

# The influence of coping on social support and quality of life of people with rheumatic diseases

## Citation for published version (APA):

Savelkoul, M. (2002). The influence of coping on social support and quality of life of people with rheumatic diseases. Maastricht: Universiteit Maastricht.

## Document status and date:

Published: 01/01/2002

## Document Version:

Publisher's PDF, also known as Version of record

## Please check the document version of this publication:

- A submitted manuscript is the version of the article upon submission and before peer-review. There can be important differences between the submitted version and the official published version of record. People interested in the research are advised to contact the author for the final version of the publication, or visit the DOI to the publisher's website.
- The final author version and the galley proof are versions of the publication after peer review.
- The final published version features the final layout of the paper including the volume, issue and page numbers.

[Link to publication](#)

## General rights

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

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

If the publication is distributed under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license above, please follow below link for the End User Agreement:

[www.umlib.nl/taverne-license](http://www.umlib.nl/taverne-license)

## Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us at:

[repository@maastrichtuniversity.nl](mailto:repository@maastrichtuniversity.nl)

providing details and we will investigate your claim.

## Summary

Because of emotional, behavioral, and social consequences of rheumatic diseases, they may negatively influence the quality of the lives of those people who are affected. Until now, there is no cure for rheumatic diseases and in many patients treatment cannot prevent a decrease in quality of life. Consequently, it is important to find ways to improve the quality of life of people with rheumatic diseases. Although little is known about the exact relationships, in several studies indications have been found that social support may increase quality of life and that this social support, in turn, may be increased by active coping. This thesis reports on the impact of coping on social support and quality of life of patients with chronic rheumatic diseases affecting the joints. The core questions are whether stimulating active coping affects the rheumatic patient's coping behavior, social support, and quality of life and if the hypothesis that active coping increases social support which, in turn, improves quality of life, can be supported.

**Chapter 1** provides a general introduction to this thesis. The importance of improving the rheumatic patient's quality of life is stressed and the relevance of social support and coping in this respect are outlined. The first chapter more specifically consists of paragraphs on rheumatic diseases, the prevalence of rheumatic diseases, the impact of rheumatic diseases on quality of life, the concepts quality of life, social support and coping, the research questions and an outline of the study that is the subject of this thesis.

**Chapter 2** addresses the state of affairs regarding active coping interventions for people with rheumatic diseases by providing a systematic review of controlled studies investigating the effects of these interventions. More specifically, the impact of active coping interventions on coping, social support and quality of life are reviewed as is the subsequent relationship between these concepts. Very few of the 14 selected studies included coping and social support as outcome measures. Effects on social support (improved contacts with relatives and friends) have been found in 1 of 4 studies investigating this variable. Coping has been measured in 3 studies with positive effects found on active coping in 1 study. Almost all studies, i.e. 13 studies, measured effects on quality of life and 6 studies found positive effects (all on functional health status). Whether active coping increases social support which, in turn, improves quality of life could not be determined from the selected studies. The reason for this is that only two trials measured all three concepts coping, social support and quality of life and none of these studies investigated the interrelationships between the variables. Based on the results it is recommended that trials on the effects of coping interventions should include the measurement of all three variables coping, social support and quality of life and also pay attention to testing a sequen-

tial relationship between these variables. As information for methodological quality assessment was lacking for many trials, more information on methodology should be provided.

**Chapter 3** presents the results of a cross-sectional study that was conducted among rheumatic outpatients. In this study three hypotheses describing the relationships between coping behavior, social support and quality of life were investigated using path analyses. The first hypothesis is that social support is a coping resource and coping as a consequence of support or criticism from the social environment has an impact on subjective well-being. The second hypothesis states that coping behavior influences social support received which, in turn, influences the patients' quality of life. In the third hypothesis coping and social support have a reciprocal relationship and both influence well-being. Results showed that the second hypothesis may be a useful framework for investigating coping behavior, social support and quality of life in patients with rheumatic diseases; the results of the study show that avoidant coping behavior decreases social support which, in turn, negatively influences the rheumatic patient's subjective well-being. The study also showed that this hypothesis cannot be confirmed for action-directed coping and seeking social support. It is stressed, however, that causal inferences are not possible because cross-sectional data are used. An experimental study in which coping is manipulated is recommended for testing the hypothesis for which indications have been found in this cross-sectional study.

