

## Religiositeit en stemming in de laatste levensweek

### Een exploratieve benadering aan de hand van nabestaandeninterviews

A.W. Braam · M. Klinkenberg · D.J.H. Deeg

#### **Religiousness and mood in the last week of life; an explorative approach based on after-death proxy-interviews**

The current contribution focuses on the role of religiousness on aspects of mood in the last week of life. After-death interviews with proxy respondents of deceased participants of the Longitudinal Aging Study Amsterdam provided information on depressive mood and anxiety in the last week of life, as well as on a sense of peace with the approaching end of life. Furthermore, the proxy respondents were asked about serious physical symptoms in the last week of life, cognitive decline, salience of religion, and whether the deceased respondent had talked about religion. Other characteristics were derived from the last interviews with the respondents when still alive: depressive symptoms, religious affiliation, church-attendance, orthodoxy, salience of religion, and cosmic transcendence.

None of the characteristics of religiousness were significantly associated with depressive mood or anxiety as estimated by the proxy-respondent. A sense of peace, however, was predicted by higher church-attendance, Protestant affiliation (as compared to no affiliation), and the proxy's estimate of the salience of religion.

It is concluded that religiousness does not affect depressive mood or anxiety in the last week of life in the current sample. Possibly, religiousness supports a sense of peace, which may be a more existential facet of mood, and which is discussed as relevant in the last phase of life and in palliative care.

**Samenvatting** In de huidige bijdrage wordt onderzocht wat de rol is van religiositeit voor de stemming in de laatste levensweek. Aan de hand van interviews bij

nabestaanden van 270 overleden respondenten van de Longitudinal Aging Study Amsterdam zijn gegevens verkregen over depressieve stemming en angst in de laatste levensweek, alsook over vrede met het naderend levenseinde. Verder maakten de nabestaanden inschattingen over ernstige lichamelijke verschijnselen, cognitieve achteruitgang, het belang van geloof voor de respondent, en of deze over geloof had gesproken. Uit eerdere interviews met de respondenten zelf zijn gegevens verkregen over eerdere depressieve symptomen, kerkelijke gezindte, kerkbezoek, orthodoxie, belang van geloof, en kosmische transcendentie.

Kenmerken van religiositeit hingen niet samen met depressieve stemming of angst (zoals ingeschat door de nabestaanden), maar wel met vrede met het naderend levenseinde. Meer vrede werd gevonden bij respondenten die vroeger geregeld de kerk bezochten, protestanten (in vergelijking met onkerkelijken), en degenen voor wie werd ingeschat dat het geloof belangrijk was.

Religiositeit heeft geen aanwijsbare invloed op depressieve stemming of angst in de laatste levensweek. Mogelijk werkt religiositeit wel steunend voor een meer existentieel facet van de stemming, namelijk het vrede hebben met het naderend levenseinde, een gegeven dat in de literatuur over palliatieve zorg met regelmaat terugkeert.

**Keywords** levenseinde · vrede · stemming · nabestaande · religiositeit

A.W. Braam (✉)  
VU Medisch Centrum, EMGO instituut, Longitudinal Aging  
Study Amsterdam

## Inleiding

Religiositeit en spiritualiteit genieten een gestaag groeiende aandacht in gerontologisch en epidemiologisch onderzoek.<sup>1</sup> Met name komt er empirische onderbouwing voor hun betekenis als bron van constructieve coping met tegenslagen op hogere leeftijd. Aanwijzingen daarvoor komen voort uit Amerikaans onderzoek, maar ook uit onderzoek in Nederland.<sup>1,2</sup> Er bestaan echter ook kenmerken van religiositeit die het omgaan met tegenslag zouden kunnen dwarsbomen: zo kunnen ondervonden tegenslagen als een straf van God worden geïnterpreteerd.<sup>3</sup> De huidige bijdrage richt zich op de rol van religiositeit voor de stemming in de periode vlak voorafgaand aan het levenseinde.

Een belangrijke kant van religie is het bedoelde potentieel om de mens bij te staan om onvermijdelijke feiten van het bestaan, zoals lijden en dood, onder ogen te komen, te hanteren en te accepteren. De daarvoor relevante geloofsovertuigingen refereren steeds aan een andere, namelijk transcendent werkelijkheid. Voorbeelden uit de christelijke traditie zijn het geloof in de hemel, de nabijheid van Christus ten tijde van ernstig lijden, of de overtuiging dat alles uiteindelijk zin heeft, ook al heeft alleen God daar zicht op. De oudere generatie in Nederland is nog duidelijk gesocialiseerd in een samenleving waarin geloofstradities een prominente rol hadden. Terwijl maatschappelijke processen zoals ontzuiling en secularisatie zich voltrekken, en zich een afname voordoet van kerkbezoek in alle leeftijdsgroepen, zijn voor veel ouderen religieuze overtuigingen belangrijk gebleven.<sup>4</sup> In de Verenigde Staten is de secularisatie minder duidelijk: zo blijft het kerkbezoek onder ouderen hoog. Uit een bevolkingsonderzoek bleek dat het kerkbezoek bij de oudere Amerikanen pas in het laatste halve levensjaar afnam, terwijl de subjectieve religiositeit constant bleef of toenam.<sup>5</sup>

