

University of Groningen

Quality of life in rheumatoid arthritis patients

Krol, Baaije

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:

1996

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

Citation for published version (APA):

Krol, B. (1996). *Quality of life in rheumatoid arthritis patients: The relation between personality, social support and depression*. [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).

The publication may also be distributed here under the terms of Article 25fa of the Dutch Copyright Act, indicated by the "Taverne" license. More information can be found on the University of Groningen website: <https://www.rug.nl/library/open-access/self-archiving-pure/taverne-amendment>.

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.

Summary in Dutch

In dit proefschrift wordt een onderzoek beschreven onder patiënten met reumatoïde artritis. Kenmerken van de ziekte, persoonlijkheidseigenschappen, sociale steun, psychologisch welbevinden, evenals de onderlinge relatie tussen deze aspecten staan hierbij centraal. In hoofdstuk 1 worden de begrippen geïntroduceerd en in een theoretisch kader geplaatst. Reumatoïde artritis is een chronische aandoening waaraan ongeveer 1% van de bevolking lijdt. De ziekte is niet te genezen en heeft een wisselend beloop. In 10% van de gevallen raken mensen met reumatoïde artritis ernstig geïnvaleerd en daarmee grotendeels afhankelijk van hulpmiddelen en/of hun omgeving.

Het komt voor dat de kwaliteit van leven van patiënten met dezelfde ziekteverschijnselen en een gelijke ziekteduur door hen totaal verschillend wordt beoordeeld. De verschillen in beleving van de kwaliteit van leven kunnen dus lang niet altijd verklaard worden door klinische verschijnselen. Gezien dit gegeven gebeurt het steeds vaker dat sociale wetenschappers onderzoek doen naar andere dan klinische determinanten bij de beoordeling van kwaliteit van leven. Intrapsychische variabelen, zoals persoonlijkheidseigenschappen en copingstrategieën, vormen een interessant gebied voor onderzoek op basis waarvan verschillen in de beoordeling van kwaliteit van leven bij mensen met een chronische ziekte te verklaren zijn. Kwaliteit van leven heeft verschillende componenten, te weten de lichamelijke, de psychologische en de sociale component. In dit proefschrift wordt met name op de psychologische component van kwaliteit van leven ingegaan. De psychologische component van kwaliteit van leven wordt in de literatuur vaak geoperationaliseerd in termen van depressie en angst. Voorts is, eveneens op basis van de literatuur, nagegaan welke persoonlijkheidseigenschappen een rol spelen bij de evaluatie van de psychologische component van kwaliteit van leven. Bekend is dat de manier waarop mensen over zichzelf denken van invloed is op hun psychologisch welbevinden. Mensen met een negatieve kijk op zichzelf geven aan zich psychologisch slechter te voelen dan mensen die een positief oordeel over zichzelf hebben.

Hetzelfde geldt voor persoonlijkheidseigenschappen als neuroticisme en extraversie. Niet-neurotische en naar buiten gerichte personen zijn minder vaak depressief en/of angstig dan mensen met tegenovergestelde persoonlijkheidseigenschappen.

De manier waarop patiënten omgaan met een ziekte als reumatoïde artritis is niet alleen afhankelijk van de aard en vroege verschijnselen van de ziekte, maar heeft ook te maken met de sociale omgeving waarin patiënten zich bevinden. Sociale steun en sociaal netwerk worden verondersteld invloed te hebben op welbevinden, mensen die tevreden zijn over de hoeveelheid ontvangen steun voelen zich beter dan mensen die hiermee ontevreden zijn. Mogelijk wordt het genereren en evalueren van sociale steun mede bepaald door persoonlijkheidseigenschappen.

De methode waarop het onderzoek is uitgevoerd komt aan de orde in hoofdstuk 2. De procedure volgens welke de patiënten geselecteerd zijn en de aantallen per meetmoment worden beschreven. Omdat het onderzoek deel uitmaakt van een internationaal vergelijkend onderzoek moesten er aan het begin van de studie duidelijke in- en uitsluitingscriteria worden geformuleerd. Om in aanmerking te komen voor het onderzoek moesten de patiënten voldoen aan vier van de zeven ARA-criteria, zoals deze zijn opgesteld door de American Rheumatism Association. Aanvullend werd er nog een aantal in- en uitsluitingscriteria vastgesteld. De patiëntenselectie vond plaats door middel van het screenen van de patiëntenarchieven van alle deelnemende ziekenhuizen. De namen van patiënten die volgens de onderzoekers, gebaseerd op de brief van de reumatoloog aan de huisarts, in aanmerking kwamen voor het onderzoek werden op speciale formulieren genoteerd en vervolgens door de reumatoloog beoordeeld op in- en uitsluitingscriteria. De patiënten die in aanmerking kwamen voor het onderzoek werden door middel van een brief van de reumatoloog geïnformeerd over het onderzoek. Een week nadat de brief verstuurd was werden de patiënten telefonisch benaderd met de vraag of men wilde meedoen aan de studie. De incidentiepatiënten van vier jaar geleden werden het eerst benaderd, gevolgd door incidentiepatiënten van drie jaar geleden, twee jaar geleden etc. Op deze wijze zijn er vijf RA incidentiegroepen geformeerd. De gegevensverzameling vond op twee manieren plaats. Eerst kwamen de patiënten bij de verpleegkundige

