hadden (--) zoveel gaskamers geweest zijn en al dergelijke dingen meer hè, maar daarom ken de kinderen van die mensen daar niet voor verantwoordelijk stellen; kan toch niet. (--) En toen was mijn zuster met 'r man d'r en Klaas was d'r (--) die zaten gewoon te praten daar, achter in die hoek en ik weet nog dat ik toen heb gezegd (--) roepen en schreeuwen: (--) "Schei uit met dat dat gegok hier, met dat kaarten". En hoe kwam dat nou volgens mij'n: waar ik werkte, gewerkt heb, daar

werd'r nogal veel gekaart door de jongens en omdat ik chef was, hè moest ik hun dat (--) dat kon je niet toelaten, hè, dus dat heb dat daar misschien mee (--) in verband gestaan dat ik zo kwaad werd. "Dat gegok hier wil ik niet hebben in mij'n huis"; ze zaten helemaal niet te kaarten. En toen werd me' zuster boos: "Wat denk je nou wel", zeg' ze, "want dat doen we helemaal niet" (--) dat ging bij meij'n op dat moment misschien hier in en daar weer uit want ik reageerde me eigenlijk toch niet direct dat dat zo gezegd heb of gedaan heb. (--)

eP: Nee.

P: Vermoed ik tenminste niet.

eP: Dat weet 'ie niet meer.

P: Nee; alleen die beelden zien ik dan nog wel voor me; maar wat dat of 't allemaal precies wee' in heb gehouden, nee, nee. (--)

eP: Ja, hij weet 'r niks van (--) alles wat we deden, niks was goed (--) nou, dan mopperde d'ie. Dan ging 'ie mopperen, mopperde.

P: En daar weet ik zelfs niks van.

eP: Daar weet 'ie zelf niks van.

P: (--) Ik kon niet tegen leven, tegen hard praten of niets. (--) Nou dan reageerde ik, ik zeg: "Wees nou toch eens stil, dat geschreeuw".

eP: Ja.

I: Vriendelijk? Onvriendelijk?

eP: Onvriendelijk.

P: Vermoedelijk, ja, onvriendelijk was ik; ten minste wat mij gezegd werd. (--)

eP: Onvriendelijk. (--; desgevraagd): Nee, dat was ik helemaal niet gewend.

P: Maar ja, dat gaven ze natuurlijk de schuld van de ziekte.

eP: Ik bedoel, we mochten de krant niet eens lezen, want dat maakte een lawaai.

P: Kon ik niet tegen.

I: Moest u ophouden?

eP: Ja (--) de radio mocht niet aan en (--) 't is in eh februari, maart is dat begonnen (--) dat we stil moesten zijn en eh ... (--)

I: Dit soort gedrag, dat mopperen, nou dat niks mocht, was dat in diezelfde periode als met die dromen? Is dat gelijktijdig op gang gekomen of is daar een verschil geweest?

eP: Nee, dit was na die tijd, na die dromen

P: Wat, na die dromen ...

eP: Dat we stil moesten zijn en eh ...

P: Ja-ah, dat d'r na die tijd dat was ...

eP: Was na die tijd. (--)

P: Hè, en dat ik zei eh: "Laat de muziek buite", zo'n herrie, wat gaan ze tekeer".

eP: Ja. (--)

P: Je ligt en je ligt maar te denken en je ligt van alles te denken eigenlijk, hè. (--) Je leeft eigenlijk maar je leeft eigenlijk niet, want je ken niet leven zoals je eigenlijk wil, natuurlijk. (--) Je hebt geen zin in lezen, je wil de radio niet an, de televisie niet an, het is je veel te bezwaarlijk, dat ken je niet hebben, en waarom of je dat niet hebben ken, dat dat begrijp je zelf niet, maar 't is wel zo. (--) Ik heb wel gehoord van me' zuster ook dat ik niet makkelijk was.

eP: Was niet makkelijk.

P: Maar niet bewust (--) niet bewust hoor.

I: Nee nee. Maar dat was nieuw voor haar?

P: Ja nieuw voor jullie, voor hun allemaal.

eP: Ja.

- P: Natuurlijk (--) je vrouw dat dat dat niet zo hard gaat, dat is, maar dat zijn dingen volgens me'ijn, die je irriteert omdat je dat andere niet zou kunnen; vermoed ik tenminste. (--)
- I: Jaloezie (--) gemis?
- P: Meer gemis ja; tuurlijk. (--) Maar jaloezie ken je nooit hebben vind ik op die eh, je mag want 't is egoïstisch hè, als je dan kijk: 'die die ken dat nog wel en ik kan dat nog niet', nee, dat dat nee dat heb ik nooit in dat moment geh' momenten gehad.
- I: Werd u daar verdrietig van?
- P: Ja, enigszins wel; dat laat je natuurlijk niet blijken hè; naar je omstanders. (--) December ben ik ook nog een keer bediend geworden, een week of vijf daarna.
- eP: Ja. (--)
- P: Tot op een gegeven moment dat ik een verschrikkelijk hoge koorts kreeg (--) gelet op het commentaar van de huisarts: vijf maanden na de diagnose; JNS) toen heb ik verschrikkelijk veel ontlasting gehad. (--) Ik voelde me eigen weer een beetje opknappen, toen heb ik gevraagd om eten. (--) Dat is misschien een week d'r na geweest (--) en weer dat ik zeg: "Zet de radio maar 'ns even aan". (--)
- eP: En je wou de krant hebben. (--)
- P: A's je nou zo ziek geweest bent, dan ga je 't leven heel anders bekijken. Je waardeert meer het leven. Je waardeert meer het goeie wat je hebt. (--) Je gaat ook veel meer de mensen niet veroordelen of zo. (--)
- Tegen die tijd dat ik die koorts had gehad, dan ga je je eigen beloven dat als ik, "als ik nog eens een keer beter zou worden, dan gaa'n ik toch weer naar m'n geloof terug"; en dat heb ik ook gedaan.
- I: Wanneer is 't gek', wanneer is dat ongeveer geweest, die belofte?
- P: Nou dat ken je nagaan, nou die beloftes die eh, 'm ja, hoe moet ik dat nou zeggen je, al die tijd dat je dan ligt en die pater die komt bij je en zo, dan heb je dat idee wel, dat is van: "Als ik nou toch eens een keer, als ik eh genezen mag worden, als 't nog eens een keer zou gebeuren dan ga ik toch weer naar me" ...; je geloofde toentertijd natuurlijk ook wel.
- I: Ook voor die koorts.
- P: Ja-ah, maar niet in die mate zo'as je 't nu, dat je je eigen gaat beloven: "Als je veel beter wordt dat je dan 't geloof helemaal weer van voor a's je 't vroeger gedaan heb zou doen". (--) Ik vind als je iets belooft moet je 't nakomen ook. Maar dan zou je naderhand misschien kunnen denken: "Nou, ik doe 't niet meer" (--) maar nee, ik eh, ik heb 'r behoefte aan; laat ik 't zo liever zeggen.
- I: Wat is, dit is ook dit is vrij intiem zoiets.
- P: Ja, dat ken je een ander niet vertellen (--) ken je een ander niet, iemand die niet gelooft (--) 't is natuurlijk zo, je heb altijd geloofd (--) ondanks dat je niet naar de kerk gelooft je even goed hoor (--) want iemand die zegt: "Ik geloof niet", die jukt. Want ieder mens gelooft, want 't ken maar 't minste (--) "oh God, hè"; dan roepen ze altijd weer iemand d'r bij die ze eigenlijk wel nodig zou'en willen hebben, onbewust. (--) Maar 't geeft meij'n een voldoening en een hoop, hè, op je op je latere leven, als je komt t' tenminste op als wij komen te overlijden, dat je dat in 't hemelsrijk weer een ander leven zou kunnen hebben en zo; dat is ons geloof eigenlijk, hè. (--)

Verslag gesprek met de pater.

Dit gesprek werd gevoerd op dezelfde dag als het gesprek met patiënt G en zijn echtgenote. De auteur had de checklist en het verslag van het eerste gesprek met de patiënt bij zich; deze kwamen in het gesprek niet aan de orde.

Bevindingen

De pater woonde in een bejaardenhuis. De zuster die de deur van het bejaardenhuis opende vertelde dat de pater "niet meer helemaal bij" was. Volgens de patiënt zou de pater inmiddels achterin de tachtig zijn. De pater ontving de auteur als heer. In de kamer heersten avondlicht en rust. De auteur voelde zich geborgen en makkelijk. De pater kon hem met moeite verstaan. Hij kon zich niet veel herinneren. De auteur legde hem uit waar het over ging, waarop de pater zich herinnerde dat hij destijds in de woonplaats van de patiënt werkte en daar iemand bezocht die in het centrum woonde (dit klopt met de gegevens van de patiënt). De pater vertelde dat hij bij gesprekken altijd op "conclusies" uit was. Als hij iemand hielp en het sloeg aan, dan had hij het gevoel dat hij "grip" had op die persoon. Hij probeerde zich te herinneren hoe de gesprekken met patiënt G waren, maar toen hij niet de woorden kon vinden, legde hij zijn handen op zijn hart en trok een gezicht waar de auteur concentratie en betrokkenheid in zag. Toen het gesprek over de patiënt ging brak de pater zijn zin af en vroeg: "Hoe is het met die mens?". Hij was diep dankbaar en blij te horen dat het zo goed ging met de patiënt en hij begreep dat hij voor hem waarschijnlijk meer heeft betekend dan hij dacht. De auteur was er gelukkig mee dat hij dit tien jaar na dato kon vertellen. De pater benadrukte meerdere malen, dat we God moeten danken, niet hem. Hij zei dat hij zelf God nog die avond zou danken en zegende de auteur. Toen de auteur de zuster nog even gedag zei en haar iets vertelde over het gesprek, kwam de pater moeizaam lopend beneden, zag de auteur en de zuster en benadrukte nogmaals dat hij het niet was, maar God.

Beschouwing

De waarde van het gesprek is afhankelijk van de mate waarin verondersteld kan worden dat experiëntiële aspecten van het gedrag van de pater en van zijn opstelling nu, zoals die door de auteur werden ervaren, enigszins een weergave zijn van die opstelling en van de kwaliteiten van de pater die hij destijds heeft gemanifesteerd. Houding, bewegingen en gezichtsuitdrukking van de pater en de waarneming door de auteur van het effect dat de pater op de auteur had, suggereren dat de pater in het contact met de patiënt een grote betrokkenheid, warmte en menselijkheid heeft gemanifesteerd; gecombineerd met een zekere nuchterheid. De auteur kon zich na deze ontmoeting een voorstelling maken van wat de patiënt bedoelde, toen hij zei dat de gesprekken met de pater niet over het geloof gingen, maar over het leven. Van dweperige vroomheid lijkt geen sprake te zijn geweest, wel van een ongedwongen, maar vast en sterk geloof.

Verslag gesprek met een schoonzuster van de patiënt

Dit gesprek was drie weken na het interview met patiënt G en zijn echtgenote.

Bevindingen

Mevrouw herinnerde zich de kwaadheid van de patiënt, tijdens zijn ziekteperiode: dwingend, bevelerig. Hij zou altijd al zo zijn geweest. Tijdens de ziekte hielp zij vooral haar zus, niet hem. Voor zover zij wist, was het kerkbezoek van de patiënt doorgegaan na de dood van zijn eerste vrouw. De pater zou één à twee keer per week op bezoek zijn geweest. Voor zover zij zich herinnerde viel de tweede bediening samen met de (tweede) koortsperiode en de tweede keer dat de kinderen bijeen geroepen werden. De patiënt had enige tijd obstipatie of loze aandrang gehad. Een dag met veel ontlasting kon zij zich niet herinneren. Visioenen en wanen herinnerde zij zich evenmin; wel wist ze nog dat zij de krant niet mocht lezen en dat de patiënt zeer absoluut was in een rookverbod ("Ga maar in de tuin" terwijl het winter was). Patiënt verlangde rust en stilte. Bij de tweede bediening

zou de patiënt gezegd hebben: "Ik heb geen geld om te verdelen". De sfeer was volgens haar "bedompt" geweest en de algemene verwachting was dat hij zou sterven. Een schoonzoon zou hebben gezegd: "Die knapt wel weer op"; mogelijk omdat dit de tweede keer was dat ze bijeen waren voor een afscheid. Enkele dagen nadien zou de eetlust van de patiënt zijn gestegen, at hij "een hele haring" en knapte verder op. Kerkbezoek herinnerde mevrouw zich niet, wellicht was dat later gekomen.

Beschouwing

Mevrouw kon zich de ziekteperiode met moeite voor de geest halen. Dit riep twijfel op aan de betrouwbaarheid en de nauwkeurigheid van wat zij wel probeerde aan te geven. Na afloop van dit gesprek leek het eens te meer nodig te zijn om meer informatie te krijgen over de verhouding tussen patiënt G en de kerk en veranderingen die hierin waren opgetreden.

