

Samenvatting

Jaarlijks wordt in Nederland bij meer dan 57.000 personen kanker vastgesteld en sterven 37.000 personen aan deze ziekte. Dit maakt kanker, na hart- en vaatziekten, de belangrijkste doodsoorzaak in Nederland. Als gevolg van de bevolkingsgroei, een toenemende vergrijzing, veranderingen in de risicofactoren en verbeterde screeningsmethoden is de incidentie (het aantal nieuwe ziektegevallen) van kanker in de afgelopen decennia toegenomen. Tegelijkertijd zijn door een eerdere diagnose en verbeteringen in de behandeling de overlevingskansen voor de meeste vormen van kanker sterk verbeterd. Dat betekent dat een groot aantal patiënten met kanker in leven blijft. Dit proefschrift richt zich op de vraag hoe kankerpatiënten zich, in lichamelijk, psychisch en sociaal opzicht, aanpassen aan de ziekte. Om meer inzicht te krijgen in het aanpassingsproces hebben we vanaf het moment kort na diagnose tot acht jaar later een groep kankerpatiënten gevolgd. Daarnaast hebben we ook een groep personen zonder kanker over een periode van acht jaar gevolgd. Door patiënten met deze zogenaamde ‘referentiegroep’ te vergelijken, hopen we meer duidelijkheid te krijgen over de wijze waarop patiënten zich aanpassen aan de ziekte en de factoren die op het aanpassingsproces van invloed zijn.

Inleiding en theoretische achtergrond van de studie

In *Hoofdstuk 1* wordt beschreven dat een diagnose kanker een ingrijpende gebeurtenis is, die grote gevolgen kan hebben voor het lichamelijk, psychisch en sociaal welbevinden van de patiënt. Patiënten moeten vaak een zeer belastende en soms langdurige behandeling ondergaan. Als gevolg hiervan kunnen ze in meer of mindere mate te maken krijgen met ernstige lichamelijke klachten (zoals pijn en vermoeidheid), aantasting van het lichaamsbeeld en beperkingen in het dagelijks functioneren. Daarnaast kan de ziekte het psychisch evenwicht van de patiënt ernstig verstoren. Patiënten voelen zich vaak kwetsbaar en onzeker over hun eigen lichaam en de toekomst. Verder kunnen ze gevoelens van angst, depressie en boosheid ervaren. Ook kunnen ze een verminderd gevoel van eigenwaarde en competentie en veranderingen in de relatie met partner, kinderen, familie, vrienden en collega's ondervinden. Het eerste jaar na diagnose is bijzonder belastend en stressvol voor patiënten. In de daaropvolgende jaren weten de meeste patiënten die de ziekte overleven, zich aan te passen aan de situatie en het vroegere niveau van functioneren te herwinnen. Toch kunnen kankerpatiënten ook op de langere termijn nog gevolgen van de ziekte ervaren, zoals bepaalde blijvende lichamelijke klachten en de angst voor een recidief.

Om meer inzicht te krijgen in het aanpassingsproces en een ordening aan te brengen in de factoren die hierin, als uitkomstmaat of als voorspeller, een rol spelen, introduceren we het model van Moos en Schaefer (1993).

Het model veronderstelt dat drie factoren de aanpassing aan ziekte bepalen:

(a) medische factoren (zoals het type kanker, het ziektestadium en de behandeling), (b) persoonsfactoren (sociaal-demografische kenmerken zoals geslacht en leeftijd, en persoonlijke hulpbronnen zoals gevoel van eigenwaarde), en (c) omgevingsfactoren (de aanwezigheid van andere stressvolle gebeurtenissen en chronische ziekten, en sociale hulpbronnen zoals sociale steun). Volgens het model kunnen patiënten uiteindelijk ook positieve gevolgen van de ziekte ervaren, zoals een toename van hun persoonlijke en sociale hulpbronnen.