De sterkte van de gewaarwording dat het levenseinde nadert is afhankelijk van de leeftijd, maar vooral van de mate van lichamelijke achteruitgang. Klinkenberg beschreef voor overleden respondenten van de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA) vier trajecten van achteruitgang in de laatste levensfase.<sup>6</sup> Ongeveer één vijfde van de respondenten kwam plotseling te overlijden: daarbij ging er nagenoeg geen lichamelijke achteruitgang aan het sterven vooraf. Bijna één derde was al jarenlang zwaar lichamenlijk beperkt, terwijl ongeveer een kwart in de laatste jaren geleidelijk achteruitging. Tenslotte werd bij de overige respondenten een sterke achteruitgang in de laatste maanden vastgesteld. De schets van deze trajecten toont hoe de laatste fase voor de meeste ouderen onvermijdelijk gepaard gaat aan grote aanpassingen. Er ontstaat een noodzakelijk beroep op mantelzorg en professionele zorg, en velen zien zich overgeplaatst naar een andere verblijfsomgeving.<sup>7</sup>

Hoe houdt de mens echter emotioneel stand onder deze omstandigheden? Kübler-Ross heeft in dit opzicht aan de hand van gesprekken met stervenden observaties gedaan waarin zij vijf stadia in emotioneel reageren onderscheidde.<sup>8</sup> Deze stadia van het verliesproces staan nog steeds centraal in de psychologie van de laatste levensfase: ontkenning, woede, marchanderen, depressie en acceptatie.<sup>9</sup> Met name de laatste twee stadia lijken zich te lenen voor verkennend onderzoek bij ouderen in de bevolking.

Er bestaan enkele recente studies van Amerikaanse bodem over terminaal zieke patiënten, bij wie werd aangetoond dat 'spiritual well-being' samenhangt met lagere niveaus van psychische klachten.<sup>10-13</sup> 'Spiritual well-being' werd daarbij onderzocht aan de hand van een schaal met items over de zin van het bestaan en innerlijke vrede, en ook over de steunende rol van religie bij lichamelijke ziekte. Een overlap tussen spiritual well-being en psychologisch welbevinden ligt uiteraard voor de hand. Daarom werd in de genoemde studies gecontroleerd voor depressieve verschijnselen, en bleken er nog steeds sterke samenhangen met bijvoorbeeld angst voor de dood en hopeloosheid.<sup>10,11</sup> De precieze betekenis van de diverse aspecten van religiositeit wordt door de gehanteerde, samengestelde maat evenwel nog niet duidelijk. In één studie bleek geloof in een hiernamaals samen te hangen met minder hopeloosheid, maar niet met depressiviteit of angst.<sup>13</sup> Ook kan het nuttig zijn de kwetsbaarheid voor verschijnselen van depressieve stemming of angst eerder in het leven te weten, om beter te achterhalen wat nu specifiek de stemming in de laatste fase van het leven nog beïnvloedt.

De huidige bijdrage is exploratief van aard en is gebaseerd op gegevens van de onderzoeksgroep die door Klinkenberg in kaart werd gebracht.<sup>6</sup> Centraal staat de vraag of aspecten van religiositeit een rol spelen bij de stemming in de laatste levensdagen, zoals achteraf is ingeschat door nabestaanden van overleden LASA-respondenten. Depressieve stemming en angst, volgens nabestaanden, bleken bij circa 30% van de onderzochte ouderen voor te komen.<sup>14</sup> Niet alle gegevens zijn evenwel retrospectief: een aantal aspecten van religiositeit was reeds bij de respondenten zelf onderzocht, en ook eerdere depressieve verschijnselen waren bekend. Naast religiositeit wordt ook kosmische transcendentie, geselecteerd als een gerontologische benadering van spiritualiteit, onderzocht als mogelijke voorspeller van stemming in de laatste levensweek. Kosmische transcendentie is een aspect van gerotranscendentie, een door Tornstam geïntroduceerd concept waarin relativering van het eigen leven, de tijd, en de grens tussen leven en dood centraal staan, en waarbij een verbondenheid wordt ervaren met het hele bestaan en met andere generaties.<sup>15</sup> In onderzoek

in Vlaanderen bleken gerotranscendentiescores samen te gaan met attitudes tegenover de dood die minder vermijgend, en meer aanvaardend waren.<sup>16</sup>

Verondersteld wordt dat ouderen voor wie kerk en geloof een rol speelden in hun leven het qua stemming relatief minder zwaar hadden dan ouderen voor wie kerk en geloof onbelangrijk waren. Aan de andere kant wordt verwacht dat de ouderen die in de hel geloofden het naderend einde zwaarder viel. Een voordeel van de huidige benadering is dat het gaat om een onderzoeksgroep die voortkomt uit een steekproef onder de algemene bevolking, en niet alleen een selectie betreft onder terminale patiënten, voor zover nog in staat en bereid mee te werken aan onderzoek. Voorts zal rekening worden gehouden met ernstige lichamelijke verschijnselen, cognitieve achteruitgang en met depressieve stemming in voorafgaande jaren.

## Methodie

### Onderzoeksgroep

Voor de samenstelling van de onderzoeksgroep is gebruik gemaakt van het cohort van de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA). LASA is een

multidisciplinair uitgevoerd prospectief onderzoek naar veroudering. De respondenten van LASA namen eerder deel aan het NESTOR programma 'Living Arrangements and Social Networks of Older Adults' (LSN; respons 62%). Ongeveer tien maanden na het LSN-interview namen 3107 (respons 82%) ouderen in de leeftijd tussen 55 en 85 jaar deel aan het eerste LASA-interview in 1991/1992. De steekproef was getrokken uit de bevolkingsregisters van elf gemeenten, drie in west Nederland (inclusief Amsterdam), vijf in het oosten (regio Zwolle) en drie in het zuiden (regio Oss). Voor een nauwkeuriger beschrijving van de opzet van de studie wordt verwezen naar eerdere publicaties.<sup>17,18</sup> De deelnemers aan de LASA studie worden iedere drie jaar opnieuw benaderd voor een uitgebreid interview. Tussen de LASA-metingen van 1995/1996 en 1998/1999 overleden 342 respondenten: op deze respondenten is het bronbestand van de huidige studie gebaseerd (zie tabel 1).