Verslag gesprek met de zuster van patiënt G en haar echtgenoot

Dit gesprek was op dezelfde dag als het gesprek met de schoonzuster, in de vakantiewoning van de zuster en haar echtgenoot.

Bevindingen

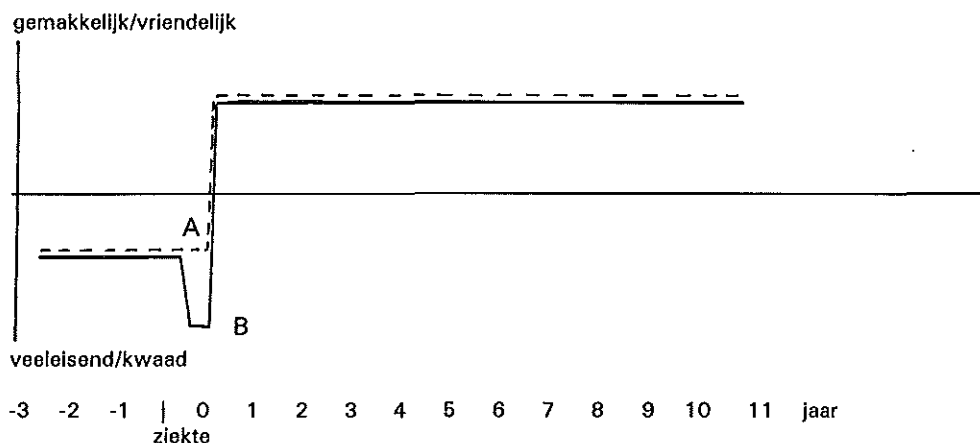
De zuster van patiënt G bevestigde geheel het beeld dat de patiënt en zijn echtgenote zelf al gaven. Patiënt was veeleisend geweest, op 't absurde af, was overgevoelig geweest voor aanraking en geluid en had dat duidelijk laten merken. Hij stond niet toe dat er gerookt werd, snauwde haar (zijn zus) af wanneer ze nog naar een (eerdere) sigaret rook en had al commentaar zodra een lepeltje tegen een kopje rammelde. Patiënt dacht dan dat er gegokt werd, iets waar hij op zijn werk vaak conflicten over had gehad. Anderzijds waren er momenten geweest van dankbaarheid, van blij met iedere dag. Patiënt schommelde hiertussen. De grotere lijn in zijn leven was dat hij altijd al veeleisend was, op het ongemakkelijke af en dat dit verergerde tijdens zijn ziekte, niet in het minst naar zijn vrouw. Na de ziekte was hij veel warmer, gemakkelijker en acceptender. Toen de auteur de zuster liet kiezen tussen de twee lijnen A en B (figuur 20), koos ze voor B.

De zuster bevestigde dat de patiënt eerder in zijn leven van de kerk een zware klap had gekregen en dat zijn kinderen (daarna) toch naar de kerk moesten gaan. Dat hij zelf wellicht voor de kinderen soms mee ging, dat kon zo zijn geweest volgens haar, maar patiënt had bij de dood van zijn eerste vrouw volgens de zuster "een klap in zijn gezicht" gekregen. De zuster had er veel respect voor, dat patiënt zijn belofte om nu naar de kerk te blijven gaan, waarmaakte. Ze had het gevoel dat de kerk voor patiënt veel waarde heeft. Ze had zelf met de RK-kerk ook een bittere ervaring gehad, in de sfeer van afwijzing. Ongevraagd vertelde de zuster dat de patiënt voor de ziekte veel optrok met zijn schoonfamilie, na de ziekte veel meer met haar. Eveneens ongevraagd zeiden de zuster en haar man het voor mogelijk te houden, dat de patiënt had gevochten voor zijn leven om voor zijn vrouw te kunnen zorgen. De tweede bediening, de koorts en de tweede familiebijeenkomst kunnen bij elkaar gelegen hebben, de zuster wist dit niet precies. Wel wist ze dat de pater op verzoek van de patiënt zelf was gekomen.

Beschouwing

De zuster herinnerde zich meer van de ziekteperiode dan de schoonzuster en haar herinneringen waren veel levendiger. De auteur kent daarom meer gewicht toe aan de bevindingen uit het gesprek met de zuster. Het verslag van de zuster bevestigt het

opvallend obstinate gedrag van de patiënt en het gewicht van het conflict dat de patiënt met de kerk had en het belang van de veranderingen die hier tijdens de ziekteperiode in optraden. Opvallend was haar bevinding van de verschuiving in het contact dat de patiënt had met zijn schoonfamilie en met haar. Dit zou kunnen worden beschreven met de woorden dat dat deel van de patiënt dat vooral met haar contact had, tijdens de ziekte meer manifest was geworden.



Figuur 20. Beloop van de gemoedsgesteldheid van patiënt G volgens zijn zuster. De stemming verliep volgens lijn B -Mood of patient G, varying between easygoing/friendly (top of Y-axis) and demanding/angry (bottom of Y-axis); his sister choose line B-.

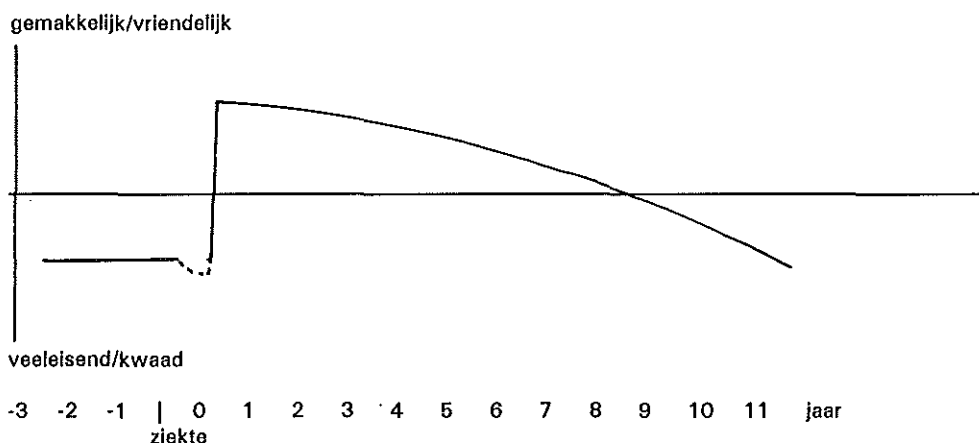
Verslag gesprek met een dochter en schoonzoon van patiënt G

Dit gesprek was zes weken na het eerste gesprek met patiënt G en zijn echtgenote.

Bevindingen

De dochter en schoonzoon konden geen duidelijk beeld geven van de data waarop bij de patiënt de bediening, de verandering in gedrag, de koortsen e.d. hadden plaatsgevonden. Zij vertelden dat er, vanaf vier jaar voor de diagnose, conflicten waren in de familie. Een dochter scheidde van haar eerste man en ging een relatie aan met een man uit een etnische minderheid. Ze kwamen nooit bij de patiënt thuis, tot voor het eerst tijdens de ziekte. Toen waren de kinderen één- mogelijk tweemaal bijeen geroepen, omdat de patiënt leek te overlijden aan koorts. Patiënt zou gebrouilleerd zijn geweest met een andere dochter en haar echtgenoot. Deze echtgenoot was de persoon geweest die bij de eerste of tweede keer dat de kinderen verzameld waren in de deuropening op nogal nonchalante wijze had laten vallen dat de patiënt een komediant was en toch niet dood zou gaan. Het was deze dochter noch haar echtgenoot bekend of de patiënt dit gehoord had; wel was de patiënt ook tegen die schoonzoon direct geweest en wond hij geen doekjes om zijn uitspraken, bijvoorbeeld over het roken in de kamer (ook in dit gesprek werd bevestigd dat wie wou roken naar buiten werd gestuurd, de winterse kou in). Het werd niet duidelijk hoe groot het gewicht van deze brouillages is geweest voor de patiënt, noch of er tijdens de ziekte op dit punt significante veranderingen hadden plaatsgevonden. De schoonzoon benadrukte de steun die ze de patiënt gegeven hebben. Hij zei voorheen nooit echt contact met zijn schoonvader te hebben gehad en dat was tijdens de ziekte opeens anders geworden. Hij

had nu wel echt contact gehad. Wanneer hij zijn vrouw naar de patiënt toebracht, bleef hij bij de patiënt, ook wanneer dit betekende dat hijzelf te laat op zijn werk kwam. In hun optiek was de patiënt niet zo heel veel anders geweest tijdens zijn ziekte dan daarvoor, zij het dat er buien waren met 'narrigheid' en episodes dat de patiënt zijn omgeving niet herkende en dan kwetsend kon zijn. De dochter zei hierover: "Maar dat nam je voor lief". Er waren momenten dat hij zijn vrouw voor zijn moeder aanzag en het over zijn allang overleden broers had. Volgens hen had een schoondochter van de patiënt, die veel bij hem was geweest, hem vergeleken met een suikerpatiënt; mogelijk slaat dit op de buien die de patiënt had en heeft zij die vergeleken met een diabetisch delier. Na de ziekte was patiënt F duidelijk anders geworden, vriendelijker, en er was meer contact. Naar hun idee werd hij de laatste jaren weer zoals hij voor zijn ziekte was (figuur 21).



Figuur 21. Beloop van de gemoedsgesteldheid van patiënt G volgens zijn dochter -mood of patiënt G, according to his daughter, varying between easygoing/friendly (top of Y-axis) and demanding/angry (bottom of Y-axis)-.

De dochter wist niet goed wat er destijds tussen de patiënt en de kerk had gespeeld, wel dat het te maken had met de weigering door de RK-kerk om voor de eerste vrouw van de patiënt (de moeder van deze dochter) een heilige mis te houden na haar overlijden. Ze heeft met de patiënt hier nooit over gepraat. Naar de kinderen toe bleef de patiënt erop staan dat ze naar de kerk gingen, al ging hijzelf minder of niet meer. Van de gesprekken die de patiënt had met de pater wist ze niet veel; zij wist niet of de patiënt deze gesprekken heeft geïnitieerd. De pater kwam zo eens in de week, dronk een kopje thee mee en bad doorgaans met de patiënt. Ze wist dat de patiënt na afloop rustig, "tevreden", achterbleef. Ook het frequente bezoek door de huisarts zou de patiënt goed gedaan hebben, ook dan zou de patiënt na afloop "tevreden" zijn geweest.

Beschouwing

Het gesprek leverde geen wezenlijk nieuwe inzichten. De dochter en de schoonzoon beoordeelden het gedrag van patiënt als minder afwijkend, maar zij lijken dit gedrag enigszins te hebben vergoelikt door te wijzen op de conditie van de patiënt ("dat nam je voor lief"). Het gesprek gaf aanleiding tot verificatie bij de patiënt en zijn echtgenote van de aanwezigheid van familiebrouillages en eventuele veranderingen hierin, het mogelijke

effect hiervan op patiënt en de waarde van de bezoeken van de geïnterviewde dochter en schoonzoon voor de patiënt.

Verslag tweede gesprek met patiënt G en zijn echtgenote

Dit gesprek was zeven weken na het eerste gesprek. Voorafgaand aan dit gesprek en het hieropvolgende gesprek met de huisarts noteerde de onderzoeker de volgende vragen:

-
- A) Wat waren de data van:
 1. de bedieningen door de pater;
 2. de gedragsveranderingen bij patiënt;
 3. de koortsen;
 4. het bijeen roepen van de kinderen;
 5. de eerste tekenen van verbetering, gewichtsstijging.
 - B) Hoe waren deze gebeurtenissen gerelateerd?
 - C) Waren er conflicten met de kinderen, zoals de dochter voor mogelijk hield?
 - D) Heeft patiënt de snerende opmerkingen gehoord, die een schoonzoon volgens zijn dochter en schoonzuster heeft laten vallen (patiënt zou een komediant zijn genoemd die toch niet dood ging)?
 - E) Wat heeft de huisarts geïnjecteerd tijdens de tweede koortspiek?
 - F) Wat waren de frequentie en lengte van de gesprekken tussen de patiënt en de pater, wat was de sfeer, het na-effect op patiënt en wie startte het contact tussen beiden?
-

Bevindingen

In de laatste maand van de ziekteperiode, voorafgaand aan de tweede koortperiode, de daaropvolgende enorme ontlasting van patiënt en zijn subjectieve en klinische verbetering, was er bij de patiënt enerzijds een toenemend 'ongeduld' over de lengte van zijn ziekte, anderzijds was er een toenemende overgave aan het idee dat hij zou overlijden, soms een verlangen om "niet meer wakker te worden". In deze tijd zou een schoondochter hebben gedacht over overplaatsing naar een verpleeghuis. Patiënt zei dit toen niet te hebben geweten, maar dat hij zo'n overplaatsing absoluut zou hebben geweigerd. Er waren geen verdere psychosociale bijzonderheden; patiënt zei dat hij tot zijn genoegen om de andere dag bezocht werd door zijn zwager en een neef.