Op basis van het model zijn twee algemene onderzoeksvragen geformuleerd die in dit proefschrift centraal staan. Ten eerste: wat is de invloed van de ziekte op het lichamelijk en psychisch functioneren en op de persoonlijke en sociale hulpbronnen van de patiënt? Ten tweede: in hoeverre spelen medische en sociaal-demografische kenmerken en de persoonlijke en sociale hulpbronnen hierin een rol? Het onderzoeken van deze vragen stelt hoge eisen aan de opzet van de studie. Om het complexe karakter van het aanpassingsproces goed te kunnen beschrijven, zijn er meerdere momenten nodig waarop een breed scala aan relevante factoren zorgvuldig wordt gemeten. Om de invloed van de ziekte te kunnen onderscheiden van andere factoren die het functioneren van de patiënt beïnvloeden, zoals het natuurlijke verouderingsproces, is het noodzakelijk dat het functioneren van patiënten wordt vergeleken met het functioneren van personen die geen kanker hebben.

De gegevens van het huidige onderzoek komen uit een acht jaar durend onderzoek naar de aanpassing van patiënten aan de ziekte kanker. Dezelfde patiënten hebben op vier momenten aan het onderzoek deelgenomen, namelijk 3 maanden, 9 maanden, 15 maanden en 8 jaar na diagnose. Drie maanden na diagnose ('crisisperiode') hebben 475 patiënten aan het onderzoek meegedaan. Hiervan hebben 403 patiënten ook 15 maanden na diagnose aan het onderzoek meegewerkt ('korte-termijn aanpassing') en hebben 206 patiënten acht jaar na diagnose aan het onderzoek deelgenomen ('lange-termijn aanpassing'). Daarnaast is uit de bevolkingsregisters van vijf gemeenten in het noorden van Nederland een steekproef getrokken. Via deze weg zijn 559 personen voor de referentiegroep benaderd. Deze groep kwam wat betreft leeftijd, geslacht en woongebied overeen met de patiëntengroep. Evenals de patiënten hebben de personen uit de referentiegroep ook in acht jaar tijd vier keer aan het onderzoek deelgenomen. Op het eerste meetmoment deden 255 personen aan het onderzoek mee. Hiervan hebben 225 personen ook op het derde meetmoment meegedaan en hebben 120 personen op alle vier meetmomenten aan het onderzoek deelgenomen.

Op alle vier meetmomenten hebben we door middel van een schriftelijke vragenlijst en een mondeling interview gegevens verzameld over het lichamenlijk functioneren (de aanwezigheid van lichamenlijke symptomen en beperkingen), over het psychisch functioneren (de aanwezigheid van depressieve symptomen en gevoelens van angst), over de persoonlijke hulpbronnen (gevoel van eigenwaarde, tevredenheid met het leven, gevoel van doel en voldoening in het leven), over de sociale hulpbronnen (sociale steun en tevredenheid met de partnerrelatie), over de aanwezigheid van een andere chronische ziekte en andere stressvolle gebeurtenissen, en over de sociaal-demografische kenmerken van de respondenten. Tevens is op het vierde meetmoment een speciaal voor dit onderzoek ontwikkeld kwalitatief interview afgenomen, waarin de patiënt in eigen bewoordingen de specifieke langetermijnevolgen van de ziekte benoemt. Met hulp van het Integraal Kankercentrum Noord-Nederland hebben we medische gegevens over het type kanker, het ziektestadium en de behandeling verkregen.

Het meten van depressieve symptomen

Het hebben van depressieve gevoelens is een normale reactie op het horen van de diagnose kanker. Om de mate van depressieve symptomen te meten, wordt in deze studie gebruikgemaakt van een schriftelijke vragenlijst, de Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D) scale. Deze vragenlijst bestaat uit 20 items (symptomen), waarvan 16 negatief (bijv. 'ik voelde me gedeprimeerd') en 4 positief zijn geformuleerd (bijv. 'ik voelde me even veel waard als ieder ander'). Bij elk item moet men aangeven in hoeverre men het desbetreffende symptoom in de afgelopen week heeft ervaren. Na het hercoderen van de positief geformuleerde items worden alle 20 items bij elkaar opgeteld. Deze somscore toont de mate waarin iemand last heeft van depressieve symptomen.

