

University of Groningen

Sociale ondersteuning en kwaliteit van leven bij patienten met kanker.

de Ruiter, J.H

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

1995

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

de Ruiter, J. H. (1995). Sociale ondersteuning en kwaliteit van leven bij patienten met kanker. s.n.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Take-down policy

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

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Samenvatting

In dit proefschrift wordt een onderzoek beschreven waarin de relatie centraal staat tussen stress, sociale steun en kwaliteit van leven bij een patiëntengroep, mensen die kanker hebben, en bij een controlegroep bestaande uit 'gezonde' mensen. Het onderzoek is in zijn geheel uitgevoerd van januari 1990 tot augustus 1994.

In *hoofdstuk 1* worden beknopt en in algemene termen de uitgangspunten van deze studie verwoord. Het basismodel voor deze studie is de 'stress - sociale steun - kwaliteit van leven'- driehoek. De volgende algemene vraagstellingen staan centraal in dit onderzoek:

- *Is er bij kankerpatiënten, kort nadat de diagnose is gesteld en in vergelijking met mensen die geen kanker hebben, sprake van een lagere kwaliteit van leven?*
- *Is er bij kankerpatiënten, kort nadat de diagnose is gesteld en in vergelijking met mensen die geen kanker hebben, sprake van meer sociale steun?*
- *In welke mate hangt sociale steun samen met de kwaliteit van leven van kankerpatiënten en in hoeverre verschilt deze samenhang tussen sociale steun en kwaliteit van leven met die samenhang in een controlegroep?*
- *In hoeverre heeft het beloop van de ziekte effect op de kwaliteit van het leven van kankerpatiënten?*
- *In hoeverre heeft het beloop van de ziekte invloed op de sociale steun die kankerpatiënten krijgen van mensen uit hun omgeving?*
- *Wat is het effect van het beloop van de ziekte op de samenhang tussen sociale steun en kwaliteit van leven?*

In *hoofdstuk 2* worden de begrippen stressor, sociale steun en kwaliteit van leven gedefinieerd. Er wordt vanuit gegaan dat de stressor, kanker en de behandeling ervan, zal leiden tot een grotere behoefte aan ondersteuning. Deze behoefte aan ondersteuning is af te leiden uit ondersteunende interacties en de tevredenheid daarmee. Het is de verwachting dat patiënten met kanker een grotere behoefte aan ondersteuning hebben en dat zij ook meer ondersteuning krijgen dan de 'gezonde' mensen in de controlegroep. Verondersteld wordt dat binnen de patiëntengroep ernstig zieke patiënten een grotere behoefte aan steun hebben dan patiënten met wie het relatief beter gaat. Uit de literatuur blijkt dat het begrip 'kwaliteit van leven' een complex begrip is. In de onderhavige studie is de keuze gemaakt om kwaliteit van leven te operationaliseren als de mate waarin fysieke en psychische klachten optreden. Patiënten met kanker zullen, als gevolg van de ziekte en de behandeling van de ziekte, meer klachten hebben dan mensen die geen kanker hebben, zo luidt de verwachting. Verder wordt verwacht dat naarmate de ziekte toestand ernstiger is, de fysieke en psychische klachten zullen toenemen.

Tenslotte wordt een relatie gelegd tussen sociale steun en klachten. In het algemeen geldt dat een ervaren gebrek aan ondersteuning (discrepanties) samenhangt met meer klachten. Er wordt verondersteld dat bij patiënten de discrepanties in ondersteuning tot meer fysieke en psychische klachten zullen leiden dan bij de controlegroep. De patiënten verkeren in een meer stressvolle situatie en daardoor zullen discrepanties een groter effect hebben op het klachtenniveau. Bij patiënten bij wie sprake is van een ernstiger ziekteomstandigheid, zal deze samenhang sterker zijn dan bij de patiënten met wie het relatief beter gaat.

In *hoofdstuk 3* is een beschrijving gegeven van de onderzoeksopzet, inclusief enkele uitgangspunten die bij dit onderzoek zijn gehanteerd. In de eerste plaats zijn patiënten met uiteenlopende typen kanker gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek. Niet het type kanker stond daarbij voorop, maar het feit dat de diagnose kanker is gesteld. Ten tweede is er een controlegroep geformeerd, bestaande uit mensen die geen kanker hebben. Ten derde zijn beide onderzoeksgroepen driemaal in één jaar tijd gevraagd om deel te nemen aan zowel een mondelinge als een schriftelijke enquête. De

eerste meting voor patiënten vond plaats 10 tot 16 weken na diagnose. Het tweede en derde meetmoment volgde zes maanden en twaalf maanden na het eerste. In totaal hebben 475 patiënten en 255 mensen in de controlegroep meegedaan aan het onderzoek op het eerste meetmoment. Aan alle drie metingen hebben uiteindelijk 403 patiënten (respons 85%) en 255 controles (respons 88%) meegedaan. Iedere patiënt was afkomstig uit de regio van het Integraal Kankercentrum Noord-Nederland (IKN). Via de kankerregistratie van dit centrum zijn de patiënten benaderd. De controlegroep is op basis van een steekproef uit een aantal noordelijke gemeenten tot stand gekomen. De controlegroep is op basis van een aantal achtergrondkenmerken op groepsniveau gematcht met de patiëntengroep.