Tijdens het LASA-interview zijn contactpersonen van de respondent geregistreerd, zoals de partner, een kind, of een andere betrokken naaste. Per overledene is zo mogelijk één nabestaande geselecteerd die, zoals bleek uit telefonische navraag, betrokken was bij de oudere in de laatste drie maanden van het leven en die in staat en bereid was om een vraaggesprek te hebben met één van de interviewers. Na toezending van een informatiebrief

**Tabel 1** Kenmerken van de onderzochte groep overleden LASA-respondenten.

	n	range	gemiddelde	(sd)	%
seks ( % vrouw)	270	59-91	80.4	(7.5)	38.1
leeftijd bij overlijden	270	5-18	8.6	(3.4)	47.1
opleiding (jaren)	263	131-1479	789	(316)	
burgerlijke staat ( % gehuwd)	263				
tijdsspanne tot interview met nabestaande (dagen)	270				
cognitieve achteruitgang <i>volgens nabestaande</i>	238	1-5	3.8	(0.8)	
lichamelijke symptoomlast laatste levensweek <i>volgens nabestaande</i>	259	0-5	2.2	(1.3)	
depressieve symptomen laatste interview ( % > = 16)	267	0-44	10.4	(8.6)	21.7
depressief in laatste levensweek <i>volgens nabestaande</i>	233				28.2
angstig in laatste levensweek <i>volgens nabestaande</i>	229				30.6
onvrede in laatste levensweek <i>volgens nabestaande</i>	204				23.5
kerkelijke gezindte	270				
1. onkerkelijk					37.8
2. protestant					31.9
3. katholiek					28.9
4. andere levensbeschouwing					1.5
kerkbezoek (ooit wekelijks)	270	1-5	2.7	(1.8)	34.4
sprak over religie <i>volgens nabestaande</i>	270				35.2
orthodoxie (laatste interview)	203	0-6	2.9	(2.3)	
1. item: geloof in de hemel	204				56.9
2. item: geloof in de hel	204				30.4
saillantie van geloof laatste interview	203	0-8	5.1	(2.1)	
saillantie van geloof <i>volgens nabestaande</i>	268	0-8	3.5	(3.1)	
kosmische transcendentie	201	0-6	2.9	(1.9)	

en folder werd de nabestaande benaderd voor het maken van een afspraak voor een interview bij de nabestaande thuis. Deze methode van onderzoek heet in de literatuur 'retrospective / afterdeath approach' of 'proxy-interview'.<sup>19</sup> In totaal werkten 270 nabestaanden (79%) mee aan een interview. De belangrijkste redenen voor non-respons waren: geen nabestaande aanwezig (6%), weigering (9%), en geen nabestaande te bereiken (6%). De meeste nabestaanden waren partners van de overledene (34%, meestal de weduwe), dochters (30%), of zonen (20%). De interviews vonden plaats van oktober 1999 tot april 2000. De tijd verstreken tussen het overlijden en het interview varieerde van ruim 4 maanden tot bijna 4 jaar.

### Meetinstrumenten

*Stemming in de laatste levensweek.* In het vraaggesprek met de nabestaande is gevraagd of de respondent in de laatste levensweek depressief of angstig was. Er werd ook gevraagd naar ernst, frequentie, en last van depressiviteit en angst, zodat somscores waren te berekenen. Voor deze extra gegevens bestond echter een lagere respons, terwijl de resultaten niet wezenlijk veranderden. Daarom is gekozen om alleen de ja/nee scores te gebruiken, met scores 1 of 0. Voorts is gevraagd of de respondent in de laatste week vredig was en klaar om te sterven. Ook op dit item kon met 'ja' of 'nee' worden geantwoord. Om de vergelijking met de eerste twee variabelen te vergemakkelijken kreeg 'onvrede' de waarde 1, en 'vredig' waarde 0.

*Religiositeit.* Kerkelijke gezindte en kerkbezoek waren bepaald bij de eerste waarnemingscyclus van de onderzochte groep. Voor kerkelijke gezindte worden onderscheiden: onkerkelijk, protestant, en Rooms-Katholiek. De groep 'protestant' bestond voornamelijk uit leden van de Nederlands Hervormde Kerk en de Gereformeerde Kerken in Nederland (inmiddels samengegaan tot Protestantse Kerk Nederland). Het aantal leden van kleine gereformeerde genootschappen was te gering om apart te onderzoeken. Kerkbezoek werd nagevraagd met vijf antwoordcategorieën (van 1 = 'eens per jaar of minder' tot: 5 = 'eens per week of vaker').

In de laatste waarnemingscyclus waaraan de respondenten in staat waren deel te nemen werden ook gegevens verkregen over orthodoxie, saillantie (belang) van geloof en kosmische transcendentie. De orthodoxieschaal is veel gebruikt door het Sociaal en Cultureel Planbureau en gaat na in hoeverre traditionele christelijke leerstellingen worden onderschreven. In de huidige studie werd een zes item versie toegepast (geloof in leven na de dood, hemel, hel, duivel, bestaan van Adam en Eva, en Bijbel als woord van God).<sup>4</sup> Geloof in de hemel en in de hel werden ook apart onderzocht.