In *Hoofdstuk 2* wordt de hypothese getoetst of de negatief en positief geformuleerde items niet één begrip (depressie), maar twee verschillende begrippen meten. De negatief geformuleerde items komen sterk overeen met de definitie van depressie die stelt dat depressie gekenmerkt wordt door een neerslachtige stemming (verdriet, leegte, somberheid) en/of een duidelijke vermindering van interesse of plezier in activiteiten. Andere kenmerken van depressie zijn sterke gevoelens van waardeloosheid en schuld alsmede lichamenlijke klachten zoals slaapproblemen, veranderingen in eetlust en vermoeidheid. Gezien deze definitie van depressie kan men zich afvragen of de positief geformuleerde items depressie meten.

De belangrijkste conclusie van hoofdstuk 2 is dat de negatief en positief geformuleerde items twee relatief onafhankelijke factoren meten. Het feit dat deze factoren relatief onafhankelijk zijn, betekent dat mensen die de negatief

geformuleerde items ervaren, tegelijkertijd ook de positief geformuleerde items kunnen ervaren. Dit pleit tegen het gebruik van de totale somscore, gebaseerd op alle 20 items. Verder onderzoek laat zien dat alleen de negatief geformuleerde factor sterk samenhangt met andere maten van depressie en angst. Op het oog kan men veronderstellen dat de positief geformuleerde factor positieve gevoelens meet. Beide factoren blijken echter maar in geringe mate samen te hangen met verschillende maten van positieve gevoelens, zoals tevredenheid met het leven in het algemeen, een subjectief gevoel van kwaliteit van leven en een gevoel van eigenwaarde. Het blijft dus onduidelijk wat de positief geformuleerde factor meet, maar het is in ieder geval geen goede maat voor depressie en positieve gevoelens. Samenvattend kunnen we concluderen dat de somscore van de 16 negatief geformuleerde items een meer valide maat van depressieve symptomen is. Dat is de reden waarom we deze in dit proefschrift gebruiken.

Sociaal-demografische kenmerken, medische factoren en depressieve symptomen

In *Hoofdstuk 3* komt de vraag aan de orde in hoeverre kankerpatiënten in het eerste jaar na diagnose depressieve symptomen ervaren. Om te bepalen in hoeverre deze symptomen het gevolg van de ziekte zijn, vergelijken we het niveau van depressieve symptomen bij patiënten met het niveau daarvan bij personen in de referentiegroep. Dit hoofdstuk gaat ook in op de invloed van sociaal-demografische kenmerken (geslacht, leeftijd, burgerlijke staat en opleiding) en medische factoren (type kanker, ziektestadium en behandeling) op de mate waarin sprake is van depressieve symptomen.

Een belangrijke bevinding is dat patiënten in vergelijking met referentiepersonen meer depressieve symptomen ervaren, zowel 3 als 15 maanden na diagnose. Tijdens de periode van crisis, drie maanden na diagnose, ervaart een kwart van de patiënten een verhoogde mate van depressieve symptomen. In de periode tussen 3 and 15 maanden na diagnose rapporteert een deel van de patiënten hierin een verbetering. Andere patiënten blijven echter tot 15 maanden na diagnose een verhoogde mate van depressieve symptomen ervaren. Daarnaast is er een kleine groep patiënten die vlak na diagnose geen depressieve symptomen ervaart, maar in het jaar daaropvolgend wel een toename daarvan laat zien.

Onderzoek naar de invloed van sociaal-demografische factoren op depressieve symptomen toont aan dat vrouwelijke patiënten meer depressieve symptomen rapporteren dan mannelijke patiënten. Eenzelfde verband tussen geslacht en depressieve symptomen is bij de personen uit de referentiegroep gevonden. Dit suggereert dat vrouwen over het algemeen een groter risico lopen om depressieve

symptomen te ervaren dan mannen. Met andere woorden, geslacht lijkt een weerspiegeling van een algemene kwetsbaarheid voor depressieve symptomen, los van de aanwezigheid van een ernstige ziekte als kanker.