De meetinstrumenten die in deze studie zijn gebruikt zijn ontleend aan eerder onderzoek. Op basis van de gegevens uit de Kankerregistratie waren een aantal ziekte en behandeling gerelateerde variabelen beschikbaar. Naast de prognose van de ziekte op basis van een bepaalde kanker-classificatie (TNM), konden gegevens worden verkregen omtrent het aantal verschillende behandelingen in de periode na de diagnose en over drie typen behandeling: chirurgie, chemotherapie en radiotherapie. De fysieke en psychische klachten werden bij alle respondenten vastgesteld met behulp van de Rotterdam Symptom Checklist (RSCL; De Haes, Pruyn & Van Knippenberg, 1983; De Haes 1988). Sociale steun is gemeten met de Sociale Steun Lijst- Interacties (SSL-I) en de Sociale Steun Lijst- Discrepanties (SSL-D; Van Sonderen, 1993). In dit proefschrift neemt het begrip 'behoefte aan sociale steun' een belangrijke plaats in. Deze behoefte kan worden vastgesteld door deze af te leiden aan de hand van een combinatie van ondersteunende interacties en de discrepanties (tekorten aan steun).

In *hoofdstuk 4* worden de transversale analyses gepresenteerd. Conform de verwachting ervaren patiënten op T1, de periode kort na de diagnose, significant meer fysieke en psychische klachten dan de controlegroep. Binnen de patiëntengroep kunnen geen eenduidige verschillen in klachtenniveau worden aangetoond als er wordt gekeken naar de prognose of de behandeling van kanker. Er worden meer fysieke klachten ervaren door de groep die als eerste behandeling geen operatie ondergaat. Het gaat hier om een subgroep met een slechtere prognose dan de overige patiënten die wel worden geopereerd. Tevens ervaren patiënten die chemotherapie krijgen meer fysieke klachten ten opzichte van hen die dat niet krijgen. Voor het overige worden in fysieke en psychische klachten er geen significante verschillen gevonden tussen de verschillende behandelvormen. In het algemeen kan worden vastgesteld dat de patiëntengroep meer ondersteuning ervaart dan de controlegroep, terwijl beide groepen met die ondersteuning tevreden zijn. Hieruit kan worden afgeleid dat patiënten een grotere behoefte aan ondersteuning hebben in de periode kort na de diagnose. Dit is overeenkomstig de verwachting. Bij de specifieke subschalen van sociale steun blijkt dat de patiëntengroep ten aanzien van de emotionele steun meer discrepanties, tekorten, ervaart dan de controlegroep. Aangezien de controlegroep ook minder ondersteunende interacties op deze subdimensies ervaart, kan er met betrekking tot de behoefte niet worden gesteld dat deze behoefte bij patiënten per se hoger ligt. Binnen de groep patiënten is, in algemene termen gesproken, geen significant onderscheid op ondersteunende interacties en evenmin ten aanzien van het niveau van de discrepanties. De subgroep van patiënten die niet is geopereerd meldt ten opzichte van hen die wel zijn geopereerd significant meer tekorten in ondersteuning. Deze subgroep heeft een grotere ondersteuningsbehoefte dan wat het sociaal netwerk op dat moment kan bieden, of anders gezegd: dan dat zij van het sociaal netwerk (kunnen) vragen.

Bij beide onderzoeksgroepen is vastgesteld dat tekorten in ondersteuning samengaan met meer fysieke en psychische klachten. Hoe groter het ondersteuningstekort, hoe meer klachten, zo luidt de conclusie uit de analyses. Dit is conform de verwachting. Voorts is nagegaan of dit effect bij patiënten sterker optreedt dan bij de controlegroep. Hiervoor wordt in deze data-set geen ondersteuning gevonden. Binnen de patiëntengroep wordt een sterkere samenhang gevonden bij de groep patiënten met een goede prognose ten opzichte van de patiënten die een onzekere prognose hebben. Deze bevinding is tegengesteld aan de eerdere verwachting dat tekorten in ondersteuning bij hen met wie het 'slechter' gaat een sterker effect hebben op de hoogte van de klachten. Kennelijk is de

ziek
nive
Om
deli
de p
herr

In h
prog
sign
verv
prog
Wat
cont
hoge
Bij d
onde
veror
Gehe
dezel
Bij d
terwi
lijste
mag
zijn z
De sa
patiër
groep
laten
'goed
Blijkt
veau

In hoo
thesen
metho
de pra
De vo
social
door l
beves
Dat la
Dit be
zal bl
deze

(1)

(2)

(3)

ziekte en haar behandeling op T1 zo sterk in de beleving aanwezig dat hierdoor in hoofdzaak het niveau van de klachten wordt bepaald.