Saillantie van geloof werd onderzocht aan de hand van twee items van de saillantieschaal zoals ontwikkeld door Felling en collega's.<sup>20</sup> Het betrof de volgende stellingen: "Mijn geloofsovertuiging / levensbeschouwing heeft veel invloed in mijn leven van alledag" en "Als ik belangrijke beslissingen moet nemen, speelt mijn geloofsovertuiging / levensbeschouwing daarbij een grote rol". Daarbij werden vijf antwoordcategorieën aangeboden (van 0 = 'helemaal mee oneens' tot 4 = 'helemaal mee eens').

De Kosmische Transcendentie schaal is onderdeel van de Gerotranscendentieschaal van Tornstam.<sup>15</sup> Gerotranscendentie werd door Tornstam gedefinieerd als een met het ouder worden gepaard gaande verandering in visie op het leven, waarbij een materialistisch, rationeel wereldbeeld plaats maakt voor een meer kosmische en transcendente oriëntatie. Tornstam ontwikkelde ook de gerotranscendentieschaal, waarvan met name de dimensie kosmische transcendentie over toereikende schaalesschappen beschikte, ook in Nederlands onderzoek.<sup>21</sup> De kosmische transcendentieschaal bestaat uit zes items. Voorbeelden zijn: 'Vandaag de dag vind ik de grens tussen leven en dood minder uitgesproken dan toen ik 45 jaar oud was', en 'Vandaag de dag voel ik een sterkere saamhorigheid met het universum dan toen ik 45 jaar oud was'. De respondent kon antwoorden met: (0) 'dat herken ik niet' of (1) 'dat herken ik' (range 0-6; Cronbach  $\alpha = 0.66$ ).

Bij de nabestaandeninterviews kwam religiositeit ook aan de orde. In de eerste plaats is gevraagd of er iemand was met wie de respondent in de laatste drie maanden voor het overlijden over geloof of levensbeschouwing kon praten. Vaak betrof dit een pastor, maar dikwijls ook de geïnterviewde nabestaande zelf, of familie of vrienden. In de tweede plaats zijn de twee items over saillantie van geloof ook aan de nabestaande voorgelegd.

*Demografische kenmerken.* Als controlevariabelen zijn geselecteerd: sekse, leeftijd bij overlijden, opleiding in jaren, en burgerlijke staat (gehuwd versus niet of niet meer gehuwd).

*Lichamelijke symptoomlast.* Op dezelfde wijze als voor depressiviteit en angst in de laatste levensweek, maakte de nabestaande een inschatting van de aanwezigheid van vijf andere verschijnselen: vermoeidheid, kortademigheid, pijn, verwardheid en misselijkheid. De ja/nee scores werden opgeteld als maat voor de lichamelijke symptoomlast (range 0-5).

*Cognitief functioneren.* Cognitieve achteruitgang in de laatste drie maanden is ingeschat met behulp van zes items uit de "verkorte Informantenvragenlijst over cognitieve achteruitgang bij ouderen".<sup>22</sup> Voor ieder item is de nabestaande gevraagd een vergelijking te maken van het cognitieve vermogen drie maanden voor het

overlijden en drie dagen voor het overlijden. De antwoorden werden gegeven op een 5-puntsschaal van 'veel beter' tot 'veel slechter' (range van de totaalscores: 0–5; Cronbach  $\alpha = 0.93$ ).

*Depressieve symptomen* bij het laatste LASA-interview zijn onderzocht met de Center for Epidemiologic Studies Depression Scale.<sup>23</sup> Voor elk van de 20 items kon de respondent aangeven hoe vaak hij of zij een bepaald symptoom heeft gehad in de voorgaande week. Antwoorden werden gegeven op een vier puntsschaal van 'nooit' tot 'altijd of bijna altijd' (range 0-60, Cronbach  $\alpha = 0.83$ ).

### Statistische methode

Bivariate samenhangen met de drie afhankelijke variabelen (depressieve stemming, angst, onvrede) werden geanalyseerd met chi-kwadraat toetsen en t-tests. In de multivariate logistische regressie-analyses werd gecontroleerd voor de controlevariabelen die significant samenhangen met de afhankelijke variabelen. Daarbij werden odds ratios (OR) berekend en 95% betrouwbaarheidsintervallen (95% CI). Eerst werd gecontroleerd voor variabelen die voor de laatste levensweek golden. In een tweede stap is gecontroleerd voor depressieve symptomen op het laatste reguliere LASA-interview waaraan de respondent nog had deelgenomen. Er bestond ruime variatie in respons op de verschillende

variabelen. Gekozen is om steeds het maximaal mogelijke aantal respondenten in de analyses te betrekken.

### Resultaten

#### Kenmerken van de onderzoeksgroep

In tabel 1 staan de kenmerken van de onderzochte groep overleden LASA-respondenten weergegeven. Er overleden meer mannen dan vrouwen, conform de kortere levensverwachting van mannen. De gemiddelde leeftijd bij overlijden was ruim 80 jaar. Onkerkelijken, Protestanten en Rooms-katholieken waren ongeveer gelijk vertegenwoordigd.

Bij iets minder dan een derde van de respondenten hadden nabestaanden ingeschat dat er een depressieve of angstige stemming was. Of de respondent vredig was en klaar om te sterven werd aangegeven voor ruim driekwart van de respondenten.

Geloof in de hemel kwam duidelijk meer voor dan geloof in de hel. De inschatting door de nabestaande van saillantie van geloof viel lager uit dan de score bij het laatste interview met de respondent zelf. De Cohen kappa voor de twee afzonderlijke items van saillantie van geloof, zelfs wanneer de antwoorden dichotoom werden gecodeerd, bedroegen slechts .27 en .25. Deze lage waarden (.70 wordt aangehouden als voldoende) wijzen op een ontoereikende interbeoordelaar betrouwbaarheid.