Leeftijd is de enige factor die bij patiënten op een andere manier met depressieve symptomen samenhangt dan bij referentiepersonen. Alleen bij patiënten is er sprake van een duidelijk verband tussen een relatief jongere leeftijd (jonger dan 65 jaar) en meer depressieve symptomen, met name drie maanden na diagnose. Het feit dat dit verband niet bij personen in de referentiegroep voorkomt, betekent dat leeftijd geen algemene kwetsbaarheid weerspiegelt, maar specifiek een rol speelt wanneer een ernstige ziekte als kanker zich voordoet. Aangezien chronische ziekten over het algemeen vaker bij oudere personen voorkomen, is een mogelijke verklaring voor het voorgaande, dat jongere personen minder zijn voorbereid op de diagnose kanker. De ziekte en de lichamelijke gevolgen kunnen gevoelens van lichamelijke kwetsbaarheid en afhankelijkheid oproepen die gewoonlijk pas in een latere levensfase optreden. Dit kan bij jongere patiënten leiden tot gevoelens van anderszijn en eenzaamheid. Verder zullen jongere patiënten meer gevolgen van de ziekte ervaren in hun dagelijks functioneren, in de relatie met hun partner en kinderen en in hun toekomstperspectief en levensdoelen. Tegelijkertijd zullen jongere patiënten over het algemeen minder ervaring hebben met het omgaan met ziekte en ingrijpende levensgebeurtenissen. Kortom, er zijn verschillende goede verklaringen mogelijk voor het voorkomen van meer depressieve symptomen bij relatief jongere kankerpatiënten.

Men zou verwachten dat de reactie van patiënten op de diagnose kanker ook samenhangt met medische factoren, zoals het type kanker, de behandeling en het ziektestadium. Alleen het type kanker blijkt samen te hangen met de mate waarin patiënten depressieve symptomen ervaren. Dit verband verdwijnt echter wanneer we de invloed van de sociaal-demografische kenmerken op depressieve symptomen meenemen. Kortom, medische factoren lijken weinig invloed te hebben op de mate waarin patiënten depressieve symptomen ervaren.

Sociale steun, gevoel van eigenwaarde en depressieve symptomen

Verschillende theorieën en studies benadrukken de belangrijke rol van persoonlijke en sociale hulpbronnen voor het psychisch welbevinden. Volgens sommige onderzoekers hangen deze hulpbronnen sterk samen met het psychisch welbevinden, ongeacht of personen blootstaan aan stressvolle omstandigheden of niet. Andere onderzoekers beweren daarentegen dat hulpbronnen vooral bij personen die

geconfronteerd worden met stressvolle omstandigheden zoals een ernstige ziekte, een gunstig effect hebben op het psychisch welbevinden. Volgens deze onderzoekers kunnen hulpbronnen de nadelige gevolgen van de situatie op het welbevinden verminderen.

In *Hoofdstuk 4* komt de vraag aan de orde of een gevoel van eigenwaarde (persoonlijke hulpbron) en sociale steun (sociale hulpbron) onafhankelijk van elkaar samenhangen met depressieve symptomen. Vervolgens bekijken we of dit verschillend is voor patiënten en referentiepersonen. Er zijn drie belangrijke vormen van sociale steun te onderscheiden: (a) subjectieve ervaring van beschikbare steun (bijv. ‘het gevoel dat anderen je waarderen en tijd voor je hebben’), (b) een tekort aan feitelijk ontvangen emotionele steun (bijv. ‘hoe vaak gebeurt het dat anderen je geruststellen, troosten, goede raad geven en helpen problemen te verhelderen, en in hoeverre komt dat overeen met je eigen behoefte aan steun’), en (c) hoeveelheid negatieve sociale interacties (bijv. ‘hoe vaak gebeurt het dat anderen je kritiek geven, verwijten maken, zich met je bemoeien’).

De belangrijkste conclusie van dit hoofdstuk is dat zowel een gebrek aan gevoel van eigenwaarde als weinig sociale steun samenhangen met meer depressieve symptomen drie maanden na diagnose. Over het algemeen vinden we hierin geen verschillen tussen patiënten en referentiepersonen. Dit suggereert dat hulpbronnen bepaalde menselijke basisbehoeften vervullen. Ze blijken, of er nu sprake is van een acute ernstige ziekte of niet, een grote invloed te hebben op het psychisch functioneren. Alleen een tekort aan feitelijk ontvangen emotionele steun blijkt bij kankerpatiënten een veel sterkere invloed te hebben op de mate waarin sprake is van depressieve symptomen, dan bij referentiepersonen. Dit toont aan dat het voor de aanpassing aan de ziekte voor patiënten van essentieel belang is dat er iemand is bij wie ze terecht kunnen voor steun, troost, en goede raad.