**Chapter 4** reports on the development of a coping intervention for people with rheumatic diseases by describing results of an expert meeting and a literature study, a draft version of the intervention and expert advice on this con-

cept of a reference group, and finally a pilot test. Also, the resulting content of the coping intervention is outlined as well as the methods and results of a process evaluation of this intervention. The final intervention is aimed at teaching active coping (i.e. action-directed coping and coping by seeking social support) by providing participants with skills in systematic problem solving and in seeking social support. The supervisors of the coping intervention groups, as well as the participating patients took part in the process evaluation. Data were provided by the patients during group evaluations and by means of questionnaires; supervisors were asked specific questions during telephone interviews, group sessions and in the instruction book describing the protocol for the intervention. Results show that the content of the coping intervention is evaluated positively. Besides, enthusiastic and empathic supervisors and mutual support between participating patients were important aspects of the coping intervention. The process evaluation also showed that several patients were reluctant to apply the method in solving the problems through which the problem solving and support seeking skills were taught. This may have been caused by the fact that the intervention did not include problem orientation. The chapter is concluded with the following guidelines for implementation of the coping intervention: Problem orientation may be added as an introduction to the method of systematic problem solving comprising the present intervention and intake conversations with participants should be conducted to reduce drop-out during the intervention.

**Chapter 5** presents a randomized controlled trial that was undertaken to provide insight in the effects on coping, social support (social interactions and loneliness) and quality of life (functional health status and life satisfaction) of the active coping intervention described in chap-

ter 4. The conclusion of the study in chapter 5 was that when people with rheumatic diseases were taught to cope actively, they showed an increase in action-directed coping as well as in functional health status and mobility in specific. No effects of the coping intervention could be found at six-months follow-up. Another finding was that attending at least half of all 10 sessions of the intervention in which active coping was taught, additionally leads to less loneliness right after the intervention and to an increase in life satisfaction and a decrease in negative social interactions at six-months follow-up. Based on the results of this study, the coping intervention is recommended as part of regular care but maintenance sessions should be added.

**Chapter 6** addresses the mediating role of social support on the relationship between active coping and quality of life using data from the randomized controlled trial described in chapter 5. The study was based upon the hypothesis that by stimulating people with rheumatic diseases to cope actively with their problems, such an intervention would lead to more support from the social environment and, consequently, to a higher quality of life in these patients. It is argued that investigating this hypothesis is important because it may lead to ways for increasing social support and quality of life by teaching active coping and at the same time gives information on the exact relationship between the concepts which is useful for other interventions in the future. The results showed that decreased loneliness serves as a mediator for a positive relationship between action-directed coping (as an indicator of active coping) and both life satisfaction and functional health status (representing quality of life). The hypothesis, however, does not hold for coping by seeking social support as another indicator of active coping. In addition, no significant effects have been found

of active coping on quality of life via positive and negative social interactions, which were both used as indicators of social support.

**Chapter 7** encompasses a general discussion of the whole study. First, it discusses the major findings in relation to the research questions leading to the general conclusion that stimulating active coping behavior (i.e. action-directed coping and coping by seeking social support) can have increasing effects on action-directed coping, social support and quality of life and decreased loneliness may act as a mediator on the relationship between action-directed coping and quality of life. Although results showed that it is possible to increase active coping during a group intervention, attendance of participants is indicated as an important aspect of such an intervention and maintenance sessions are recommended. The last chapter further elaborates on methodological problems in measuring coping, social support and quality of life, gaining and keeping an adequate sample size, and some more specific methodological considerations like outcome assessment, follow-up measurements and external validity. The chapter ends with recommendations for future research (e.g. agreement on definitions and operationalizations of coping, social support and quality of life) and practice implications (e.g. elaborate the coping intervention described in this thesis to patients with other chronic diseases).