**Tabel 2** Bivariate samenhangen met depressieve stemming, angst, en onvrede in de laatste levensweek met lichamelijke en cognitieve conditie, eerdere depressieve symptomen, leeftijd van overlijden, tijdsspanne tot interview met nabestaande en ordinaal gemeten facetten van religiositeit.

	depressieve stemming					angstig					vrede				
	niet	wel	t	df	p	niet	wel	t	df	p	wel	niet	t	df	p
depressieve symptomen (a)	9.1	13.2	-	185	.005	8.4	13.7	-	177	.000	8.4	14.9	-4.3	158	.000
			2.9					4.0							
lich. symptoomlast (b)	2.0	2.8	-	239	.000	1.9	2.9	-	227	.000	2.4	2.4	-	195	.913
			4.2					5.6					0.11		
cogn. achteruitgang (b)	3.7	4.0	-	219	.009	3.7	4.0	-	207	.006	3.8	3.6	2.0	182	.043
			2.6					2.8							
opleiding	8.5	9.1	-	232	.173	8.7	8.7	0.2	221	.875	8.7	8.6	0.1	197	.934
			1.4												
leeftijd bij overlijden	80.7	79.2	1.4	239	.178	80.1	79.8	0.3	227	.753	80.9	77.9	2.3	202	.024
tijdsspanne tot interview met nabestaande	777	828	-	239	.263	790	771	0.4	227	.676	792	784	0.2	202	.869
			1.1												
kerkbezoek (a)	2.7	2.7	0.2	239	.862	2.8	2.6	0.8	227	.449	2.9	2.3	2.0	202	.043
orthodoxie (a)	2.9	2.4	0.5	178	.643	3.0	2.8	0.3	171	.774	3.2	2.7	1.0	154	.295
saillantie van geloof (a)	5.2	5.0	0.6	178	.571	5.3	5.1	0.7	171	.472	5.2	5.3	0.1	155	.910
saillantie van geloof (b)	3.6	3.5	0.6	238	.751	3.5	3.8	-	226	.587	4.2	3.0	2.3	201	.020
								0.5							
kosmische. transcendentie (a)	2.9	3.2	-	178	.356	3.0	2.8	0.6	170	.539	3.1	3.1	0.0	152	.994
			0.9												

(a) laatste interview; (b) volgens nabestaande

### De controlevariabelen en stemming in de laatste levensweek

Sekse en burgerlijke staat (niet in tabel) en opleiding hingen niet samen met depressieve stemming, angst, of onvrede in de laatste levensweek. Alleen leeftijd (Tabel 2) bij overlijden hing samen met onvrede: hoe jonger de leeftijd, des te meer onvrede.

De tijdsspanne tussen het overlijden van de respondent en het plaatsvinden van het interview met de nabestaande hing niet samen met de vaststelling door de nabestaande van depressieve stemming, angst, of onvrede in de laatste levensweek.

Eerdere depressieve symptomen hingen sterk samen met aanwezigheid van depressieve stemming, angst en onvrede in de laatste levensweek (Tabel 2). Lichamelijke symptoomlast hing sterk samen met aanwezigheid van depressieve stemming en angst, maar niet met onvrede. Cognitieve achteruitgang, zoals ingeschat door de nabestaande, hing significant samen met meer depressieve stemming en angst, maar ook met meer vrede.

Tussen de afhankelijke variabelen bestonden significante, positieve samenhangen. Deze was sterk voor depressieve stemming en angst ( $\chi^2 = 30.7$ ,  $df = 216$ ,  $P < .001$ ), minder sterk voor depressieve stemming en onvrede ( $\chi^2 = 4.3$ ,  $df = 182$ ,  $P = .038$ ) en weer sterker voor angst en onvrede ( $\chi^2 = 11.6$ ,  $df = 174$ ,  $P = .001$ ).

### Religiositeit en stemming in de laatste levensweek: bivariaat

Kerkelijke gezindte hing niet samen met depressieve stemming of angst in de laatste levensweek (niet in tabel; op aanvraag beschikbaar). Geloof in de hemel of geloof in de hel hingen evenmin significant samen met stemming in de laatste levensweek (op aanvraag beschikbaar). Terwijl kerkbezoek niet samenhang met depressieve stemming of angst, was er wel een samenhang aantoonbaar met vrede (Tabel 2): frequenter kerkbezoek ging samen met meer vrede in de laatste levensweek. Scores op de orthodoxieschaal en op de kosmische transcendentieschaal hingen niet samen met stemming in de

**Tabel 3** Stemming in de laatste levensweek en religiositeit, gecorrigeerd voor fysieke en cognitieve conditie (stap 1), en eerdere depressiviteit (stap 2).