Het functioneren van patiënten op de lange termijn

In *Hoofdstuk 5* verschuift de aandacht naar het langetermijnfunctioneren van diezelfde patiënten. Centraal staat de vraag in hoeverre de ziekte acht jaar na diagnose nog steeds invloed heeft op het functioneren van de patiënten. Daartoe vergelijken we hun functioneren met het functioneren van op leeftijd en geslacht gematchte personen uit dezelfde referentiegroep van acht jaar geleden. Zij zijn namelijk ook over een periode van acht jaar gevolgd.

Een belangrijke bevinding is dat patiënten zich, in psychisch opzicht, op de lange termijn goed weten aan te passen aan de ziekte. Acht jaar na diagnose rapporteren zij niet meer depressieve symptomen of gevoelens van angst dan personen uit de

referentiegroep. Wel geeft 76% van de patiënten aan dat ze nog regelmatig aan de periode van ziek zijn denken en dat ze bang zijn voor een recidief.

Lichamelijk blijven patiënten acht jaar na diagnose echter nog wel klachten ondervinden. In vergelijking met de referentiepersonen ervaren patiënten meer lichamelijke symptomen en meer beperkingen in hun huishoudelijke en sociale activiteiten. Behalve deze lichamelijke klachten geeft 42% van de patiënten ook aan dat ze sinds de ziekte alerter zijn op lichamelijke symptomen.

Er worden geen verschillen tussen patiënten en referentiepersonen gevonden in het niveau van persoonlijke en sociale hulpbronnen. Acht jaar na diagnose ervaren patiënten dezelfde mate van doel en voldoening in het leven, tevredenheid met het leven, gevoel van eigenwaarde en tevredenheid met emotionele steun en de partnerrelatie als referentiepersonen.

Wanneer we tijdens het kwalitatief interview vragen naar veranderingen in gevoelens van zelfwaardering en waardering voor het leven in het algemeen in de afgelopen acht jaar, antwoordt 30% van de patiënten en 28% van de referentiepersonen dat ze in de loop der jaren meer zelfwaardering hebben gekregen. Tevens zegt 48% van de patiënten en 41% van de referentiepersonen een grotere waardering voor het leven in het algemeen te hebben. De bevinding dat beide groepen in ongeveer dezelfde mate deze positieve veranderingen rapporteren, suggereert dat de ziekte kanker hierbij vrijwel geen rol speelt. Wanneer we patiënten echter zelf vragen naar de invloed van de ziekte, zegt 40% dat de ziekte invloed heeft gehad op veranderingen in zelfwaardering en geeft 54% aan dat de ziekte invloed heeft gehad op veranderingen in de waardering voor het leven in het algemeen.

Het is opmerkelijk dat een groot deel van de patiënten de veranderingen aan de ziekte toeschrijft, aangezien de referentiepersonen in dezelfde mate deze veranderingen rapporteren. Het zoeken en toeschrijven van positieve veranderingen aan de ziekte kan een manier zijn waarop patiënten omgaan met de ziekte en de negatieve gevolgen ervan. Een deel van de referentiepersonen zal in de afgelopen acht jaar waarschijnlijk ook een stressvolle gebeurtenis hebben meegemaakt. De aanpassing aan de nieuwe omstandigheden en het natuurlijke verouderingsproces kunnen in deze groep tot positieve veranderingen hebben geleid.

De rol van leeftijd in het functioneren op de lange termijn

In hoofdstuk 3 is reeds beschreven dat patiënten jonger dan 65 jaar in de eerste maanden na diagnose meer depressieve symptomen ervaren dan patiënten van 65 jaar of ouder. In *Hoofdstuk 6* gaan we na in hoeverre leeftijd acht jaar na diagnose een rol speelt in het functioneren van de patiënt. Om de invloed van de ziekte te

kunnen onderscheiden van de invloed van andere factoren, zoals het natuurlijke verouderingsproces, vergelijken we het functioneren van patiënten met dat van de referentiepersonen.