# Samenvatting

Reumatische aandoeningen kunnen de kwaliteit van leven van patiënten negatief beïnvloeden door emotionele, gedragsmatige en sociale gevolgen. Tot op heden kunnen reumatische aandoeningen niet genezen worden. Ook kan in veel gevallen de voorhanden zijnde behandeling niet voorkomen dat de kwaliteit van leven van de patiënt afneemt. Daarom is het van belang te zoeken naar manieren om de kwaliteit van leven van mensen met een reumatische aandoening te verbeteren. Hoewel er nog weinig bekend is over de exacte samenhang, zijn er aanwijzingen uit onderzoek dat sociale steun de kwaliteit van leven kan bevorderen en dat sociale steun kan worden verhoogd door actieve coping.

In dit proefschrift wordt de invloed van coping op sociale steun en de kwaliteit van leven van mensen met een chronische reumatische gewrichtsaandoening beschreven. De eerste onderzoeksvraag is of het bevorderen van actieve coping van invloed is op het copinggedrag, de ontvangen sociale steun en de kwaliteit van leven van mensen met reuma. De tweede vraag binnen het onderzoek is of er bewijs kan worden gevonden voor de hypothese dat actieve coping sociale steun bevordert en dat deze toename in steun vanuit de sociale omgeving de kwaliteit van leven verhoogt.

In hoofdstuk 1 staat een algemene inleiding. Het belang van het verhogen van de kwaliteit van leven bij reuma wordt benadrukt en de relevantie van sociale steun en coping hierbij wordt toegelicht. Achtereenvolgens wordt ingegaan op de meest voorkomende reumatische aandoeningen, de prevalentie van reumatische aandoeningen, de invloed op de kwaliteit van leven, de concepten kwaliteit van leven, sociale steun en coping, de onderzoeksvragen en de studie die onderwerp is van het proefschrift.

Hoofdstuk 2 is een systematische review die inzicht biedt in de stand van zaken met betrekking tot interventies die gericht zijn op bevordering van actieve coping bij mensen met reuma. In dit hoofdstuk staat een systematische screening van gecontroleerde studies naar effecten van deze coping-interventies centraal. Aandachtspunten hierbij zijn de invloed van de interventies op coping, sociale steun en kwaliteit van leven en de achtereenvolgende relatie tussen deze variabelen. In slechts enkele van de 14 geselecteerde trials zijn coping en sociale steun onderdeel van de variabelen die gemeten zijn. Effecten op sociale steun (verbeterde contacten met vrienden en familie) zijn gevonden in 1 van de 4 onderzoeken waarin deze variabele een uitkomstmaat is. Coping is gemeten in 3 studies waarbij in 1 van deze een positief effect op actieve coping is geconstateerd. Kwaliteit van leven wordt gemeten in bijna alle (13 van de 14) geselecteerde onderzoeken en in 6 van deze worden positieve effecten op kwaliteit van leven gevonden. Deze effecten betreffen allemaal een toename in de functionele gezondheidstoestand. Of actieve coping sociale steun bevordert en diensengevolge de kwaliteit van leven verhoogt, kan niet worden vastgesteld op basis van de systematische review. De reden hiervoor is dat slechts in twee trials zowel coping, sociale steun als kwaliteit van leven gemeten zijn en in

geen van beide de aandacht uitgaat naar de onderlinge relatie tussen deze variabelen. Aanbevolen wordt om in toekomstige trials die gericht zijn op het meten van effecten van coping-interventies, zowel coping, sociale steun als kwaliteit van leven te meten en de analyses vervolgens te richten op het testen van een mogelijke causale keten tussen deze variabelen. Ook wordt het belang van het geven van volledige methodologische informatie over de trials benadrukt, omdat door de systematische review duidelijk werd dat deze informatie vaak ontbreekt.