	stap	depressief		angstig		onvrede met einde	
		OR	(95% CI)	OR	(95% CI)	OR	(95% CI)
kerkelijke gezindte							
protestant (vs. onkerkelijk)	1	0.89	(0.40-1.97)	1.13	(0.51-2.41)	<b>0.40</b>	<b>(0.16-0.98)</b>
rooms-katholiek (vs. onkerkelijk)	2	0.95	(0.42-2.14)	1.24	(0.54-2.81)	<b>0.39</b>	<b>(0.16-0.99)</b>
	1	1.75	(0.82-3.72)	1.35	(0.62-2.92)	0.79	(0.35-1.75)
	2	2.02	(0.92-4.41)	1.62	(0.72-3.65)	0.90	(0.38-2.11)
			n = 216		n = 204		n = 177
orthodoxie, item: geloof in de hemel	1	0.96	(0.50-2.09)	0.90	(0.43-1.88)	0.69	(0.32-1.48)
	2	1.14	(0.54-2.40)	1.01	(0.48-2.30)	0.81	(0.35-1.84)
orthodoxie, item: geloof in de hel	1	1.51	(0.71-3.23)	0.80	(0.36-1.76)	0.45	(0.19-1.08)
	2	1.70	(0.77-3.73)	0.91	(0.39-2.11)	0.45	(0.18-1.14)
sprak over religie <i>volgens nabestaande</i>	1	1.68	(0.89-3.17)	1.32	(0.69-2.53)	0.54	(0.26-1.12)
	2	1.85	(0.96-3.55)	1.46	(0.74-2.88)	0.53	(0.25-1.15)
kerkbezoek	1	1.08	(0.91-1.28)	0.95	(0.79-1.13)	<b>0.81</b>	<b>(0.66-0.98)</b>
	2	1.12	(0.94-1.34)	0.99	(0.83-1.19)	<b>0.80</b>	<b>(0.65-0.99)</b>
orthodoxie (laatste interview)	1	1.05	(0.89-1.23)	1.05	(0.89-1.23)	0.89	(0.75-1.06)
	2	1.06	(0.90-1.25)	1.07	(0.90-1.27)	0.89	(0.74-1.06)
saillantie van geloof laatste interview	1	0.97	(0.82-1.13)	0.99	(0.82-1.19)	0.96	(0.80-1.16)
	2	0.95	(0.80-3.55)	0.95	(0.78-1.16)	0.91	(0.75-1.10)
saillantie van geloof <i>volgens nabestaande</i>	1	1.04	(0.94-1.16)	1.03	(0.93-1.14)	<b>0.88</b>	<b>(0.78-0.98)</b>
	2	1.05	(0.95-1.17)	1.04	(0.94-1.16)	<b>0.87</b>	<b>(0.77-0.98)</b>
kosmische transcendentie	1	1.07	(0.89-1.30)	0.94	(0.77-1.13)	0.97	(0.79-1.19)
	2	1.07	(0.88-1.30)	0.92	(0.75-1.12)	0.95	(0.76-1.19)
			n = 163		n = 154		n = 141

laatste levensweek. Saillantie van geloof, bij de respondent zelf, of ingeschat door de nabestaande, hing niet samen met depressiviteit of angst. Saillantie van geloof zoals ingeschat door de nabestaande hing echter wel significant samen met vrede. Voor wie geloof belangrijk was volgens de nabestaande, was de stemming vaker vredig in de laatste levensweek.

Religiositeit en stemming in de laatste levensweek: multivariaat

Zoals weergegeven in Tabel 3 kwamen uit de multivariate modellen geen significante samenhangen tussen maten voor religiositeit en depressieve stemming of angst in de laatste levensweek. In de multivariate modellen bestonden wel enkele significante samenhangen tussen facetten van religiositeit en vrede in de laatste levensweek. Frequenter kerkbezoek en saillantie van geloof volgens de nabestaande hingen samen met meer vrede. Voorts bleek dat onder protestantse ouderen meer vrede voorkwam dan onder onkerkelijken. Eén bevinding op statistisch trend-niveau ( $P < .10$ ) is vermeldenswaard omdat deze omgekeerd was aan wat was gehypothetiseerd: geloof in de hel bleek geassocieerd met meer vrede.

## Discussie

In de huidige, verkennende bijdrage zijn gegevens bestudeerd over ouderen die overleden in de loop van een longitudinaal onderzoek in de bevolking. Gegevens over de laatste levensfase werden verkregen aan de hand van nabestaandeninterviews. Het antwoord op de onderzoeksvraag of religiositeit samenhangt met de stemming in de laatste levensweek luidt ontkennend voor depressieve stemming en angst, twee van de drie onderzochte aspecten van de stemming. Met het derde aspect, nagevraagd als ‘vredig en klaar om te sterven’, bestonden enkele samenhangen. Respondenten die voorheen de kerk regelmatig bezochten, protestanten (vergeleken met onkerkelijken), en degenen voor wie religie belangrijk was (ingeschat door de nabestaande) hadden significant vaker vrede met het naderend levenseinde.

Er bestond derhalve een verschil tussen de uitkomstvariabelen depressieve stemming en angst enerzijds, en vrede anderzijds. Studies over psychologisch welbevinden maken vaak gebruik van schalen voor depressieve symptomen of voor mentale spanning (‘distress’). Dergelijke kenmerken zeggen echter nog niet alles over het welbevinden als mens, zeker niet in de context van het naderende levenseinde. In de literatuur over sterven komt regelmatig aan de orde dat het sterfbed in de westerse samenleving te zeer is gemedicaliseerd.<sup>9,24</sup> Het

doembeeld daarbij is dat men uiteindelijk alléén, in een ziekenhuisbed komt te overlijden.<sup>24</sup> Inmiddels is in recent Amerikaans onderzoek één enkele korte vraag aangedragen om klinici in het contact met terminale patiënten behulpzaam te zijn met het onderwerp spiritualiteit en levenseinde: “Are you at peace?”.<sup>25</sup> Dit ene item had hoge correlaties met spiritueel well-being, en ook met emotioneel en lichamelijk welzijn.