De resultaten laten zien dat patiënten van 65 jaar en ouder acht jaar na diagnose meer lichamelijke symptomen en meer beperkingen in hun huishoudelijke en sociale bezigheden rapporteren dan patiënten jonger dan 65 jaar. Een soortgelijk verband tussen leeftijd en gezondheidsklachten treffen we bij de referentiepersonen. Wanneer we het lichamenlijk functioneren van patiënten vergelijken met dat van de referentiepersonen, blijkt het niveau van lichamelijke symptomen en beperkingen bij patiënten van 65 jaar en ouder overeen te komen met het niveau daarvan bij referentiepersonen van 65 jaar en ouder. Dit suggereert dat de lichamelijke problemen die oudere patiënten ervaren veelal te maken hebben met het natuurlijke verouderingsproces en in minder uitgesproken mate met de ziekte kanker.

Bij patiënten jonger dan 65 jaar blijkt de ziekte acht jaar na diagnose echter nog steeds een grote impact te hebben op het lichamenlijk functioneren. Met name patiënten tussen de 45 en 65 jaar ervaren nog steeds meer lichamelijke symptomen en beperkingen in hun sociale bezigheden dan hun leeftijdgenoten in de referentiegroep. Behalve deze lichamelijke problemen rapporteren jongere patiënten ook dat ze door de ziekte alerter op lichamelijke symptomen zijn geworden.

Een tweede opvallende bevinding binnen de patiëntengroep is dat de ziekte vooral bij patiënten jonger dan 65 jaar existentiële vragen oproept, zoals ‘Waarom moet mij dit overkomen?’, ‘Wat is de oorzaak?’, ‘Wat is de zin ervan?’. Tevens ervaren deze relatief jongere patiënten meer positieve gevolgen van de ziekte dan patiënten van 65 jaar en ouder. Door de ziekte leven ze intenser en voelen ze zich ook volwassenener. Ze zijn zich bewuster van hun eigen kracht en maken zich minder druk om de goedkeuring van anderen. Verder zegt bijna de helft van de jongere patiënten dat ze, in vergelijking met acht jaar geleden, meer waardering hebben voor zichzelf, voor de relatie met hun partner en kinderen, en voor het leven in het algemeen. Kortom, er zijn allerlei aanwijzingen die de gedachte ondersteunen dat met name jongere kankerpatiënten op zoek gaan naar een betekenis van de ziekte. Het zoeken en vinden van positieve gevolgen van de ziekte kan jongere patiënten helpen te begrijpen waarom ze op relatief jonge leeftijd kanker hebben gekregen. Ook kan het hen helpen bij het omgaan met de blijvende negatieve gevolgen van de ziekte.

Algemene discussie en conclusies

In het laatste hoofdstuk hebben we de belangrijkste bevindingen van het onderzoek samengevat en enkele kritische kanttekeningen geplaatst. Ter afsluiting bespreken

we de theoretische en praktische relevantie van de bevindingen. Een belangrijke bevinding van onze studie is dat de meeste kankerpatiënten in staat zijn zich aan te passen aan de ziekte en de gevolgen ervan. Een groep patiënten blijft echter ernstige psychische gevolgen van de ziekte ervaren. Toekomstig onderzoek moet zich richten op de vraag wat de meest effectieve manieren zijn om deze kankerpatiënten met (een verhoogd risico op) aanpassingsproblemen vroegtijdig te identificeren en een bepaalde psychologische interventie aan te bieden. Een andere belangrijke bevinding van dit onderzoek is dat kankerpatiënten niet alleen negatieve maar ook positieve gevolgen van de ziekte ervaren. Daarom is het van belang dat toekomstige studies en psychologische interventies bij kankerpatiënten, naast de negatieve gevolgen van de ziekte, impliciet aandacht besteden aan de mogelijkheden van persoonlijke groei als gevolg van de ziekte. Dit kan leiden tot meer inzicht in de functie van de positieve ervaringen die kankerpatiënten beschrijven.