De pater heeft patiënt voor het eerst bediend een maand na de diagnose, op verzoek van de patiënt. Toen zijn ook de kinderen bij het ziekbed geroepen. De pater bracht vanaf toen iedere zondag de hostie en is daarmee doorgegaan tot zeven maanden na de diagnose, toen de patiënt weer kon lopen. De pater kwam soms tussendoor ook op bezoek.

Eventuele conflicten met de kinderen beaamde patiënt niet. Er was onvrede over de scheiding van een van zijn dochters en haar snelle huwelijk met een vriend uit een etnische minderheid. Het contact tussen hen zou pas zijn toegenomen na zijn lichamelijke

verbetering. In de peri-regressionele periode zouden er op dit punt geen opvallende veranderingen zijn geweest. Patiënt had de gesprekken met een schoonzoon (zie verslag gesprek met dochter en schoonzoon) gewaardeerd.

Het gewicht van patiënt was voor het eerst weer gemeten in de vijfde maand na de diagnose. Het gewicht was toen 45 kg. De stijging nadien is weergegeven in figuur 6 (hoofdstuk 3).

Verslag van het gesprek met de huisarts

Dit gesprek was op dezelfde dag als het tweede gesprek met patiënt en zijn echtgenote. Bij dit gesprek stonden de vragen centraal die hierboven werden weergegeven.

Bevindingen

De huisarts heeft eenmalig Vibramycine toegediend (hoofdstuk 3). Het was de huisarts opgevallen dat patiënt G zo anders had gereageerd op de fatale diagnose dan de andere patiënten die hij kende: patiënt G was na de ziekenhuisopname thuisgekomen, had zich zonder enige moeite geschikt in zijn lot en was op bed gaan liggen met een attitude van 'dan ga ik maar dood'; patiënt was laconiek geweest, niet lijdend, allerm minst wanhopig. Hij had zich nooit tegenover de huisarts beklagd over het feit dat de diagnose te laat was gesteld of iets dergelijks. Hij klaagde ook verder nooit en was daarom voor de huisarts makkelijker te bezoeken dan andere patiënten. Patiënt G zou tevreden hebben liggen doodgaan. In scherpe tegenstelling met het gedrag van patiënt G naar zijn vrouw, zuster, schoonzuster en kinderen (zie de eerdere gesprekken) was hij tegen de huisarts nooit lastig, kribbig, nukkig of grof in de mond. De huisarts wist niets van de visioenen of dromen en hij verklaarde het keurige gedrag van patiënt naar hem (huisarts) als een gevolg van het bij de generatie van deze patiënt klassieke respect voor een arts ("Het is altijd ja dokter, nee dokter; dokter voor en dokter na"). De huisarts dacht dat patiënt zich tijdens zijn ziekte bewust was of werd dat hij de enige was om voor zijn zieke vrouw te zorgen.

De (tweede) koortsperiode van patiënt schatte hij aan het eind van de vierde of het begin van de vijfde maand na de diagnose; een en ander na overleg met zijn vrouw over de data van hun vakantie in dat jaar. Deze koortsen deden de huisarts aan malaria denken; voor zover hij zich kon herinneren was patiënt toen bij normaal bewustzijn en had hij niet geïjld. De eerste tekenen van verbetering waren kort na het begin van de vijfde maand geweest; de huisarts besloot op grond van "de gezondere blik in zijn ogen" het gewicht van patiënt weer bij te gaan houden en hem voor controles naar het oncologisch centrum te sturen.

Appendix Peers

Informatie aan de peers bij de review van patiënte B

De hypothese die aan de peers werd voorgelegd bestond uit de hypothese die onderzoeker formuleerde na zijn gesprek met deze patiënte en haar echtgenoot, aangevuld met het memo dat in appendix 3 is opgenomen en met enkele bevindingen uit latere interviews. Het memo en deze latere bevindingen vormden een 'kortsluiting in de tijd' waarbij de onderzoeker, die met zijn ideeën vooruitliep op de peers, zijn latere bevindingen alvast met de peers uitwisselde. De review bij patiënt B startte kort nadat het eerste interview bij patiënt F was afgenomen.

Bevindingen voorgelegd aan de peers

Aan de bevindingen met betrekking tot patiënt B die in hoofdstuk 4 werden beschreven, voegde de auteur het volgende toe: Patiënte B en haar echtgenoot beschreven hun leven als erg druk en patiënte voelde zich voortdurend schuldig dat ze aan huis en kinderen niet voldoende aandacht kon geven. Patiënte ergerde zich aan een assistente van haar echtgenoot en had er grote moeite mee dat medewerkers rustig hun koffie konden opdrinken, terwijl zij dan op de winkel paste en de koffie koud aantrof. Patiënte hield al haar onvrede voor zich en zei hierover: "Ik slikte veel in die tijd". Daarnaast speelde al jaren een conflict tussen patiënte, haar echtgenoot en een broer van patiënte. Patiënte en haar echtgenoot trokken zich dit conflict sterk aan. Patiënte zei hierover: "Dat beknelde me" en "Dat zit je toch immers altijd dwars". Nadat de winkel was verkocht werden de deuren tussen de winkel en het woon/werkplaatsgedeelte verwijderd. De strenge hygiënische moraal waarmee patiënte was opgevoed werd losgelaten; ze lapte nu bij wijze van spreken de ramen niet meer wekelijks maar alleen wanneer ze vies waren; stof werd alleen nog afgenomen als het er lag. Huishoudelijke taken liet ze gemakkelijker dan voorheen aan anderen over.

Beschouwing voorgelegd aan de peers

(Dit betreft een bespreking van de bevindingen van de auteur en van de hypothese die hij in deze fase van het onderzoek opstelde en voorlegde aan de peers).

Op grond van de bevindingen in dit onderzoek werd de hypothese gesteld dat er bij een patiënt met SRK voorafgaand aan de ziekte sprake was van een dysbalans in 'lusten en lasten'. Geconfronteerd met ernstige klachten, ziekte of dreigende dood kan een grens worden overschreden: de patiënt wordt zich meer bewust van eigen noden en behoeften en maakt deze kenbaar. Er ontstaat een sterkere congruentie tussen emoties, cognities en gedrag: de patiënt wordt meer 'wie hij is'. De patiënt ontwikkelt probleemoplossend gedrag in de verwachting dat dit effectief is. In de copingterminologie van Lazarus en Folkman (1984) kunnen deze processen worden geclassificeerd als 'problem focused coping': gedrag gericht op de oplossing van problemen, eerder dan op emotionele en cognitieve aanpassing. De uitkomst voldoet aan Ursin's definitie van 'good coping' als 'the development of a positive outcome expectancy state' (1988). Deze casus bevestigt het belang van de situationele context. Er is sprake van een gunstige samenloop van omstandigheden: de patiënt beseft beter wat hij nodig heeft, kan dit kenbaar maken en maakt dit kenbaar, de omgeving kan hieraan gehoor geven en doet dit ook.

Tevens kan van belang zijn dat slepende, onopgeloste conflicten met voor de patiënt belangrijke mensen in zijn omgeving worden opgelost of voor de patiënt ophouden te bestaan. De patiënt wordt opvallend autonoom en krijgt weer toegang tot voor hem

wezenlijke activiteiten of belevingen. De 'copingstrategieën' van de patiënt en zijn omgeving leiden tot een vermindering in 'uitwendige' lasten in woon-, werk- en leefsituaties en 'inwendige', zoals belastende percepties of discrepanties in emoties, cognities en gedrag. Er is een toename in lusten, zoals rust, activiteiten waar de patiënt plezier in heeft en de ervaring van steun of liefde.

Review van patiënt F

Deze review ronde startte vier maanden na het laatste interview bij patiënt G en nog voor het derde gesprek met patiënt F. De gedachtenvorming van de auteur met betrekking tot patiënt F werd in een brief aan de peers als volgt verwoord:

Na de diagnose raakte patiënt F in een keuze-conflict situatie. In zijn werk en in zijn jeugd hebben zich deze situaties ook voorgedaan. Nu, met de dood als uitkomst van een verkeerde keuze kwam de patiënt tot autonomie; daaruit volgde problem focused coping met als kenmerken bewustzijn en expressie van noden en behoeften; een bewustzijnsdissociatie heeft gefaciliteerd dat de patiënt tot gedrag kwam dat hij zich anders niet zou hebben toegestaan. Steun was er duidelijk van zijn echtgenote, zij het duidelijker na zijn eigen ontwikkeling en keuze dan voordien. Het resultaat was dat de patiënt de dingen die wezenlijk voor hem waren weer op zijn manier kon doen; hij kreeg weer toegang tot voor hem wezenlijke activiteiten of belevingen. Er kan gesproken worden van een opvallende psychosomatische sequens: de werksituatie was geleidelijk verslechterd zonder dat de patiënt er iets aan deed, gevangen als hij was in de gedachte dat hij te oud was voor een andere baan. Toen ontwikkelde hij een hernia; op de dag voordat hij weer aan het werk zou moeten gaan, kreeg hij een netvliesloslating en toen ook dat voorbij leek en hij weer aan het werk moest, manifesteerde zich naar hem toe een al op foto waargenomen tumor. Hierdoor werd hij blijvend van de werksituatie verlost.

De vragen aan de peers werden meer gestructureerd dan het geval was bij patiënt B. Deze structuur is in de hoofdtekst beschreven in hoofdstuk 5. In overeenstemming met deze structuur her-formuleerde de auteur zijn gedachten over patiënt F en legde het volgende aan de peers voor.

-
- 1a (vermindering lasten):
Het werk hield op en daarmee kwam een einde aan een hiërarchisch conflict met meerdere superieuren.
 - 1b (vermeerdering lusten):
Patiënt deed sindsdien het meest zingevende deel van zijn ambacht in zijn eigen tempo; hij ging drie keer op vakantie; hij fietste veel en deed veel met zijn vrouw samen.
 - 2a (autonomie):
De patiënt kwam tot een besluit voor operatie, tegen adviezen in; autonomie in meer algemene zin: zie 2c.
 - 2b (problem focused coping):
Hij verzamelde informatie en adviezen over operatie; besloot te doen wat mogelijk is, zie 2a.
 - 2c (bewustzijn noden en behoeften):
"Ik wil 't hebb'n zoa'k 't hebben wil".
 - 2d (expressie noden en behoeften):
Hij was thuis "niet meer te genieten" (commentaar echtgenote); boos, wanhopig, slaand met vuisten op tafel.

2e (support):

Zijn echtgenote steunde hem: "Nou, dan staan we d'r volledig achter" en zij zat uren aan een stuk bij het ziekbed, nadat zij haar baan voor hem opgeschort had.

3a (extern etiologisch moment):

De omgeving 'schreef patiënt de dood voor' door tegen operatie te adviseren.

3b (intern etiologisch moment):

Machteloosheid.

In het 'voorschrift' (3a) herhaalde zich de problematische situatie van het werk en een patroon uit de jeugd van patiënt, waarbij meerdere broers en zusters voor 'ouder' speelden. Nu deze situatie zich herhaalde met de dood als consequentie (advies niet opereren) werd zijn reactiepatroon doorbroken en kwam hij tot autonomie. Dit vond plaats onder de 'narcose' van een bewustzijnsdissociatie, waarbij de patiënt dingen deed en 'uitte' die hij zich normaliter niet zou hebben toegestaan, maar waar hij toe kon komen, omdat hij "als in een droom" leefde. Dit is de belangrijkste bevinding uit deze casus die aan de peers ter beoordeling wordt voorgelegd. Het feitelijke omslagmoment werd door de patiënt exact benoemd: "Toen was ik zo machteloos, daar wor' je geïrriteerd van".