In hoofdstuk 3 wordt een cross-sectioneel onderzoek bij patiënten die poliklinisch in behandeling zijn bij een reumatoloog beschreven. Met behulp van padanalyses zijn drie hypothesen over de relatie tussen coping, sociale steun en kwaliteit van leven getoetst. In de eerste hypothese is sociale steun van invloed op coping waarbij coping vervolgens de kwaliteit van leven beïnvloedt. De tweede hypothese stelt dat coping sociale steun beïnvloedt en dat sociale steun vervolgens een effect heeft op de kwaliteit van leven. In de derde hypothese beïnvloeden coping en sociale steun elkaar wederzijds en oefenen beide variabelen invloed uit op de kwaliteit van leven. De resultaten ondersteunen de tweede hypothese als raamwerk voor onderzoek naar de relatie tussen coping, sociale steun en kwaliteit van leven; ze tonen dat vermijden als copinggedrag sociale steun vermindert en dat deze afname in steun vervolgens tot een lager subjectief welbevinden bij de patiënten leidt. Voor de actieve copinggedragingen "probleem oplossen" en "sociale steun zoeken" kan de tweede hypothese evenwel niet bevestigd worden. Benadrukt wordt dat causaliteit binnen deze cross-sectionele studie niet kan worden aangetoond. Om de hypothese waarvoor aanwijzingen zijn gevonden op basis van de cross-sectionele data verder te

toetsen, wordt een experimenteel onderzoek aanbevolen waarin coping wordt beïnvloed.

In hoofdstuk 4 wordt de ontwikkeling van een coping-interventie voor mensen met reuma beschreven. Achtereenvolgens komen de resultaten van een workshop en een literatuurstudie, een concept-versie van de interventie met commentaar hierop van een referentiegroep en een pretest van de interventie aan de orde. De inhoud van de resulterende groepsinterventie wordt vervolgens uiteengezet alsmede de methode en de resultaten van een proces-evaluatie van deze interventie. De interventie is gericht op het aanleren van actieve coping (probleem oplossen en sociale steun zoeken), door deelnemers vaardigheden in systematisch probleem oplossen en sociale steun zoeken te leren. Aan de proces-evaluatie namen zowel begeleiders van de interventie als patiënten die de interventie volgden deel. Gegevens van deelnemende patiënten werden verzameld met behulp van groepsinterviews en vragenlijsten. Vragen aan de begeleiders werden gesteld tijdens telefonische interviews, groepsbijeenkomsten en in de handleiding waarin het protocol voor de interventie stond. Uit de resultaten blijkt dat de inhoud van de interventie positief wordt beoordeeld. Belangrijke aspecten van de coping-interventie blijken de begeleiders (enthousiasme en empathie) en het lotgenotencontact te zijn. Verder komt naar voren dat sommige patiënten weerstand hebben tegen het toepassen van de methode voor probleem oplossen aan de hand waarvan de vaardigheden in systematisch probleem oplossen en sociale steun zoeken geleerd worden. Dit kan een gevolg zijn van het ontbreken van probleemoriëntatie als eerste onderdeel van de interventie. Het hoofdstuk wordt afgesloten met de volgende richtlijnen voor implementatie: probleemoriëntatie toevoegen aan de interventie als inleiding op de methode voor het sys-

tematisch oplossen van problemen en intake gesprekken voeren met deelnemers om uitval gedurende de interventie zoveel mogelijk te beperken.

**Hoofdstuk 5** gaat over een gerandomiseerde trial die is uitgevoerd om de effecten van de coping-interventie (zoals beschreven in hoofdstuk 4) op coping, sociale steun (sociale interacties en eenzaamheid) en kwaliteit van leven (functionele gezondheidstoestand en tevredenheid met het leven) te meten. De conclusie luidt dat als mensen met reuma een actieve manier van coping leren, zij meer probleem oplossen als actief copinggedrag vertonen en dat hun functionele gezondheidstoestand in het algemeen en hun mobiliteit in het bijzonder toenemen. Een half jaar na afloop van de interventie werden geen effecten meer gevonden. Bij patiënten die aan minstens de helft van de 10 interventiebijeenkomsten deelnamen, was naast de eerder genoemde effecten tevens eenzaamheid direct na afloop van de interventie gedaald. Ook werd bij deze mensen een half jaar later meer tevredenheid met het leven en een afname in negatieve sociale interacties geconstateerd. Gebaseerd op deze resultaten wordt de coping-interventie aanbevolen als regulier onderdeel van de zorg voor mensen met reuma waarbij herhalingsbijeenkomsten aan de interventie dienen te worden toegevoegd.