voor een lichamenlijk onderzoek, dat ongeveer 30 minuten duurde. Tien dagen hierna werden de patiënten bezocht door een van de interviewers, het interview duurde ongeveer 2½ uur inclusief het invullen van de schriftelijke vragenlijst. Zoveel als mogelijk werden de patiënten ieder jaar bezocht door dezelfde interviewer.

Tot slot worden er in hoofdstuk 2 enige opmerkingen gemaakt over de incidentie van RA. Op basis van de gehanteerde procedure werden zowel in Nederland als in Frankrijk incidentiecijfers gevonden die duidelijk afweken van de spaarzame cijfers die hierover in de literatuur gevonden werden. Mogelijk dat de strikte in- en uitsluitingscriteria hiervan de oorzaak zijn.

Hoofdstuk 3 gaat uitgebreid in op de centrale begrippen van het huidige onderzoek. Aspecten van kwaliteit van leven, sociale steun en reumatoïde artritis als chronische aandoening, worden in dit hoofdstuk nader beschreven. Het hoofdstuk behandelt de definitie van de begrippen zoals gevonden in de literatuur en besteedt aandacht aan de manier waarop en de instrumenten waarmee deze begrippen gemeten worden. Voorts wordt in dit hoofdstuk een overzicht gegeven van onderzoek op deze terreinen en worden de resultaten van deze studies van commentaar voorzien. Er wordt opgemerkt dat in de gereviewde studies weinig aandacht besteed wordt aan persoonlijkheidseigenschappen als mogelijk beïnvloedende factor in de relatie tussen enerzijds reumatoïde artritis als chronische aandoening en anderzijds kwaliteit van leven.

In hoofdstuk 4 wordt verslag gedaan van de psychometrische evaluatie van de GHQ-28 (General Health Questionnaire-28). De GHQ-28 is binnen het huidige onderzoek een belangrijke uitkomstmaat en wordt in alle deelnemende landen als een verplicht onderdeel van de studie gebruikt. Ten grondslag aan de evaluatie van de GHQ-28 liggen de scores van RA-patiënten uit Nederland, Frankrijk, Noorwegen en Zweden. De centrale vraag in dit hoofdstuk is of de psychologische component van kwaliteit van leven, gemeten met de GHQ-28, betrouwbaar en valide in beeld gebracht wordt in verschillende Europese landen. Met andere woorden: meet de GHQ-28 in elk land hetzelfde? De GHQ-28 bestaat uit vier subschalen, te weten, lichamenlijk symptomen, angst en slapeloosheid, sociaal disfunctioneren en ernstige depressie. Bovendien wordt de schaal als geheel vaak gebruikt als een algehele

maat voor psychologisch welbevinden. Door middel van Simultane Componenten Analyse (SCA) werd nagegaan of de vier subschalen en de schaal als geheel in de deelnemende landen een betrouwbare indicatie geven over de psychologische dimensie van kwaliteit van leven. De geldende factorstructuur van de vragenlijst werd in alle vier de landen teruggevonden. Als zodanig is de subschaal 'lichamelijke symptomen' minder geschikt om patiëntenpopulaties met RA uit verschillende landen te vergelijken. Twee van de zeven items van deze subschaal laden ook op de subschaal sociaal disfunctioneren. Echter, als geheel is de GHQ-28 een instrument dat veilig gebruikt kan worden om RA-patiënten uit verschillende landen te vergelijken wanneer het de psychologische dimensie van kwaliteit van leven betreft.