Deze gestructureerde beschouwing werd aangevuld met een tamelijk persoonlijk nawoord aan de peers. Omdat dit nawoord als gevolg van het informele karakter een onverholven weergave vormt van de bevindingen van de auteur en het proces van hypothesevorming in deze fase van het onderzoek, wordt dit nawoord in ruwe vorm weergegeven:

Wat mij (auteur) fascineerde is dat in het eerste deel van het gesprek 'niets gebeurde'. De patiënt noemde niets bijzonders en ik twijfelde aan ons onderzoek. Het beeld sloeg om zodra de echtgenote erbij kwam en het voor mij 'klassieke-SRK-verhaal' presenteerde. De patiënt kon dat verhaal niet presenteren, omdat hij 'afwezig' was geweest, 'als in een droom'. Die afwezigheid lijkt mij functioneel te zijn geweest. In de therapie (psychosociale begeleiding bij patiënten met progressieve kanker) stuiten wij vaak op het probleem dat patiënten wel leren hoe ze zouden moeten zijn en doen, maar dat niet op kunnen brengen. Het 'SRK' gedrag wordt, ondanks de existentieel-experimentiële benadering toch snel tot opdracht. Dat kan tot machteloosheid leiden, wanneer aan die opdracht niet kan worden voldaan. Bij deze patiënt (F) kwam het gedrag van binnenuit, gefaciliteerd door een dissociatie, geluxeed door een herstel van een verbinding met aspecten van hem, die voorheen afgeschelden waren. Er zou zo eerst een herstel zijn van een breuk met aspecten van de persoon en daarmee met activiteiten en belevingen die wezenlijk zijn, terwijl de dissociatie enerzijds de manifestatie is van die integratie en anderzijds het gedrag faciliteert waarmee de patiënt zijn belangen veilig stelt. Daarover graag jullie commentaar.

Review patiënt G

Deze review ronde begon een half jaar na de ronde bij patiënt F. In dit half jaar werd de publikatie opgesteld die werd opgenomen in Gedrag en Gezondheid. De gedachtenvorming van de auteur met betrekking tot patiënt G werd in een brief aan de peers als volgt verwoord:

Beschrijvend

Patiënt G = P

Toen P's eerste vrouw overleed, mocht ze niet in de kerk opgebaard worden. P brak toen met de kerk; brak toen met een voor hem 'wezenlijke activiteit of beleving'. Tijdens zijn ziekte herstelt hij het contact met hulp van een pastoor. Daarop volgt een bewustzijnsdissociatie en de manifestatie van veeleisend, agressief gedrag (expressie noden en behoeften), waarvoor de omgeving goed op wordt gereageerd. P doet later een 'Augustinus gelofte': als ik beter word, zal ik dat contact met de kerk niet weer later verbreken. Er volgen twee koortspieken, een dag met zeer veel ontlasting en dan klaart hij op. Hij komt zijn gelofte na en beleeft in de kerk iets wat hij "niet in woorden kan uitdrukken". Hij heeft weer toegang gekregen tot een voor hem 'wezenlijke activiteit of beleving'. Autonomie en coping volgden hierop.

Gestructureerd

Evenals bij patiënt F werd de gedachtenvorming rondom patiënt G gestructureerd weergegeven:

-
- 1a (afname in lasten):
Niet expliciet; gekoppeld aan 1b: einde aan conflict met de kerk.
- 1b (stijging lusten):
Kerkbezoek ("Wat ik daar beleef kan ik niet onder woorden brengen").
- 2a (autonomie):
Duidelijke acties tegen dingen die hem niet aanstaan: roken, (denkbeeldig) gokken, lawaai; patiënt vraagt om contact met de pater.
- 2b (problem focused coping):
Veeleisend naar omgeving, m.n. naar echtgenote die zwaar reuma-patiënte is (ik merk bij deze beantwoording dat het brede begrip 'autonomie' eigenlijk in 2a,c,d en e tot uitdrukking komt).
- 2c (bewustzijn noden en behoeften):
Moe; neemt uitgebreid bedrust; geen pogingen om door te gaan of er niets aan de hand is (wat wij vaak bij intakes beluisteren).
- 2d (expressie noden en behoeften):
Maakt onvrede zeer expliciet (in deze beantwoording merk ik dat het brede 'problem focused coping' terugkomt bij 2c,d,e. We kunnen een hiërarchie aanwijzen: autonomie, onderdeel hiervan is problem focused coping, onderdelen hiervan zijn bewustzijn en expressie van noden en behoeften en steun van een omgeving; theoretische vraag: hoeveel verzet van de omgeving zou dit bewustzijn en deze expressie in de kiem hebben kunnen smoren; ik denk nu aan de bizarre vormen van verzet of moordlust bij omgevingen van patienten in onze intakes; nu terzijde).
- 2e (support):
Omgeving geeft toe aan de eisen: massage door (reuma)echtgenote, familie waakt vele nachten, de krant wordt niet meer gelezen, wanneer het knisperen van papier de patiënt mishaagt.
- 3a (extern etiologisch):
Gesprekken met de pastoor en tweemaal bediening, waarmee een breuk tussen patient en de kerk ('met een voor hem wezenlijke activiteit of beleving') in concrete daden wordt hersteld; daar volgt het agressieve, veeleisende en lastige gedrag op.
- 3b (intern etiologisch):
Bewustzijnsdissociatie en waanbeelden, waardoor de patient tot gedrag komt dat hij zich

anders niet zou toe staan (expressie van noden en behoeften, steun van omgeving → problem focused coping; autonoom). De waanbeelden zijn functioneel als prikkel tot gedrag.

Tevens werd een notitie meegestuurd aan de peers, voorafgaand aan de review van patiënt G, met een beschrijving van psychologische veranderingen bij patiënten met SRK vanuit een psychotherapeutisch model. Dit model had de auteur opgedaan tijdens het bijwonen van intakegesprekken en therapiesessies met patiënten met kanker en tijdens workshops voor therapeuten van het Helen Dowling Instituut. Deze notitie geeft een wijze van kijken en denken van de auteur weer op het moment van de peer-review bij patiënt G. Dit kader werd aan de peers aangeboden als een mogelijke invalshoek om naar de processen bij SRK te kijken. De notitie is geen weergave van het therapiemodel dat bij het Helen Dowling Instituut wordt gehanteerd, maar van het begrip van de auteur van dat model op dat moment.

Therapiemodel; Concept SRK-Therapie

Centraal in het model is dat een persoonlijkheid is opgebouwd uit meerdere sub-persoonlijkheden. Elke subpersoonlijkheid kent eigen cognities, emoties en gedragingen en kan op verschillende niveaus van de persoonlijkheid meer of minder actief zijn. In bepaalde levenssituaties, mogelijk al in utero, kunnen delen van de persoonlijkheid of van wat later de persoonlijkheid zal vormen, met hun potentieel aan cognities, emoties en gedrag, ondergesneeuwd raken, dissociëren of zelfs niet tot ontwikkeling komen, terwijl andere zich bijna stereotiep en dwingend manifesteren. Extreem doet zich dit voor bij het multiple personality syndrome (MPS). Als gevolg hiervan zijn de aan dit deel, aan deze sub-persoonlijkheid gekoppelde gedachten, belevingen en gedragingen niet, niet meer of sterk verminderd manifest en gaan schuil achter een façade. Het resterende gedrag is door Temoshok als type-C gedrag beschreven, door Renneker als het 'Pathological Niceness Syndrome'. Bij patiënten met SRK wordt deze afgrenzing door de al dan niet bewuste perceptie van de dreigende uitkomst van een specifieke pre-regressionele conflictsituatie 'doorbroken'. Er volgt een reïntegratie van deze delen van de persoonlijkheid in een periode die als crisis wordt beschreven en waarbij het bewustzijn gestoord kan zijn ².

De reïntegratie leidt tot opheffing van een discongruentie tussen wat de patiënt in zijn dagelijks leven voelt, denkt en uit of doet, en wat een belangrijk deel van hem onbewust voelt, (denkt?), kan uiten of doen. De opheffing leidt ertoe dat een groter gedeelte van deze persoon in het dagelijks leven tot uitdrukking, tot leven (en bewustzijn) kan komen. De persoon 'wordt meer wie hij is' en heeft meer toegang tot activiteiten en belevingen die eerder niet of verminderd optraden. Dit vergroot zijn 'autonomy competence' (een term ontleend aan Meyers, 1989), wanneer daar gedragingen bij zitten die hij voor de

² Deze storing is door sommige patiënten wel beschreven als een 'droomtoestand'. Dit is mogelijk het tegenovergestelde van een toestand die eerder door enkele patiënten met progressieve kanker werd beschreven als een gevoel 'achter glas' te leven of onder een glazen stomp. Wanneer een droomtoestand kan intreden bij het doorbreken van een afscheiding, dan zou 'achter glas' een indicatie kunnen zijn van het bestaan van een afscheiding, cq. een kenmerkend symptoom van een façade.

uitoefening van zijn autonomie nodig heeft (bv. boosheid, humor of een bepaalde slimheid)³. De wil die aan deze verborgen sub-persoonlijkheden is gekoppeld kan hierbij manifest worden.

Discongruentie

Een discongruentie tussen emoties, cognities en gedragingen op verschillende niveaus binnen de persoonlijkheid is extern belastend wanneer de persoon bepaalde situaties die hem op het ene niveau belasten als gevolg van die discongruentie niet onderkent op een niveau van waaruit hij aan die situaties iets zou kunnen veranderen. De discongruentie is ook intern belastend wanneer er een spanning bestaat tussen wat de persoon op een vlak doet, denkt en voelt en wat hij op een ander vlak nastreeft of nodig heeft⁴. Het actief inspelen op uitwendige omstandigheden in de verwachting of met het voornemen deze in overeenstemming te brengen met de belangen of doelen van de persoon is 'problem focused coping'. Deze vorm van coping is in dit perspectief gerelateerd aan reïntegratie, aan een opgeheven discongruentie, een herstelde disconnectie c.q. een geheelde breuk in het leven van de patiënt (waarbij leven wordt gerekend vanaf het moment van de conceptie).

Spanning werd onderstreept. Wanneer verschillende sub-persoonlijkheden of deel-persoonlijkheden volledig gescheiden bestaan, is deze spanning wellicht niet aanwezig. In die zin kan het optreden van een multiple personality disorder (MPS) worden gezien als een kunstgreep van het organisme om te komen tot partiële congruentie binnen gescheiden deel-persoonlijkheden. Echter, ook binnen een zelfstandige deelpersoonlijkheid kan spanning (discongruentie) bestaan tussen onvolledig gescheiden 'sub-deelpersoonlijkheden. Elke deelpersoonlijkheid brengt zijn eigen fysiologische 'milieu interne' mee en de ene deelpersoonlijkheid kan suikerziekte hebben, de andere hoge bloeddruk; in het biopsychosociale model elk op hun beurt gerelateerd aan binnen de deelpersoonlijkheid bestaande discongruenties; dit verder even terzijde. De bevinding is hier van belang omdat ze illustreert dat niet-actieve (maar onverminderd in die persoon wel aanwezige) sub-persoonlijkheden of deelpersoonlijkheden geen psychofysiologische consequenties hebben.

Diagnose

De strategie bij diagnose is om aan de hand van een experiëntiële en biografische anamnese, eventueel aangevuld met heteroanamnese, na te gaan in welke wezenlijke activiteiten en belevingen de persoon in zijn leven is gehinderd en wat het centrale thema of de rode draad in zijn leven is. Een belangrijk hulpmiddel hierbij is het opstellen van een tijdbalk vanaf het moment van conceptie, waarop de bevindingen uit de klinische anamnese en de experiëntiële-biografische parallel worden uitgezet.

³ Deze verandering kan in systeemtermen worden beschreven als een toegenomen complexiteit van het systeem en een toeneming in het aantal vrijheidsgraden van dat systeem. Wanneer de omgeving dit toestaat kan dit zichtbaar worden in een breder scala aan cognities, emoties en gedrag. Voorzover dit op bewust niveau tot uitdrukking komt is er sprake van bewustzijnsverruiming.

⁴ Deze spanning kan worden vergeleken met de spanningen of wrijvingen in een organisatie, wanneer onderscheiden subsystemen ('afdelingen') verschillende doelen nastreven en op verschillende prikkels van de buitenwereld reageren. Dit kan leiden tot verlies aan doelmatigheid, kostenstijging en tot 'de dood' van de organisatie (faillissement).

Therapie

- 1) Een mogelijkheid is de meest wezenlijke activiteiten en belevingen van een niet volledig manifeste sub-persoonlijkheid gedragsmatig en via directieven te stimuleren. Verwacht moet worden dat wanneer de patiënt in staat is om te komen tot dergelijke gedragingen, hij op rationele en emotionele weerstanden stuit. Deze weerstanden kunnen worden beschouwd als resten van eerder trauma dat aan de wieg stond van de dissociatie waarmee die specifieke activiteit of beleving verdween of waarmee het gedragspatroon of de identificatie ontstond die deze activiteit of beleving hinderde.
- 2) Het klassieke (Freudiaanse) andere uiterste is om eerst dat trauma op te sporen en via catharsis te laten verdwijnen. Daarmee zou een algemene storing die op een gegeven moment leidt tot een verstoring op het punt van wezenlijke activiteiten en belevingen kunnen worden opgeheven, waarmee de patiënt die toegang zou kunnen hervinden. De diepte en de aard van de trauma's bepalen in dat geval op welk niveau moet worden gewerkt.
- 3) Een tussenweg tussen directief-gedragsmatig en cathartisch is confluent education. Een model uit de Gestalt gaat uit van de vier aspecten: gereedheid, cognities, affect en verantwoordelijkheid. Door oefening, eigenlijk oefeningen in awareness, worden deze geïntegreerd. In theorie kan oefening hierin worden vergeleken met een geleidelijk verworven toegang tot aspecten van de eigen persoonlijkheid, waaronder aspecten die eerder gedissocieerd waren. Dat zou toegang kunnen geven tot wezenlijke activiteiten en belevingen. Effectiviteit kan zich eerst uiten in manifest worden van weerstanden.