De bevindingen over religiositeit van de respondent en de inschattingen van de nabestaanden waren mogelijk nog meer verweven dan op het eerste gezicht al leek. Aannemelijkerwijs hadden de meeste nabestaanden soortgelijke religieuze opvattingen en gewoontes als de respondenten, zeker wanneer het de partners betrof. De inschatting over de saillantie van geloof maakt dit vermoeden duidelijk. Waar saillantie werd ingeschat door de nabestaande, werd ook vrede met het naderend einde vaker aanwezig geacht. Dit gold echter niet voor de saillantie van geloof die bij respondent zelf was vastgesteld. De resultaten van de huidige studie tonen daarmee mogelijk ook iets over hoe de religiositeit van de nabestaande betekenis had voor het omgaan met het verlies van de naaste.

Gesteld dat religiositeit dan toch een positieve invloed heeft op het bereiken van vrede met het naderend levenseinde, hoe is dat in psychologische zin nader te verklaren? Ter gedachtebepaling, tentatief, volgen hier enkele overwegingen. Indien de vijf stadia van Kübler-Ross nader worden beschouwd, zijn er meer aangrijpingspunten denkbaar dan ‘depressie’ en ‘acceptatie’, welke in het huidige onderzoek bij zeer voorzichtige benadering empirisch werden geoperationaliseerd. Kastenbaum merkt overigens op over de ‘acceptatie’ dat deze niet zondermeer een diepgaand filosofische houding belichaamt.<sup>9</sup> Vaker betreft het enige rust, na alle emotionele ophef van de vorige fases. Hoe zou religiositeit evenwel de eerste drie fases kunnen beïnvloeden? Sommige geloofsovertuigingen houden in zekere zin een ontkenning van de dood in: er zal een eeuwig leven aanbreken. Omgaan met woede, als tweede fase van Kübler-Ross, is wellicht anders voor gelovigen, bij wie agressie minder geaccepteerd en meer geremd wordt. Boosheid naar God is wel een bekend verschijnsel, maar het zou een opgave kunnen zijn om hier weer uit te komen. Voor de fase van ‘marchanderen’ zijn eventueel aanknopingspunten te beredeneren. Voor katholieken zou dit een beschouwing kunnen betreffen of er in het leven voldoende kans is aangegrepen tot het doen van ‘goede werken’. Voor protestanten die wat strenger in de leer zijn kunnen er vragen bestaan over predestinatie (al dan niet uitverkoren zijn voor het eeuwige leven).

Een beperking van de studie is dat de gegevens over depressieve stemming, angst en vrede met het levenseinde

niet zijn verkregen van de respondenten zelf, maar van nabestaanden. Zoals Addington-Hall en McPherson aangeven in een overzichtsartikel over de validiteit van nabestaandeninterviews, blijkt uit enkele kleine studies dat er over onderwerpen als pijn of depressieve stemming weinig overeenstemming bestaat tussen de betrokkene zelf en de nabestaande.<sup>26</sup> Een belangrijk dilemma met onderzoek over het levenseinde is evenwel dat er slechts weinig respondenten bij leven in staat zullen zijn deel te nemen. Alleen wanneer bekend is dat iemand het einde nadert, en wanneer de persoon ook nog in staat én bereid is deel te nemen aan een interview, kunnen gegevens bij de bron zelf worden gevonden. Interviews bij nabestaanden resteren derhalve om ook over andere personen iets te weten te komen over de periode vlak voor het levenseinde. In de huidige studie was één kenmerk letterlijk hetzelfde gemeten: items over saillantie van geloof: de correlatie was significant en bedroeg .35, al was de interbeoordelaars-betrouwbaarheid zwak. Verder bleken er significante samenhangen tussen depressieve symptomen bij het laatste interview en de maten voor stemming in de laatste levensweek zoals gerapporteerd door de nabestaande (uitgedrukt als correlaties: tussen .23 en .30). Een andere beperking is dat de uitkomstvariabelen alle drie bestonden uit één-item maten. Weliswaar waren er extra items over frequentie en ernst van de stemming aanwezig, maar deze gegevens waren voor een lager aantal respondenten beschikbaar.

Een aanbeveling voor vervolgonderzoek is om de kenmerken van de stemming uitgebreider te onderzoeken, en om daarbij ook bestaande schalen te betrekken over angst voor de dood en anticipatie op de dood. Voorts zou de inhoud van de levensbeschouwing nog nader onderzoek behoeven. Op religieus gebied verdient bijvoorbeeld de voorstelling van God op affectief gebied aandacht, zoals een troostend, straffend of afzijdig Godsbeeld. Voor onderzoek bij onkerkelijken is aan te raden eerst instrumenten te ontwikkelen over seculiere bronnen van zingeving en levenswaardes die in de laatste levensfase een rol spelen.

Stemers van Winkoop, die zich in Nederland heeft toegelegd op een rol voor spiritualiteit in het bestek van palliatieve zorg, stelde het volgende: “De enige die een beetje weet heeft van sterven, is de stervende zelf”.<sup>24</sup> Zij suggereert dat de stervende de zorgverlener zal moeten leiden. Zo schetst zij als belangrijke voorwaarde dat de zorgverlener respect moet hebben voor het feit dat de stervende zijn eigen weg gaat. Aandacht voor pijnbestrijding, luisteren naar de emotionele reacties, en oog voor het persoonlijke netwerk zijn onmisbaar in de palliatieve zorg. Daarnaast kan het nuttig zijn als de zorgverlener de religiositeit en spiritualiteit van de stervende peilt. Voor hulpverleners in een ziekenhuissetting is het ter sprake

brenge van religiositeit of spiritualiteit evenwel geen routine. De recent uitgebrachte Amerikaanse openingszin “Are you at peace?”, zou op aarzeling kunnen stuiten om toe te passen in Nederland.<sup>25</sup> Toch gaat van dit korte vraagje een terecht appèl uit: als toevoeging aan goede somatische zorg, lijkt het tonen van begrip op existentieel gebied haalbaar en humaan.