In hoofdstuk 5 worden de vijf patiëntengroepen onderling met elkaar vergeleken op het gebied van medische gegevens, lichamelijke- en psychologische status. Verondersteld werd dat er sprake zou zijn van een bepaalde trend, namelijk, hoe langer de patiënten RA hebben hoe slechter het hen zou gaan. Dit zou zichtbaar moeten zijn op medisch, lichamenlijk en psychologisch gebied. De ziekteduur van de patiënten varieerde van maximaal vier jaar tot korter dan een jaar. Behalve een verschil in sexe waren de vijf groepen vergelijkbaar op de overige demografische kenmerken. Op basis van dit sexe verschil is gekeken naar de uitkomsten voor vrouwen en mannen afzonderlijk. Vrouwen ondervonden meer beperkingen bij het uitvoeren van dagelijkse activiteiten dan mannen. Ook beschikten vrouwen over minder energie en voelden zij zich psychologisch minder goed dan mannen. Rekening houdend met het gevonden sexe verschil wezen de resultaten niet op de veronderstelde trend in relatie tot ziekteduur. Ook al gaven de gemiddelde scores aan dat mensen met de langste ziekteduur zich het slechtst voelden, tussen de vijf groepen kon geen significante graduele achteruitgang in algehele conditie geconstateerd worden. Echter, op enkele onderdelen was deze trend wel zichtbaar. Met name kwam de graduele achteruitgang naar voren bij twee subschalen van de Health Assessment Questionnaire (aankleden en grijpen) en de schaal als geheel. Voorts deed zich dezelfde trend voor bij de subschaal 'energie' van de Nottingham Health Profile en tot slot werd er een graduele achteruitgang gevonden in de subschaal 'sociaal disfunctioneren' van de GHQ-28.

Op grond van de resultaten kan niet geconcludeerd worden dat reumatoïde artritis progressief van aard is, dat wil zeggen dat er geen duidelijk bewijs gevonden werd dat naarmate de duur van de ziekte toeneemt de medische, de lichamelijke en de psychologische toestand verslechteren.

Kenmerken van de chronische aandoening RA, zelfwaardering als onderdeel van de persoonlijkheidsstructuur en psychologisch welbevinden staan centraal in hoofdstuk 6. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de vraag of ziekteduur samenhangt met zelfwaardering en psychologisch welbevinden. Vervolgens wordt onderzocht in hoeverre deze twee begrippen verband houden met ziektekenmerken zoals (druk)pijn en/of bloedbezinking. De resultaten wezen uit dat tussen de duur van de ziekte en de bloedbezinking enerzijds en zelfwaardering en psychologisch welbevinden anderzijds geen verband bestond. Een tamelijk sterk verband werd gevonden tussen (druk)pijn aan de ene kant en zelfwaardering en psychologisch welbevinden aan de andere kant: hoe meer pijn hoe lager de mate van zelfwaardering en hoe slechter men zich in psychologisch opzicht voelt. Bij verdere analyses met behulp van regressie technieken, bleek dat psychologisch welbevinden voor een aanzienlijk deel verklaard wordt door de mate van zelfwaardering en pijn. Rekening houdende met de onderlinge relatie tussen zelfwaardering en pijn, verklaarde pijn 19% van de variantie in psychologisch welbevinden en zelfwaardering droeg ruim 22% bij aan de verklaarde variantie van psychologisch welbevinden.

In hoofdstuk 7 vormen persoonlijkheidsaspecten, enkele ziektekenmerken en psychologisch welbevinden het centrale thema. In dit gedeelte wordt gebruik gemaakt van twee meetmomenten: de resultaten zijn gebaseerd op gegevens van de tweede en derde interviewronde. Bij de reumapatiënten zijn vanaf het tweede meetmoment uitgebreidere persoonlijkheidsvragenlijsten afgenomen. Naast zelfwaardering werd vanaf T2 de Eysenck Personality Questionnaire-R en de Utrechtse Copinglijst in het onderzoek opgenomen. In aansluiting op de gegevensanalyse van de totale groep reumapatiënten vindt bovendien vergelijking plaats met een controlegroep, afkomstig uit de bevolkingsregisters van een aantal gemeenten. Aan de respondenten van de controlegroep zijn dezelfde vragenlijsten voorgelegd met eveneens een periode van 12

maanden tussen het eerste en tweede meetmoment. Allereerst worden de patiënten- en controlegroep vergeleken op persoonlijkheidsaspecten en psychologisch welbevinden. Significante verschillen werden gevonden tussen persoonlijkheidskenmerken als zelfwaardering, neuroticisme en sociale wenselijkheid. Op het gebied van copingstrategieën gaven patiënten en controle-respondenten eveneens verschillende antwoorden, met name op het gebied van 'uiten van emoties' en 'confrontatie'. Tot slot werd een duidelijk verschil in psychologisch welbevinden gevonden. Alle gevonden verschillen wezen in dezelfde richting: de mensen uit de controlegroep voelden zich significant beter dan de reumapatiënten. Dezelfde vragenlijsten werden na twaalf maanden (T2) opnieuw ingevuld. Bij analyse bleek dat er bij beide groepen tussen T1 en T2 geen significante veranderingen optraden maar dat de oorspronkelijke verschillen bleven bestaan. Ook werd gekeken of de variabelen gemeten tijdens het medisch onderzoek samenhangen met persoonlijkheid en copinggedrag. Een duidelijke relatie was aanwezig tussen zelfwaardering en de Ritchie index, hoe meer pijn de patiënten ervaarden hoe lager het niveau van zelfwaardering was. Ook tussen de uitkomst variabelen van het medisch onderzoek en zelfwaardering werd een duidelijke samenhang gevonden. Hoe meer beperkingen in het dagelijkse functioneren hoe lager de mate van zelfwaardering van de patiënten bleek te zijn. Tot slot werd nagegaan in hoeverre een depressieve stemming bij RA-patiënten verklaard werd door ziektekenmerken dan wel door persoonlijkheidsaspecten. Depressie op T1 werd voor een relatief klein deel (4%) verklaard door beperkingen in het dagelijks functioneren, echter voor een veel groter deel door het niveau van zelfwaardering van de patiënten (16%) en eveneens voor een klein deel door neuroticisme (4%). Depressie op T2 kon voor 40% verklaard worden met behulp van depressie op T1, ziektekenmerken, persoonlijkheid en copinggedrag.