Afwezig therapie-effect

Enkele problemen kunnen bij therapie worden onderscheiden:

- A) (diagnostisch) De kenmerken van relevante subpersoonlijkheden kunnen niet worden achterhaald omdat ze te sterk schuilgaan achter een façade.
- B) (diagnostisch) Inzicht wordt verkregen in activiteiten of belevingen die voor de patiënt belangrijk zijn, maar dit inzicht betreft niet de meest wezenlijke aspecten zodat tijd en energie verloren gaat aan minder belangrijke thema's.
- C) (therapeutisch) De patiënt kan niet tot bepaalde wezenlijke activiteiten/ belevingen komen omdat de weerstanden te groot zijn of een apert belastende activiteit of beleving kan niet worden afgerond.
- D) (diagnostisch en therapeutisch) Er ontstaat wel inzicht in wat wezenlijk is voor de patiënt en onvoldoende gerealiseerd, maar er is onvoldoende inzicht in de wijze waarop dit gerealiseerd kan worden. Hier wordt niet gedoeld op weerstanden van de patiënt, maar op factoren waardoor een bepaalde activiteit of beleving slechts onder bepaalde omstandigheden of bepaalde momenten mogelijk is. Wanneer daar onvoldoende informatie over bestaat kan dit tot gevolg hebben dat de doelstelling niet wordt gehaald. Het is een vraag in hoeverre de informatie uit geleide fantasieën of -dagdromen op dit punt achterblijft bij die uit nachtelijke dromen.
- E) Een trauma kan manifest worden, zonder dat een hierdoor verkregen inzicht in de gedragspatronen die in reactie op dit trauma ontstonden deze patronen wezenlijk verandert.

Deze problemen vallen onder de noemer van afwezig therapie-effect. In alle gevallen blijft de verhouding tussen belastende versus waardevolle activiteiten/belevingen gestoord.

Schadelijke bijwerkingen

Voorheen niet-actieve subpersoonlijkheden of hieraan gerelateerde traumatische ervaringen kunnen worden geactiveerd zonder dat een volledige congruentie in gedrag, emoties en gedachten kan optreden. Hierbij kan een op gang gekomen maar niet gerealiseerd verlangen naar een bepaalde activiteit of beleving, in het geval van probleem D op een voor de patiënt wezenlijk vlak, leiden tot een toename in discongruentie, tot teleurstelling, machteloosheid of hopeloosheid. Dit zou kunnen leiden tot (fysieke) schade aan de patiënt. Vergelijkbare schade aan de hulpverlener kan optreden wanneer een bepaalde traumatische gebeurtenis uit het leven van de patiënt bij de hulpverlener eenzelfde discongruentie teweeg brengt. Dit is door LeShan beschreven bij de mobilisatie van het 'secret self'.

Appendix I

Met patiënt I werd een gesprek gevoerd twee jaar na de diagnose van het abdominale adenocarcinoom. Twee weken nadien werden aparte gesprekken gevoerd met de vriendin en met de echtgenote van patiënt I. De echtgenote leeft gescheiden van haar man. Van deze gesprekken worden de verslagen weergegeven, gevolgd door fragmenten van de bandopnamen van het gesprek met de echtgenote. Daarna wordt verslag gedaan van een telefoongesprek met de echtgenote van patiënt I en van een gezamenlijk gesprek met de patiënt en zijn echtgenote.

In alle verslagen en fragmenten geldt:

P = Patiënt I; vP = vriendin van P; eP = echtgenote van P; dP = de dochter van P;

zP = de zoon van P; I en ik = auteur/interviewer

Verslag van het eerste interview met patiënt I (P)

Een verslag van het gesprek met P (bevindingen en beschouwing) werd direct na afloop van het interview geschreven, niet op basis van bandopnamen, wel op basis van aantekeningen. In het begin van het gesprek was P alleen, na ongeveer een uur voegde zich zijn vriendin bij het gesprek. Het gesprek duurde ongeveer drie uur.

P zegt dat hij de diagnose eerst van zijn internist te horen kreeg toen hij nog was opgenomen. P hield de diagnose enkele dagen voor zichzelf. Daarna was er een gesprek geweest tussen P, de internist, de dochter van P en de vriendin van P. P had te horen gekregen dat hij zou overlijden aan kanker. Toen P weer thuis was, kwamen alle bekenden op bezoek. Volgens P kwamen ze langs "omdat dit jochie" zou sterven; om 'm nog een keer te zien. Voor P was dit bezoek iets negatiefs; zijn zus had een grote, imposante bos bloemen bij zich. Voor P waren dat een soort grafbloemen, grafkransen. Hij stoorde zich eraan omdat hij nog niet dood was. Het bezoek was nog niet weg, of P gaf z'n vriendin de opdracht alles weg te gooien. Nooit zou hij z'n zus dat vertellen; 'dat doe je niet'. Volgens P en vP is zoiets als dit weggooien van ongewenste bloemen een normaal soort gedrag van P. Wel vinden ze het moeilijk om dit te beoordelen, omdat zo'n situatie als deze zich niet eerder voordeed.

P leeft gescheiden van zijn vrouw. Zijn vrouw begon destijds aan Judo (en haalde zwarte band). Ze ging verder met yoga en ging les geven. P moest niets hebben "van al dat gedoe" en ze gingen gescheiden wonen. Zowel hij als zij hebben elk respectievelijk een nieuwe vriendin en vriend; het contact tussen eP en de vriendin van P zou goed zijn, evenals het contact tussen eP en P. P's haar was in de week voor het interview nog door eP geknipt. De vriendin van P mag van P niet bij hem wonen. P zegt dat hij zijn vrijheid niet kwijt wil. De huidige situatie ('scheiding'/vriendin) bestaat ruim elf jaar. P zegt dat hij een vrijbuiters is. P houdt in het algemeen niet van bezoekjes elders, omdat hij dan niet weg kan wanneer hij dat wil.

Tien jaar geleden kon P voor zijn werk worden afgekeurd. Hij zegt dat hij daar wel gelukkig mee is. Hij reisde met een vriend (vrachtwagenchauffeur) soms naar Spanje, wanneer die vriend 'een ritje' had. Dan bleven ze het weekeinde daar. P vond dit heerlijk. Dit soort ritjes zou de laatste jaren minder zijn voorgekomen als gevolg van economische achteruitgang.

P woont in een flat. Op de huiskamertafel staat een groot aantal (volle) flessen drank. De meubels zijn wat 'shabby': gedateerd en versleten. De kamer is schoon. P komt uit een

wijnkoopmansfamilie. Hij heeft al vele jaren (meer dan tien) een levershunt; de huidige shunt heeft hij nu ruim 6 jaar. P beaamt niet dat de shunt een gevolg is van drankgebruik. Zijn vriendin knikt naar mij, zodra P niet haar kant op kijkt, maar zegt dat niet hardop.

Rondom de diagnose stierf het hondje van vP. P nam zich als eerste voor dat hij voor een nieuw hondje zou zorgen, zodra hij het ziekenhuis uit was. Zo van: als hij zou sterven, dan wilde hij dit voor haar geregeld hebben. P houdt van dit hondje en ze noemden hem 'Gipsy' (zigeuner). P zegt dat hij dat zelf eigenlijk is.

P kreeg bijna anderhalve maand voor de diagnose zijn eerste kleinzoon (uit zijn enige dochter; P heeft verder nog één zoon). Hoe belangrijk dit kleinkind voor P is, wordt niet goed duidelijk: desgevraagd was het niet zo dat hij gedachten had gehad in de trant van "ik wil leven om dit kind op te zien groeien". Hij was niet dagelijks met dit kind bezig geweest.

De vriendin geeft aan dat zij door de diagnose meer naar P toe groeide. Ze had meer het idee van 'samen ervoor staan'. P zegt dat hij dit niet heeft ervaren van hem naar haar. Het was vP opgevallen dat P zich voor de diagnose altijd groot hield voor haar. Als zij kwam, ging hij in een stoel zitten, terwijl hij eigenlijk in bed hoorde te liggen. P beaamt dit niet. Hij voert aan dat hij in bed net zoveel last had van zijn buik als in een stoel en dat het dus niet uitmaakte. Niettemin meent de vriendin dat hij na de diagnose makkelijker in bed bleef als zij kwam en zich niet meer groter voordeed.

P was als jongeman, eind jaren veertig, in het leger in Suriname, Aruba en Indië. Hij maakte gevechten mee. Hij droomt daar soms van, noemt het een beetje een oorlogssyndroom. In deze dromen zou niets zijn veranderd in de peri-regressionele periode.

P liet mij al snel een functiebeoordeling zien van bijna twintig jaar geleden: een uitstekende werknemer, zeer zorgvuldig, coöperatief; hij blonk uit in kennis van zaken.

P heeft geen alternatieve behandelingen ondergaan. Familie en kennissen hadden wel wat aangedragen (een beroemde kruidendokter e.d.), maar P gelooft daar niet in en had er niet naar getaald. Dat hij dood zou gaan was voor hem ook niet het grootste probleem, vooral omdat hij zich zo beroerd had gevoeld kort voor de diagnose; hij had pijn en kon daardoor niets eten. Zijn verbetering begon volgens hem toen de pijn op Voltaren verdween, enkele dagen voor de diagnose. Deze medicatie was op zijn initiatief verhoogd van drie naar vier tabletten per dag. Sindsdien is hij geleidelijk weer gaan eten; en drinken: bij voorkeur "grote glazen port". Die normalisering voltrok zich in de eerste twee à drie maanden na de diagnose. Het bezoek van zijn zuster, waarbij zij de bloemen gaf, was waarschijnlijk in de eerste drie weken na de diagnose geweest. Toen hebben P en vP het bezoek ingedamd. P was het "zat" steeds maar weer hetzelfde verhaal te moeten vertellen. P zou hebben gezegd dat het "afgelopen moest zijn". Dat je door zo'n ziekte opeens iedereen maar te woord zou moeten staan, ging hem te ver. Onder die 'iedereen' laat hij ook terloops vallen "mensen uit Rotterdam". Ik heb op dat moment aangenomen dat hij daarmee op mij doelde en ik heb voorgesteld op te houden met het gesprek. Dat hoefde niet.

P was zeer gelukkig met zijn artsen, zowel met hen die bij deze kanker waren betrokken als die welke hem een jaar daarvoor curatief behandelden voor de tumor onder zijn rechter kaak. P hoefde niet op de normale spreekuren te komen, maar kon komen wanneer hij wilde en dan namen ze de tijd voor hem.

Beschouwing interview P

Bloemen wegsturen als die te veel zijn is een vorm van autonomie. Hetzelfde geldt voor het indammen van het bezoek en P's weigering nog langer hetzelfde verhaal te moeten vertellen. Dit stukje interview heeft de toon van: 'tot hier en niet verder'. Dit gedrag werd geluxeerd door iets wat 'te ver ging'. De gebeurtenis zelf (bezoek met bloemen) volgde logischerwijs op de diagnose. Dit soort gedrag lijkt niet nieuw voor P en vormt geen aanwijzing voor hermanifestatie van eerder verminderd manifeste delen van de persoonlijkheid.

Desalniettemin is hier sprake van autonoom gedrag. P liet op mij de indruk na van een 'intacte' persoonlijkheid. Wanneer ik in gedachten hier contrast aanbreng: op zo'n moment had ook kunnen gebeuren dat P de bloemen of het verdere bezoek niet wilde, maar de bloemen toch had laten staan of het bezoek toch had laten komen; zo van 'ach, het is goed bedoeld'. Daarvan was hier geen sprake. Wel was er behoud van grenzen van beleefdheid; hierin herken ik Stravaky's '(strong) hostile drives without loss of control' (1988).

vP kwam op mij over als gedienslig/verzorgend; hij als de ruwe bolster/blankte pit. Ze lijken van elkaar te houden, al vind ik het wat triest te zien hoe zij zich soms inbindt en bang lijkt voor hem.

Interview met de vriendin van P (vP)

Het gesprek met vP volgde twee weken op dat met P. Het gesprek duurde twee uur.

Bevindingen interview vP

P had de bloemen van zijn zus niet direct weg laten gooien, maar pas na enkele dagen. Over het gesprek met de internist zegt vP dat ze daar zaten met "drie witte gezichtjes". Verder vertelt ze dat P altijd een muur of een scherm om zich heen heeft. Volgens haar was dit scherm even weg tijdens het gesprek met de internist en op het moment dat P haar vroeg de bloemen weg te doen.