Omdat de indeling van de patiëntengroep op T1 naar prognose, type behandeling en aantal behandelingen onvoldoende lijkt, is in een later stadium een hernieuwde indeling gemaakt op basis van de prognose op T1 en het feit of er wel of geen behandelingen na T1 hebben plaatsgevonden. Deze hernieuwde indeling is voor de longitudinale analyses gebruikt.

In *hoofdstuk 5* zijn de longitudinale analyses gepresenteerd. Bij de groep patiënten met een goede prognose en geen verdere behandelingen na T1, blijken de fysieke klachten en psychische klachten significant af te nemen in de loop van de tijd. Bij de controlegroep blijven ze, zoals mag worden verwacht, in de loop van de tijd op hetzelfde niveau. Bij de groep 'onzekere' patiënten (onzekere prognose en/of verdere behandelingen na T1) neemt alleen het niveau van de fysieke klachten af. Wat betreft het klachtenniveau gaan in de loop van de tijd de 'goede' patiënten lijken op de controlegroep. Voor de 'onzekere' patiënten geldt dit niet, hun klachtenniveau blijft significant hoger dan het klachtenniveau van de controlegroep.

Bij de 'goede' patiënten en de 'onzekere' patiënten loopt op T3 ten opzichte van T1 het aantal ondersteunende interacties significant terug. Omdat de discrepanties niet toenemen, mag worden verondersteld dat de behoefte aan ondersteuning in de loop van de tijd bij alle patiënten afneemt. Geheel tegen de verwachting in blijkt echter dat bij de 'onzekere' patiënten deze daling niet in dezelfde mate optreedt als bij de 'goede' patiënten.

Bij de controlegroep blijven de ondersteunende interacties over de tijd heen op hetzelfde niveau, terwijl de discrepanties significant afnemen. Het kan zijn dat de confrontatie op T1 met de vragenlijsten heeft geleid tot een grotere discrepantiescore dan op basis van de feitelijke situatie verwacht mag worden; er zijn op T1 meer tekorten genoemd dan zich in werkelijkheid voordeden. Patiënten zijn zich immers op T1 al enige tijd bewust van hun ondersteunende relaties.

De samenhang tussen discrepanties en fysieke en psychische klachten blijft sterk voor de 'goede' patiënten. De verwachting was dat deze samenhang op zou schuiven in de richting van de controlegroep, maar hiervoor is geen ondersteuning gevonden. De resultaten voor de 'onzekere' patiënten laten daarentegen veel geringere samenhangen zien tussen discrepanties en klachten dan bij de 'goede' patiënten; ook zijn deze samenhangen iets geringer ten opzichte van de controlegroep. Blijkbaar hebben tekorten in ondersteuning bij 'onzekere' patiënten minder effect op het klachtenniveau en wordt dit klachtenniveau bij hen vooral door de stressor bepaald.

In *hoofdstuk 6*, de slotbeschouwing, worden de belangrijkste resultaten aan de hand van de hypothesen nog eens samengevat en nader becommentarieerd. Ook worden een aantal theoretische en methodologische opmerkingen gemaakt en verder uitgewerkt. Kort wordt daarbij ook stilgestaan bij de praktische consequenties van deze studie.

De voornaamste bevinding van deze studie is dat er door patiënten met kanker niet méér tekorten in sociale steun worden ervaren dan door 'gezonde' mensen. De veronderstelling dat patiënten zich door hun netwerk onbegrepen voelen of dat ze ontweken worden, wordt door deze studie niet bevestigd.

Dat laat onverlet dat dit onderzoek nog een aantal vragen oproept die onbeantwoord zijn gebleven. Dit betekent mede dat 'sociale steun onderzoek' nog een groot aantal jaren op de onderzoeksagenda zal blijven staan. Met deze studie is aan deze agenda een aantal punten toegevoegd. In het kort zijn deze punten:

- (1) Bij sociale steun onderzoek moeten zowel interacties als discrepanties worden nagevraagd.
- (2) Naast de feitelijke onderzoeksgroep (bijvoorbeeld patiënten) moet een controlegroep worden gebruikt.
- (3) Sociale steun onderzoek moet in een longitudinaal onderzoeksdesign worden uitgevoerd.