**Hoofdstuk 6** gaat over de mediërende rol van sociale steun in de relatie tussen actieve coping en kwaliteit van leven. Voor de in dit hoofdstuk beschreven studie zijn de onderzoeksgegevens van de in hoofdstuk 5 beschreven gerandomiseerde trial gebruikt. De studie in hoofdstuk 6 is gebaseerd op de hypothese dat bevordering van actieve coping bij mensen met reuma leidt tot meer steun uit de sociale omgeving, hetgeen een toename in de kwaliteit van leven veroorzaakt. Het testen van de hypothese is

van belang omdat dit kan leiden tot manieren om sociale steun en kwaliteit van leven te verhogen door het aanleren van actieve coping en omdat het tegelijkertijd duidelijkheid geeft over de exacte relatie tussen de concepten, hetgeen nuttig is voor toekomstige interventies. Uit de resultaten blijkt dat een afname in eenzaamheid (als indicator van sociale steun) kan optreden als bemiddelende factor ("mediator") in een positieve relatie tussen probleem oplossen als vorm van actieve coping en kwaliteit van leven (functionele gezondheidstoestand en tevredenheid met het leven). De hypothese geldt echter niet voor sociale steun zoeken als andere vorm van actieve coping. Verder blijkt uit de resultaten dat er geen significante effecten van actieve coping op kwaliteit van leven zijn via negatieve en positieve sociale interacties die beide als indicatoren van sociale steun in de studie waren opgenomen.

In de algemene discussie in **hoofdstuk 7** worden de belangrijkste bevindingen gerelateerd aan de onderzoeksvragen. Dit leidt tot de conclusie dat stimulering van actieve coping, meer specifiek van probleem oplossen en sociale steun zoeken, bij mensen met reuma kan leiden tot een toename van probleem oplossen als copinggedrag, meer sociale steun en een hogere kwaliteit van leven en dat er aanwijzingen zijn dat een afname in eenzaamheid een mediërende rol speelt in een positieve relatie tussen actieve coping en kwaliteit van leven. Verder wordt benadrukt dat hoewel is gebleken dat actieve coping kan worden bevorderd door middel van een groepsinterventie, voldoende aanwezigheid van de deelnemers een belangrijk aspect van deze interventie is en dat de toevoeging van herhalingsbijeenkomsten wordt aanbevolen. Vervolgens komen aan de orde: methodologische problemen bij het meten van coping, sociale steun en kwaliteit van leven, de moeilijkheid om een steekproef

van adequate omvang te verkrijgen en behouden en enkele meer specifieke methodologische overwegingen (vaststellen van de resultaten, follow-up metingen en externe validiteit). Het hoofdstuk wordt afgesloten met aanbevelingen voor toekomstig onderzoek (onder andere de noodzaak om te komen tot eenduidige definiëring en operationalisering van coping, sociale steun en kwaliteit van leven) en voor de praktijk (zoals het voorstel om de coping-interventie zoals in dit proefschrift beschreven, uit te breiden naar mensen met andere chronische aandoeningen).

About the author

PhD in Psychology	1988
PhD in Health Sciences, Maastricht University	1993
PhD in Education	
Health Policy and Administration	
Researcher in a community project	1994
PhD in Health Services Research, University of Massachusetts, Lowell	
Researcher, Department of Health Education, University of Massachusetts Lowell	2000 - 2001
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2001 - 2002
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2002 - 2003
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2003 - 2004
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2004 - 2005
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2005 - 2006
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2006 - 2007
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2007 - 2008
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2008 - 2009
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2009 - 2010
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2010 - 2011
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2011 - 2012
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2012 - 2013
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2013 - 2014
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2014 - 2015
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2015 - 2016
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2016 - 2017
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2017 - 2018
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2018 - 2019
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2019 - 2020
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2020 - 2021
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2021 - 2022
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2022 - 2023
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2023 - 2024
Researcher, Department of Health Services, University of Massachusetts Lowell	2024 - 2025