Beschouwing interviews P en vP

Zowel de auteur als de supervisor van dit onderzoek vonden de bevindingen uit het gesprek met P niet indrukwekkend. Ook na het gesprek met vP ontbrak bij de auteur een idee van inzicht in relaties tussen wat zich in het leven van P en in zijn lichaam heeft voorgedaan. Er is weliswaar sprake van autonomie, maar niet van toegang tot wezenlijke activiteiten en belevingen. Tot nog toe werd de hypothese niet bevestigd.

Interview met de echtgenote van P (eP)

Dit gesprek was op dezelfde dag als het gesprek met de vriendin van P. Het gesprek duurde twee uur. Het verslag van dit gesprek, waaruit hieronder delen worden weergegeven, werd opgesteld direct na afloop van het interview, op basis van aantekeningen. Daarna volgen passages uit het transcript van het interview.

Bevindingen interview eP

Volgens eP is P altijd sterk afhankelijk geweest van haar. Ze zijn nooit formeel gescheiden. P wilde dat niet en eP al evenmin: eP zegt dat ze na alle huwelijksellende met de alcoholicus P wel haar recht op zijn pensioen wil behouden. Zij ging bij P weg omdat ze het niet meer uithield, nooit echt contact met hem had en omdat P niet kon accepteren dat ze steeds meer haar eigen weg ging in de yoga opleidingen. Negen jaar voor de diagnose kreeg eP een vriend. P had het daar moeilijk mee gehad. eP woonde vlakbij en P zou zich

geen raad hebben geweten, toen hij op zekere dag binnenkwam en eP's nieuwe vriend aanwezig trof. P had toen zelf al enige jaren een nieuwe vriendin. De vriend van eP woonde in een andere stad en bleef daar wonen en werken. Deze vriend overleed twee jaar later. Vier jaar nadien - drie jaar voor de diagnose - kreeg eP een nieuwe vriend. Deze ging met eP samenwonen in de flat van eP, dichtbij P. Een jaar later verhuisden zij naar een andere stad, ongeveer 7 km verderop. P moest toestaan dat deze vriend aanwezig was bij het huwelijk van P en eP's dochter.

P heeft van eP een oude toezegging, dat als hij haar ooit echt nodig zou hebben, ze er zal zijn. Op de dag dat P de diagnose hoort, laat hij om eP vragen. eP komt. Wanneer zij en P elkaar zien, vallen ze elkaar in de armen. eP: "Dat was van mens tot mens; dat vieze was eraf (van P)". Dit was een moment van tien seconden. eP geeft desgevraagd aan dat ze nu, voor het eerst sinds ze elkaar kennen, werkelijk even tot elkaar doordrongen. P had haar altijd op een afstand gehouden. eP doet na wat P naar haar deed, gebarend met haar handen: "Andere mensen komen tot hier, jij tot hier" (iets dichterbij, maar wel op afstand). Direct na het moment van tien seconden zou P hebben gezegd, dat hij geen geld had en dat eP zijn begrafenis moet betalen. Desgevraagd voelde deze overgang voor eP als een "koude douche". Desalniettemin zei ze direct dat ze dit zou doen. Sindsdien gaat zij met P mee naar de internist. In het restaurant van het ziekenhuis drinken ze dan wat en praten met elkaar. eP geeft aan dat het contact tussen hen, na de piek van het omhelzen, geleidelijk steeds beter werd, tot het weer afnam en stabiliseerde. Desgevraagd tekent eP een curve (figuur 18, hoofdstuk 7).

De driehoek omschrijft eP met "verbondenheid". Het stijgende en dalende gedeelte beslaat ongeveer drie maanden. Wanneer ik eP daarop wijs, merkt ze tot haar verbazing dat de horizontale lijn na de piek op een hoger niveau ligt dan daarvoor. Dat had ze zo niet gedacht; ze zegt dat ze dat vanuit haar onderbewuste moet hebben gedaan. Dan zegt ze dat het ook de werkelijkheid goed weergeeft, nu ze daarbij stil staat. In de periode van drie maanden na de diagnose gaf P uit zichzelf en voor het eerst soms toe dat hij tegenover haar in het verleden erg onaardig was geweest. Hij vroeg daar ook excuus voor. Verderop in het gesprek vertelt eP dat ze ooit gezworen had nooit meer met P "ergens heen te gaan". Dat was toen ze nog met P leefde; hun zoon was pas twaalf, ze waren op vakantie en P had zich weer bezat. Ik merk nu op: "behalve naar het ziekenhuis". eP licht toe dat de eed betrekking had op amusementsgelegenheden. Die eed was ze altijd trouw gebleven. Haar toezegging aan P -dat ze voor hem klaar staat indien nodig- was ze ook trouw gebleven. Ze zegt dat dit haar christelijke opvoeding is; een norm, een waarde, waar ze mee is grootgebracht. Zij en eP trouwden ook voor de kerk. Mijn inschatting dat haar trouw een kwaliteit heeft die verder gaat dan die van een aangeleerde norm, beaamt ze niet.

eP vraagt zich af of de eerste CT-scan een fout beeld heeft opgeleverd, terwijl de tweede scan 'correct' liet zien dat er niets aan de hand was.

Toen eP voor de derde keer zwanger werd, was dat tegen haar zin. P zou hebben gezegd dat hij dit derde kind had verwekt omdat hij vond dat P te veel aandacht gaf aan hun zoontje. Deze zwangerschap eindigde in spontane abortus.

Passages uit het transcript van het interview met eP
Opvallende passages werden door de auteur onderstreept.

Voorgeschiedenis

eP: Toen wij elkaar nog geen jaar kenden, toen kreeg ik ehm, verlamningsziekte Guillain Barré (--) toen is 'ie daar heel trouw in geweest in mij op te zoeken in het ziekenhuis en niet los te laten en ja, ik heb dat toen ontzettend in 'm gewaardeerd (--) over trouwen:) Ik had ook het gevoel: ik kan niet meer terug, omdat 'ie eh, ja zich toch wel aan mij ook vastklampte en dat doet 'ie eigenlijk nog (--) altijd bang geweest (--) om mij te verliezen. (--) Hij klampte zich aan mij vast omdat 'ie toch erg veel van (zijn) moeder hield; dat was ook bijna een liefde-haat verhouding. (--) Als ik 's bij 'm op schoot ging zitten, dan zat 'ie dan deed 'ie z'n knieën uit elkaar, dan had 'ie de krant, en dan frommelde d'ie de krant ertussen en dan liet 'ie me gewoon zakken, letterlijk en figuurlijk heb ik naderhand gezegd, totdat ik op de grond zat, en als ik dan me omdraai, me' arm om 'm heen sloeg: "Martin (voornaam P), heb je me dan, heb je me niet nodig dan?" "Ja", zei d'ie toen 's één keer, "ik heb je nodig, 'tuurlijk heb ik je nodig". "Ja, maar waarvoor dan?". "Ja, voor de was, en voor de kinderen en eh ie kookt lekker en voor 't huis en lalala" en noem maar op. "Nee, voor jezelf?". "Luister 's Trudy, een heleboel mensen komen tot hier, jij komt tot hier, maar ook jij komt niet verder". (--) Er was nooit intimiteit. (--)

Toen 'ie bij, toen wij pas getrouwd waren en een kindje hadden en ik er een tweede bij wilde, toen werkte 'ie niet omdat 'ie vanwege die levercirrose in het ziekenhuis had gelegen en ook toen verstoort d'ie zich; want d'r kwam een psychiater aan te pas

I: Dat zag ik even, ja (in de medische status).

eP: En daar wilde d'ie helemaal niet van weten en die zei, toen 'ie mij dus wilde zien en spreken: "'t Is een alleraardigste man, mevrouw en hij spreekt leuk over z'n hobbies, en over z'n eh gezinnetje, maar als ik tot de kern van de zaak wil doordringen, dan sluit 'ie zich dermate af, kom ik 'r ook nooit meer door". En dat heeft 'ie z'n hele leven lang gedaan.

Ik verwachtte de derde, want daar had 'ie me echt mee opgeknapt (--) want hij vond dat ik teveel aandacht besteedde aan Tim (zoon; tweede kind) en te weinig aan Henrika (dochter, eerste kind;--) d'r moest een derde komen en ik was ook inderdaad zwanger. (--; latere episode:) Tim was toen denk ik twaalf, en die schonk zichzelf een glaasje Spa in, en toen was 'ie zó razend, want 't was zijn Spa; hij stond droog en Tim moest met z'n vingers van die fles Spa afbliven; 't was van hem.

(--; uitje in andere stad;) Martin die was al pleitte. (--) Ik had 't al gezien: daar was een kroeg. (--) Anderhalf uur later, was 'ie stomdronken. (--) Op dat moment heb ik toen echt gezworen, in de auto waar de kinderen bij waren: "Martin, ik ga met jou vanaf nu nooit meer ergens naar toe. Nooit meer". (--) Echt, achttien jaar voor deze man geknukt hoor; nou, zeg maar zestien. Want die laatste twee jaar dat 't toen had ik 't opgegeven. (--) Zijn leefpatroon daarvoor (--) dat is voor mij aanleiding geweest om eh, op te stappen. (--) Mijn dochter is twee en dertig nu, en die was drie maanden, toen ging d'ie al voor het eerst het ziekenhuis in vanwege levercirrose. (--)

(Drie jaar nadat eP bij P was weggegaan: eP had haar eerste vriend:) maar ik durfde dat voor geen goud aan Martin te vertellen, want die had, toen ik nog bij 'm woonde, mij dikwijls bedreigd: "Als ik merk dat je een ander hebt, dan schiet ik eerst hem dood en dan jou". (--) Ik was altijd bang voor 'm, in m'n huwelijk was ik ook bang. (--) Toen d'ie (P) op een zondagmiddag een keer gewoon aanbelde en door mijn zoon werd binnen gelaten, toen zat mijn vriend daar (--) in een flat (--) vlak bij hem. (--) Hij ging

weer weg; hij ging heel stug (--) belde daarna ogenblikkelijk heel boos op (--) 'dat er maar onmiddellijk een scheiding moest komen', want eh 'ik had altijd kerels over de vloer'. (lachje;--) Kwam 'ie regelmatig aan de deur, tot midden in de nacht toe, als 'ie 's 'n dronken was. Bonzen op de ramen en, heel nijdig. (--) Dan beweer' hij kon de weg naar huis niet meer vinden. (--)

(--) Na de dood van mijn (eerste) vriendje acht jaar geleden; ja dan kon ik in bed liggen en bidden en dan viel ik in slaap, halverwege gebed en dan wist ik dat 't goed was; niet omdat ik zo nodig mijn gebeden verhoord wilde hebben, nee maar dat er voor me gezorgd werd (--) dat er voor me gezorgd zou worden. (--)

(--; 20 maanden voor de diagnose) want toen ben ik pas hier komen wonen, toen ik deze vriend kreeg. (--) Toen heb ik mijn flat opgegeven, nadat we daar eigenlijk als proef een jaar samen hadden gewoond (--) en dat wist Martin niet, maar dat is toen mondjesmaat aan 'm door gegeven. Kijk altijd je kon nooit open naar 'm zijn; ja dat kon wel, maar dat gaf zoveel conflicten en altijd mijn eigen achterliggende en onderliggende angst, altijd bang. (--) En toen Henrika en Kees trouwden (--) toen kwam toch wat meer aan de oppervlakte dat ik Adriaan had, he, mijn huidige vriend (--) maar Adriaan mocht niet komen, mijn vriendje dus mocht niet komen van Martin en toen Henrika en ook Miep (vriendin P) uiteindelijk zei: "Maar ja Martin, dat kán toch niet: ik ga mee en dan zal Adriaan niet mogen komen, wat is dit voor onzin?" (--) maar 'dat kon niet, dat mocht niet, want ik was nog steeds zijn vrouw' en dat mocht ik dus niet doen. (--) Adriaan is er bij geweest.

(--; bezoeken zuster rondom de keelkanker) Ja, hij liet ze dat weten en eh, toen hebben ze 'm toch wel regelmatig opgezocht (--) maar dat 'ie ehm nou zo vreselijk gesteld was op die bezoeken? Nou, nee (--) wil geen 'nee' zeggen, wil niet onbeleefd zijn en oh a's als 'ie als ze dan toch wil komen, nou dan 'heeft 'ie d'r weer even gezien' en eh, toen dit zich voordeed (--) dat 'ie dat gewel had ehm toen wilde d'ie ook wel dat we 't haar lieten weten. Maar daar is 'ie ook zo onge' ik, 't is zo ongrijpbaar. (--) Ik weet niet wat 'ie voelt, ik heb nooit geweten wat 'ie voelde.