In de literatuur wordt herhaaldelijk gewezen op het verband tussen sociale steun en gezondheid. Sociale steun is van invloed op het welbevinden van mensen, niet alleen in algemene zin maar ook bij de confrontatie van stressvolle gebeurtenissen. Wanneer mensen te maken krijgen met een chronische aandoening als reumatoïde artritis kan dit beschouwd worden als een stressvolle gebeurtenis. Bovendien kunnen mensen tijdens het ziekteproces in toenemende

mate aangewezen zijn op formele en informele ondersteuning. In hoofdstuk 8 wordt nagegaan in hoeverre persoonlijkheidseigenschappen de relatie tussen sociale steun en psychologisch welbevinden beïnvloeden. Omdat de hoeveelheid benodigde sociale steun per persoon verschillend is en de RA-patiënten meer of minder gehandicapt kunnen zijn is in dit hoofdstuk gekozen om 'tevredenheid met sociale steun' te gebruiken in de analyses.

Tussen psychologisch welbevinden en persoonlijkheidseigenschappen werd een tamelijk sterk verband gevonden; tussen zelfwaardering en neuroticisme aan de ene kant en depressie en angst aan de andere kant. Ook werd een samenhang gevonden tussen neuroticisme en tevredenheid over de ontvangen sociale steun. Naarmate de persoonlijkheidsstructuur neurotischer was, waren mensen ontevredener over de ontvangen sociale steun. Een minder sterke samenhang werd gevonden tussen zelfwaardering en extraversie enerzijds en tevredenheid met sociale steun anderzijds. De belangrijkste vraag in dit hoofdstuk was echter in hoeverre persoonlijkheid de relatie tussen tevredenheid met sociale steun en psychologisch welbevinden bepaalt. Uit verdere analyses kwam naar voren dat persoonlijkheid voor een deel de invloed van sociale steun op psychologisch welbevinden verklaart. Echter, ook ontevredenheid over de ontvangen sociale steun als zodanig, los van persoonlijkheid, levert een eigen bijdrage aan psychologisch welbevinden. Geconcludeerd werd dat ontevredenheid over de ontvangen sociale ondersteuning én persoonlijkheid een gemeenschappelijk deel van psychologisch welbevinden verklaren. Daarnaast wordt door beide factoren een zelfstandige bijdrage geleverd aan psychologisch welbevinden.

Tot slot worden in hoofdstuk 9 de belangrijkste resultaten van dit onderzoek samengevat en besproken. Achtereenvolgens worden de bevindingen betreffende de gegevens van het medisch onderzoek en de beperkingen in dagelijkse activiteiten, psychologisch welbevinden, persoonlijkheid en sociale steun besproken. Methodologische overwegingen komen aan de orde en aandacht wordt geschonken aan mogelijkheden voor verder onderzoek. Als laatste onderdeel van dit hoofdstuk wordt stilgestaan bij de praktische consequenties van dit onderzoek. In dit verband wordt gewezen op de overweging om al tijdens de ontwikkeling van de klachten, voordat de definitieve diagnose is gesteld, aandacht te

besteden aan de sociaal psychologische omstandigheden van de patiënt. Dit zou ertoe kunnen leiden dat bepaalde risicofactoren achterhaald worden waarmee rekening gehouden kan worden tijdens het behandelprogramma. Als onderdeel van de behandeling worden in verschillende ziekenhuizen aan bepaalde patiëntencategorieën, waaronder patiënten met reumatoïde artritis, cursussen aangeboden. De inhoud van de cursussen is onder andere gericht op inhoudelijke informatie omtrent de aandoening als zodanig, het verloop van de ziekte, het medicijngebruik en de mogelijke sociaal psychologische gevolgen voor de patiënt en diens omgeving. Deze zogenaamde 'self-management' cursussen beogen de patiënt zo onafhankelijk en zelfstandig mogelijk te houden en deze een zekere mate van controle over de aandoening te geven. Onderzoek naar deze cursussen leert dat het gerechtvaardigd is om deze cursussen deel te laten uitmaken van het reguliere behandelplan.