Dankbetuiging

De beschreven gegevens zijn verzameld in het kader van de Longitudinal Aging Study Amsterdam, welke mogelijk is gemaakt door subsidies van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn & Sport. De huidige studie over de rol van religiositeit voor stemmingsproblemen op hogere leeftijd is gesubsidieerd door de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek / Zorg Onderzoek Nederland (Zon-MW grant 2003-05769).

## Literatuur

- Koenig HG, McCullough ME, Larson DB. Handbook of religion and health. Part III Research on religion and mental health; 7. Depression. Oxford / New York: Oxford University Press, 2001: 118-35.
- Braam AW, Hein E, Deeg DJH, Twisk JWR, Beekman ATF, Tilburg W van (2003). Religious involvement and 6-year course of depressive symptoms in older Dutch citizens. *J Aging Health* 2003; 16: 467-89.
- Hills J, Paice JA, Cameron JR, Shott S. Spirituality and distress in palliative care consultation. *J Palliat Med* 2005; 8: 782-8.
- Becker JW, Wit JSJ de. Secularisatie in de jaren negentig; kerkklimaatschap, veranderingen in opvattingen en een prognose. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau, 2000.
- Idler EL, Kasl SV, Hays JC. Patterns of religious practice and belief in the last year of life. *J Gerontol Soc Sci* 2001; 56B: S326-34.
- Klinkenberg M. The last phase of life of older people: health, preferences and care; a proxy report study. Proefschrift. Amsterdam: Vrije Universiteit, 2003.
- Klinkenberg M, Visser G, Broese van Groenou MI, Wal G van der, Deeg DJH, Willems DL. The last three months of life of older people: care, transitions and the place of death. *Health Soc Care Community* 2005; 13: 420-30.
- Kübler-Ross E. *Lessen voor levenden: gesprekken met stervenden*. Baarn: Ambo, 1969.
- Kastenbaum R. *The Psychology of Death* (3d edition). London, UK: Free Association Books, 2000.
- Chibnall JT, Videen SD, Duckro PN, Miller DK. Psychosocial-spiritual correlates of death distress in patients with life-threatening medical conditions. *Palliat Med* 2002; 16: 331-8.
- McClain CS, Rosenfeld B, Breitbart W. Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *Lancet* 2003; 361: 1603-7.
- Nelson CJ, Rosenfeld B, Breitbart W, Galiotta M. Spirituality, religion, and depression in the terminally ill. *Psychosomatics* 2002; 43: 213-20.
- McClain-Jacobson C, Rosenfeld B, Kosinski A, Pessin H, Cimino JE, Breitbart W. Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *Gen Hosp Psychiatry* 2004; 26: 484-6.
- Klinkenberg M, Willems DL, Wal G van der, Deeg DJH. Symptom burden in the last week of life. *J Pain Symptom Manage* 2004; 27: 5-13.
- Tornstam L. Gerotranscendence - a theoretical and empirical exploration. In: LE Thomas, SA Eisenhandler, red. *Aging*



- and the Religious Dimension. Westport: Greenwood, 1994: 203-25.
- Raes F, Marcoen A. Gerotranscendentie in de tweede levenshelft: een eerste empirische benadering in Vlaanderen. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 2001; 32: 150-9.
- Broese van Groenou MI, Tilburg TG van, Leeuw ED de, Liefbroer AC. Data collection. In: Knipscheer CPM, Jong Gierveld J de, Tilburg TG van, Dykstra PA, red. *Living arrangements and social networks of older adults*, p. Amsterdam: VU University Press, 1995: 185-97.
- Deeg DJH, Westendorp de Serière M, red. *Autonomy and well-being in the aging population I. Report from the Longitudinal Aging Study Amsterdam 1992-1993*. Amsterdam: VU University Press, 1994.
- McPherson CJ, Addington-Hall JM. Judging the quality of care at the end of life: can proxies provide reliable information? *Soc Sci Med* 2003; 56: 95-109.
- Felling AJA, Peters J, Schreuder O. *Geloven en leven: een nationaal onderzoek naar de inhoud van religieuze overtuigingen*. Zeist: Kerkebosch, 1986.
- Braam AW, Deeg DJH, Tilburg TG van, Beekman ATF, Tilburg W van. Gerotranscendentie als levensperspectief: een eerste empirische benadering bij ouderen in Nederland. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1998; 29: 24-32.
- Jonghe JFM de, Schmand B, Ooms ME, Ribbe MW. Verkorte Informantvragenlijst over cognitieve achteruitgang bij ouderen. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1997; 28: 224-9.
- Beekman ATF, Limbeek J van, Deeg DJH, Wouters L, Tilburg W van. De bruikbaarheid van de Centers for Epidemiologic Studies Scale bij ouderen in Nederland. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1994; 25: 95-103.
- Steemers van Winkoop M. *Geloven in leven. Spirituele zorg voor stervenden en hun naasten*. Assen: Van Gorcum, 2003.
- Steinhauser KE, Voils CI, Clipp EC, Bosworth HB, Christakis NA, Tulsky JA (2006). "Are you at peace"; One item to probe spiritual concerns at the end of life. *Arch Intern Med* 2006; 166: 101-5.
- Addington-Hall J, McPherson C (2001). After-death interviews with surrogates/bereaved family members: some issues of validity. *J Pain Symptom Manage* 2001; 22: 784-90.