(--) En eh ik had ooit 'ns tegen hem gezegd: "Afs je me echt nodig hebt, Martin, als er iets met je is, dan kun je me altijd bellen".

Diagnose

P: En daar greep d'ie zich toen aan vast. (--) Toen 'ie bij dokter Scherpbier te horen kreeg, met mijn dochter en zijn vriendin erbij, van die kanker (--) hij kreeg de meest vreselijke dingen voorgeschoteld (--): "Ja 't kan verlammingen met zich mee geven, meebrengen als 't naar achteren groeit, druk gaat uitoefenen op zenuwbanen, op zenuwtoestanden van z'n wervelkolom, 't kan eh bloedingen geven, 't kan ..." weet ik veel wat voor vreselijke dingen eh d'r aan gekaart werden, dus die man is door een hel gegaan; dat ging 'ie ook (--) eh toen moest ik onmiddellijk komen. En ik kwam, nou en dan heb je ook, heel bizar, ik kom en ik was echt met 'm begaan (--) "Martin, en ..." m'n armen om 'm heen, want ik heb 't dat betreft denk ik toch, hoewel ik jaren daarvoor van 'm griezelde natuurlijk (--) ik vond 't allemaal zo, zo eng allemaal en eh ik werd 'r echt beroerd van, ik was 'r vies van, klinkt heel keihard (--) en op datzelfde moment was 't van mens naar mens, niet omdat ik getrouwd was geweest met 'm en ook niet omdat 'ie de vader van mijn kinderen was. (--) Toen viel dat even weg. (--)

I: Toen viel 't vieze even weg?

eP: Ja (--) ik vond 't ook zo eh, nou zo bijna wonderlijk dat 'ie toch weer op mij'n terug viel en ik vond 't eigenlijk ook wel een compliment, naar mij toe, ja, 'emeer waar d'ie dus nu, mijn huidige vriend, waar 'k hier mee samen woon, eh, uiteindelijk toch geaccepteerd had. Althans, voor zover dat voor hem dan mogelijk was. (--) Waarom had 'ie mij nodig?: "Moet je 'ns luisteren, Trudy: ehm, ik wil meteen zakelijke dingen met je bespreken". Dus weer die boot afhouden van wat 'm eigenlijk beroerde daarover, want hij vond 't wel fijn dat ik 'm even vast pakte en dan s' kon 'ie toch even tegen aanleunen.

I: Is dat 't enige moment geweest dat hij u verder heeft toegelaten dan 'tot hier'?

eP: Ja, ja (zachter).

I: En ook 't eerste moment?

eP: Ja, ja, ja (zachter; luider:) "Want" zegt 'ie: "eh ik moet meteen 't zakelijke met je bespreken, want eh ik heb geen geld en eh, wat me' begrafenis betreft, als dat over een maand of drie zal moeten gebeuren, heb ik geen geld voor dus jij zal moeten betalen". Waarop ik zei: "Martin, is geen enkel bezwaar, dat doe ik dan gewoon; ik ben nog steeds jouw echtgenote en jij bent nog steeds mijn echtgenoot, dus dat doe ik dan gewoon". (--)

I: Hoe voelt dat die overgang? (--)

eP: Koude douche (--) maar ik meteen dacht ik: "Nou, ja zo ben je nou een keer, ik weet gewoon dat je dat je eh bizar kan zijn". (--) "Want", zegt 'ie, "als ik eh als ik weiger, dan ehm da' krijg jij mijn pensioen en ben je binnen twee maanden weer met het geld terug" zei d'ie d'r nog achteraan.

I: Maar speelde dat voor u een rol op dat moment? Bij dat antwoorden?

eP: Nee, natuurlijk niet, nee. (--) Het is voor mij destijds wel een reden geweest dat ik ook geen scheiding wilde, omdat 'ie zo verschrikkelijk ongezond leefde en ik dacht: "Nou ja, dat kan allemaal wel zijn, maar een scheiding, waar blijf ik? Ik eh, ik heb er al die jaren de ellende van gehad (--) en ik wil wel eh, als 'ie toch alsmaar doorgaat en niet oud zou worden hierdoor en dat was al voorspeld door de voorganger van eh dokter van der Hem (internist), dan eh ben ik toch eigenlijk wel goed gek als ik een scheiding doorzet en hij wilde dat ook niet, want ik bleef daardoor nog altijd, ook weer 'zijn vrouw'; hij heeft het ook altijd als "mij" vrouw". (--) Hij vindt mij, zijn eigen woorden, hij vindt mij "representatief" om mee te gaan en als d'ie dan ook nog kan zeggen: "Dit is mijn vrouw", wat ik dan ben, dan is het verhaaltje wat hem betreft dat 'ie daar tevreden mee kan zijn, dat is dan rond. (--; over begrafenis P:) "En ik heb graag dat jij dat leidt, dat jij dat doet (--) dan ben ik er gerust op". (--; controlebezoeken internist:) toen heb ik dus gezegd: "Als je wil, dan ga ik met je mee" (--; dochter P zou meegaan:) maar die ging toch weer aan 't werk en om die reden, dat is ook een reden geweest, waarom ik 't toen van haar heb overgenomen om met 'm mee te gaan; want we willen 'm gewoon niet laten hangen, op niks, want nogmaals, 't is geen beroerde vent. (--) Nou, dat vond 'ie prettig. Hij heeft geen auto, ik wel en eh, nou ik dacht: "Voor die drie maanden, dat moet ik gewoon kunnen (--) ophoesten. (--) Maar nou duurt het al twee jaar, ik ga nog steeds mee." (--) En hij, vindt 't heel normaal. (--) Hij zou boos zijn als ik zou zeggen: "Ik doe 't niet meer". En wat doe ik? Ik ga. (--) Ik ben altijd op tijd bij hem en dan praten we even, een minuut of tien, kwartiertje, en dan gaan we van zijn flat uit in mijn auto naar dat eh ziekenhuis en dat zet ik 'm voor de flat af, nou daar neemt 'ie eh, zou 'k haast zeggen genoeg mee (--) en juist omdat het toen zo vaak was, hadden we natuurlijk ook wat vaker een gesprek zo tussendoor (--) en we dronken dan koffie in dat restaurant van 't ziekenhuis, en dat eh benam toch

ook al heel gauw dan drie kwartier, een uur. (--) 's Eén keer heeft gezegd: "Ik eh, ik ben toch wel 'ns een rotvent voor je geweest, Trudy, in 't verleden; ik heb 't toch wel 's bruin gebakken". (--) 't Was heel summier maar 't is voor hem heel veel (--; eP tekent curve, figuur 18).

I: Dat contact daarna, dus zeg de intensiteit ja plus natuurlijk de hoeveelheid ... (--)

eP: De opgaande lijn van de gesprekken, dat zakte ogenblikkelijk daarna af; wat gezegd was dat was gezegd. (--) Nou is 't weer vlak. (--) Nou toen gingen we weer lekker voorlopig zo door [eP tekent laatste deel curve, figuur 18].

I: U zit nu op een andere hoogte dan dat u begon; expres?

eP: Eh, nee, maar 'k teken slecht.

I: Okee.

eP: Ehm, maar vermoedelijk wel dat 't toch iets hoger is, want waarom zou ik het anders nog doen? Het was niet voor he' alleen voor hem goed, maar 'et was ook voor mij goed (--) en nu zitten we daar waar 'k voorheen niet met 'm was, ja, zo is 't.

Theorieën eP

eP: (over de diagnose:) Ik heb naderhand gedacht: d'r zat wel wat, maar schaduwen, verknobbelling, die lever, ta ta ta, weet ik veel, voor mijn part een even opgehoopt iets in z'n darm wat een schaduw gaf, dat is aangezien voor een gezwel en drie keer naar de WC en meneer was het kwijt en eh toen was 't gezwel opgelost.

I: Maar dat weefsel dan, wat onderzocht is?

eP: Ja, daar zegt u natuurlijk iets wijs eh. (--) Eh, ik geloof veel meer in de rode draad van je leven en tot zover heb je te gaan en dan is het je tijd. Nou, zijn tijd is er gewoon nog niet. Dat is dan heel platweg gezegd mijn theorie en hij heeft zich aan mij vastgeklampt. Hij had Henrika, hij had Tim, onze zoon, hij had Miep en iedereen leefde met 'm mee en hij werd 'r weer in gedragen en in dat gedragen worden heeft 'ie zich weer gewoon met z'n kontje in een lekker zadeltje eh weten te schoffelen en daar zit meneer nou effen.

Telefoongesprek met eP

De auteur belde met eP, zes weken na het interview met haar, om te vragen naar de precieze data van gebeurtenissen die een belangrijke rol kunnen hebben gespeeld. Deze data betroffen het begin van haar samenwonen met haar tweede vriend, hun verhuizing, het huwelijk van dP en de ontmoeting van P met zijn vrouw, na de diagnose. Dit telefoongesprek werd niet op band opgenomen. Aantekeningen werden gemaakt, waarbij bepaalde uitspraken zoveel mogelijk letterlijk werden opgeschreven. De aantekeningen werden direct na afloop uitgewerkt.

Bevindingen telefoongesprek eP

eP woonde met haar vriend samen vanaf twee jaar en vier maanden voor de diagnose van het adenocarcinoom in de buik. Deze datum is precies bekend, omdat zij met het samenwonen eerst wilde wachten totdat deze vriend zelf officieel gescheiden was. Deze scheiding werd in die maand uitgesproken. Negen maanden later verhuisden zij. Twee dagen na de verhuizing trouwde de dochter (dP). Ook dit is goed bekend, omdat deze gebeurtenissen zo pal op elkaar volgden. De ontmoeting tussen P en eP, na de diagnose van de buiktumoren, wordt teruggevonden in een oude agenda. Deze ontmoeting was op dag vijftien, gerekend vanaf de biopsie. Deze datum komt overeen met welke in de status gevonden werd (informatie uit de medische status; hoofdstuk 7).

Tijdens het doorbladeren van de agenda ziet eP dat zij in de weken na de diagnose, ongeveer eens per week, eten bracht naar P. Ze vertelt nogmaals hoe waardevol het voor haar was dat hij tegen haar wel eens had gezegd dat hij soms "een ongelooflijke rotvent was geweest". Ze zegt: "Als 'ie zou zijn doodgegaan, zonder ook maar een keer een toespeling te hebben gemaakt" over hoe het in 't verleden is geweest, dan zou ze een "akelig" gevoel hebben overgehouden; "Nu niet". P had in verband met zijn aangekondigde overlijden ook gevraagd: "Ben je dan in de buurt?", waarop zij had gezegd: "Ja, natuurlijk; en als je 't prettig vindt, dan houd ik ook je hand vast". "Ja" zei d'ie, "natuurlijk vind ik dat prettig". Op de vraag of dat echt overkwam, antwoorde mevrouw dat ze van de opmerking het gevoel kreeg "dat we een eenheid zijn ... uit de grond van z'n hart".

Verder komt naar voren dat de verjaardag van P, drie maanden na de diagnose van de buiktumoren, met vrienden werd gevierd in het huis waar eP met haar vriend woonde. Deze vriend (Adriaan) was daar ook bij geweest. Het werd volgens haar een "hele geanimeerde avond". Daarbij had een rol gespeeld dat "(we) steeds het idee hadden dat 'ie (patiënt) kort te leven had". Volgens eP had P bij die gelegenheid haar vriend Adriaan geaccepteerd. Dat had hij volgens haar bij het huwelijk van dP niet gedaan. Hij "vroeg 'r nooit naar, noemde z'n naam niet" en P zou deze vriend op het huwelijksfeest pas hebben aangesproken, nadat hij zelf gedronken had.

Desgevraagd geeft eP over de internist een beeld: "Alleraardigst, schuift alles opzij ... kom je eigenlijk niet tegen". Volgens haar was geen sprake van een bijzondere band tussen P en deze internist. Ze zegt daarover: "Nee, die man (internist) zit zo in elkaar". Wel zou P veel waarde aan de bezoeken aan de internist hebben gehecht. De internist gaf volgens haar het gevoel dat je "als mens meetelt ... heel serieus in wordt genomen ... laat 'm uitpraten". De verstandhouding was er niet een van "vrindjes". eP had uitgelegd wie zij zelf was (gescheiden-niet gescheiden) en de internist had dit beantwoord met de mededeling dat zijn eigen ouders ook gescheiden waren maar goed met elkaar overweg konden en dat hij begreep waarom mevrouw meekwam. Desgevraagd was P's moeder "dominant ... vader driftig én heel lief" en geen alcoholist.

Dan blijkt tijdens dit telefoongesprek dat P ongeveer een maand na het interview met hem een bobbel heeft gevoeld rechts in de hals. Inmiddels zijn bipten genomen. Er zijn afwijkingen in de longen gezien. De uitslag zou hij deze middag horen. eP maakte dit indirect mee: dit onderzoek gebeurt in een ander ziekenhuis dan dat waar P voor de buiktumor bekend is. Bij deze bezoeken gaat steeds zijn dochter mee.

Desgevraagd ontkent ze dat P last zou hebben gehad van de interviews. Ze hadden weinig *aan* elkaar verteld over wat ze, ieder voor zich, in de gesprekken *over* de ander hebben verteld.

Beschouwing telefoongesprek eP

De gescheiden interviews zouden kunnen hebben geleid tot een soort ongemakkelijke 'stilte' tussen beiden, hetgeen schadelijk kan zijn geweest voor hun toch al precare relatie. Slechts voor de aanwezigheid van stilte bestaat enige aanwijzing.

De overige bevindingen uit het telefoongesprek onderstrepen het belang van eP voor P. De mogelijkheid dat de internist een vaderrol heeft vervuld (zie review van de therapeuten), wordt bevestigd noch ontkend. De betekenis van de internist lijkt op een zelfde vlak te

liggen als de betekenis van de ontmoeting tussen P en zijn vrouw na de diagnose. Dat was "van mens naar mens", hier wordt gesproken dat je "als mens meetelt".

Recidief tumorgroei bij patiënt I; interview met P en eP

Ongeveer vier maanden na het eerste interview met P werd een gezamenlijk interview gehouden met P en eP, om na te gaan of de eerdere interviews een rol zouden kunnen hebben gespeeld bij de manifestatie van de recidief tumoren. Tegen het eind van dit gesprek bleek dat de bandopname-apparatuur niet op 'opnemen' had gestaan. Derhalve werd alleen het laatste gedeelte van het gesprek opgenomen. Direct na afloop van het interview werd een zo volledig mogelijk verslag van het gesprek opgesteld, op basis van herinnering. Bij het uittypen van dit verslag, diezelfde avond, en bij het doorlezen de dagen erna, werden details toegevoegd.

Bevindingen interview P en eP

Het gesprek begint met een open vraag naar mogelijke effecten van de eerdere interviews op P, eP of op hun onderlinge verhouding. P noch eP benoemen iets van een dergelijk effect. Ik krijg de indruk dat ze de vraag niet goed kunnen plaatsen, wat ik voorstelbaar vind omdat mijn vraag in eerste instantie zo veel mogelijk open wordt gehouden. Dan licht ik toe dat ik me kan voorstellen dat na afloop van een interview misschien bepaalde gedachten of indrukken naar voren zijn gekomen. Ook dit wordt niet beaamd. P en eP vertellen dat ze niet veel over de interviews hebben gesproken. Het gesprek nu vind ik nog steeds wat warrig. Bij eP bemerk ik soms wegglijken en bewegingen met de voeten, die op mij overkomen als onvrede of moeite met dit tweede gesprek. Desgevraagd blijkt ze moeilijk te zitten, vooral door lage rugpijn. Deze pijn schrijft zij toe aan massage van cliënten. Ze vertelt dat ze na het vorige interview erg moe was geweest. Daarbij had ze begrepen dat het eerste gesprek afdoende was geweest. Ik leg uit dat dat ook zo zou zijn geweest, ware het niet dat de recente ontdekking van de halstumor bij P tot aanvullende vragen leidde. Ik houd nog steeds mijn veronderstellingen over een mogelijke relatie tussen die eerdere gesprekken en deze maligniteit voor mij. Ik vind dat vervelend, maar blijf daarbij om te voorkomen dat ik hen antwoorden in de mond leg. Opnieuw, zoveel mogelijk in andere bewoordingen en nog steeds open, vraag ik hoe P en eP terugkijken op de eerdere interviews. P noch eP noemt iets van een gevolg van die eerdere interviews.

Daarna vraag ik aan de hand van meer suggestieve vragen of de interviews spanning hebben opgeleverd tussen hen beide, nieuwsgierigheid, afwachtend zwijgen of een gevoel van afstand of meer oppervlakkig contact. Daar is geen sprake van, evenmin als van schade aan een als teer, bijzonder of kwetsbaar ervaren aspect van een relatie tussen echtgenoten; voor dit laatste worden door mij de woorden 'glinster' en 'kwetsbaar' gebruikt. Dan ga ik verder en geef aan dat ik mij kan voorstellen dat wanneer iemand zulke gesprekken zou hebben met mijn vrouw en apart met mij, ik dat als inbreuk zou kunnen ervaren op onze verhouding, dat ik mij daardoor onzeker zou kunnen gaan voelen of een afstand zou gaan ervaren tussen haar en mij, zeker wanneer wij na afloop weinig met elkaar over de gescheiden gesprekken zouden praten. P noch eP herkent iets van wat ik aandraag. Ondertussen komen in het gesprek, en in belangrijke mate ongevraagd, vrijwel alle onderwerpen ter sprake die eP eerder met mij besprak. Dat verheugt mij. eP doet het. Binnen de veronderstelling dat het eerdere interview afstand zou kunnen hebben gecreëerd tussen P en eP, lijkt mij dit goed omdat voor alle onderwerpen nu een link van eP naar P wordt gelegd en niet meer een link van eP naar mij.

Navraag naar eerdere bevindingen

Over het moment na de diagnose van de buiktumoren, toen P en eP elkaar in de armen waren gevallen en elkaar volgens eP "van mens naar mens" hadden ontmoet, nu ruim twee jaar geleden, zegt P dat dat "prettig" was; desgevraagd was hij "geraakt". Verder beaamt hij dat nadien de gesprekken zijn gevoerd tussen hem en eP, zoals eP mij vertelde. P draagt geen nieuwe gegevens aan. Wel voegt eP toe dat in haar beleving op dat moment na de diagnose iets "nieuws geboren is". Desgevraagd gaat het om iets wat altijd wel in P zou hebben gezeten (eP: "dat zit toch in iedereen"), maar niet (voor haar) zichtbaar was. Over de daling van de intensiteit van het contact tussen hen, na de eerste piek en voorafgaand aan de meer geleidelijke stijging en daling nadien (figuur 18), zegt eP dat een boring de eerste dagen ook weer wat afvalt. P beaamt dat hij niet "iemand van diepe gesprekken is". Hij bevestigt dat hij in de gesprekken met eP na de diagnose zijn excuus deed aan eP. eP herhaalt hoe belangrijk dat voor haar is geweest. Verder bevestigt P dat hij eP heeft laten roepen op de dag van de diagnose. P herhaalt, desgevraagd, dat hij zelf de diagnose ongeveer drie dagen daarvoor al had gehoord van de internist. Hij had gedurende die dagen liggen denken hoe dit bericht de familie rond zou gaan en eP was wel in zijn gedachten geweest. Er is geen sprake van een toen al ontstaan voornemen om naar eP te laten vragen. eP's motivatie om met P mee te gaan naar de internist herkent zij niet zozeer als 'trouw'; deze term, die ik ter toetsing aandraag, vindt zij "zwaar"; zij spreekt eerder van "verantwoordelijkheid". P benadrukt dat hij haar onmiddellijk zou weigeren, wanneer hij het idee zou hebben dat ze meeging omdat ze hem "zielig" zou vinden. eP brengt naar voren dat hun kleinkind voor P wel belangrijk is geweest, ook kort na de diagnose. eP zou wel hebben gezegd dat hij het kind graag wilde zien opgroeien. P bevestigt noch ontkent dit.

Toelichting aan P en eP

Tegen het eind van het gesprek, nadat eerst de open en vervolgens de meer aanreikende tot geleidelijk zelfs suggestieve vragen geen nieuwe bevindingen opleveren, geef ik geheel 'open kaart': ik zeg dat ik dit tweede gesprek vooral wilde om na te gaan of de vorige interviews schade berokkend zouden kunnen hebben en wellicht zelfs zouden kunnen hebben bijgedragen aan de manifestatie van de halstumor. Zowel P als eP ontkennen schade. eP spreekt krachtig uit dat ze ook niet zou toestaan dat ik, of een ander, schade aan hun relatie berokken. Ze waakt er ook voor dat het huidige gesprek geen ruzie geeft tussen haar en P. eP zegt dat wat er was tussen P en haar in het verleden, is geweest en nu niet weer naar voren hoeft te worden gehaald. Wanneer ik de motivatie voor dit tweede gesprek heb gegeven, vertel ik welke factoren binnen mijn veronderstelling een rol zouden kunnen hebben gespeeld bij de progressie van de eerste twee maligniteiten bij P (zie de eerdere beschouwing): samenwonen en verhuizen van eP met haar huidige partner, Adriaan, culminerend in de door eP (en dP en vP) bewerkstelligde aanwezigheid van Adriaan op het huwelijk van P en eP's dochter; een aanwezigheid die door P moest worden gedoogd. P zegt nu dat Adriaan de enige man is aan wie hij eP wel toevertrouwt. Zijn bezwaar zou niet geweest zijn dat Adriaan bij het huwelijk aanwezig was, maar dat hij op de voorste rij zou zitten. Daar wilde P zitten, samen met eP, als ouders van de bruid. eP raakt boos over deze opmerking van P. Volgens haar hadden zij en anderen veel moeite moeten doen om P zover te krijgen dat Adriaan erbij kon zijn. Op dat moment stopt eP echter en zegt dat ze dit dus niet wil: dat conflicten op gang komen tussen haar en P door het interview. Dat is het soort schade waarvan volgens haar geen sprake was na het eerste interview en waarvan ze eerder in het huidige gesprek benadrukte dat ze die niet zou toestaan. Deze episode benut ik vervolgens voor een verheldering van mijn vragen aan hen, door aan te geven dat zulk soort geruzie een meer zichtbare vorm van schade zou zijn

geweest. Die vorm breng ik in contrast met een meer stille, verborgen vorm van schade aan een aspect van een huwelijksrelatie dat ik met 'glinster' en 'kwetsbaar' probeerde aan te duiden. Ook deze vorm van schade wordt andermaal ontkend, zowel door P als door eP.

De eerder gedane suggestie (eerste interview met eP) dat het contact tussen P en Adriaan pas op gang kwam nadat alcohol gedronken was, ontkent P. P stelt dat ze eerst samen aan tafel zaten, voor de glazen ingeschonken waren. P bevestigt dat hij in de jaren nadat eP uit huis was gegaan wel jaloers was geweest en zich alleen had gevoeld. eP brengt in herinnering dat P zich geen raad wist toen hij bij haar kwam, terwijl de eerste vriend van eP bij eP op bezoek was. P gaat daar niet echt op in. Hij zegt dat hij niet jaloers is geweest op de huidige partner van eP, omdat hij hem (Adriaan) zo'n geschikte man vindt voor eP.

Ik ervaarde opluchting nadat ik volledig openheid had betracht over mijn motivatie voor het huidige gesprek en over mijn veronderstellingen over psycho-oncologische relaties in deze casus. Mij leek eP na deze toelichting minder geïrriteerd.

Beschouwing interview P en eP

Mijn opluchting nadat ik openheid van zaken kon geven kan vooral betrekking hebben op mijn ongemak met de eerdere interviews. eP had mij gevraagd haar een kopie te sturen van mijn verslag van het gesprek met haar en van mijn veronderstellingen. Ik had daar moeite mee zolang ik dit nog niet met P had besproken.

Mijn indruk is dat eP in het begin van dit tweede gesprek onvrede had met 'weer zo'n gesprek', nadat het eerste interview haar had vermoeid. Bij die gelegenheid had ze de indruk gekregen, dat dat gesprek afdoende was. Een andere interpretatie is dat eP zich, onbewust, ongemakkelijk heeft gevoeld over het eerdere interview en dat dit ongemak wegviel, nu ook zij open was naar P. Deze laatste interpretatie kan echter een projectie zijn van mij op eP. Een zelfde projectie kan spelen van mij naar P: ik zou moeite hebben met een gesprek over mij, tussen mijn vrouw en een 'buitenstaander', dat zover zou gaan als het eerste gesprek tussen eP en mij. Ik zou mij waarschijnlijk onzeker voelen, zowel naar mijn vrouw als naar de interviewer. Ik zou mij gekwetst voelen, wanneer informatie zou zijn gegeven, die ik als vertrouwelijk beschouw of waarvan ik niet vooraf heb kunnen aangeven of ik ermee instemde dat deze zou worden gegeven. Bovendien zou ik het idee hebben dat iets kostbaars, iets dat alleen van ons is, prijs werd gegeven. Tussen P en eP kan dit geheel anders liggen, niet in het minst omdat beiden ook een andere partner hebben. Dit laatste werd ook door hen naar voren gebracht. Maar wat zich rondom de diagnose heeft afgespeeld, raakt juist de meest persoonlijke aspecten van hun relatie.