

**Sociale steun en fysieke nevenwerkingen bij vrouwen
ten gevolge van chemotherapie.**

Katrien De Wagter
Lic. Psychologie

Samenvatting

De nevenwerkingen ten gevolge van chemotherapie, wegen vaak zwaar door. Uit de literatuur blijkt dat de impact van de nevenwerkingen de levenskwaliteit doet dalen en zelfs kan leiden tot therapie-ontrouw (Newell et Al, 1998). Chemogelerateerde misselijkheid wordt veelvuldig gerapporteerd ondanks het wijdverspreid gebruik van anti-emetica (Morrow et Al, 1998). Daar therapie-ontrouw heel wat negatieve gevolgen kan hebben voor de patiënt en zijn prognose, lijkt het opportuun om interventies die de impact van de nevenwerkingen kunnen verlichten, aan te bieden tijdens de behandeling.

Kim en Morrow (2007) vermelden immers in hun studie dat non-farmacologische of psychologische methoden om de symptomen te verlichten, effectief kunnen zijn.

In de praktijk echter valt het op dat er op bepaalde momenten tijdens de chemotherapie géén of veel minder last van de nevenwerkingen, wordt gerapporteerd. Dit in tegenstelling met het feit dat het gaat over dezelfde persoon, hetzelfde product, hetzelfde gebruik van anti-emetica, hetzelfde tijdstip na toediening, enzovoort.

Aangezien de impact van de nevenwerkingen negatieve gevolgen kan hebben en aangezien er een grote variabiliteit blijkt in de rapportage van de nevenwerkingen over de hele periode van de chemotherapie, kan de invloed van psychosociale factoren niet uitgesloten worden. In dit onderzoek worden psychosociale factoren onderzocht. Sociale steun werd geïdentificeerd vanuit de literatuur en vanuit klinische ervaringen. Sociale steun blijkt immers een positieve invloed te hebben op therapietrouw en op de impact van lichamelijke symptomen.

De dataverzameling verliep stroef waardoor weinig bruikbare data werd vergaard in de loop van het onderzoek. Bijgevolg dienen de resultaten met voorzichtigheid benaderd te worden. Verder onderzoek is nodig om een duidelijk beeld te scheppen van de invloed van sociale steun op de impact van de gerapporteerde nevenwerkingen over de hele periode van de chemotherapie.

We beschouwen deze poging tot onderzoek als bijzonder leerrijk voor onze persoonlijke ontwikkeling. Naar de praktijk toe nemen we mee dat het betrekken van onze patiënten in onderzoek een brug kan zijn om in contact te komen met bepaalde patiëntengroepen die we anders moeilijker kunnen bereiken.

Dankbetuiging

Mijn oprechte dank gaat uit naar professor Van Hoof die me wees op het belang van een adequaat onderzoeksdesign binnen de psycho-oncologie. Zij heeft me geleerd om bij een poging tot wetenschappelijk onderzoek zo kort mogelijk op de bal te spelen zodat er zo min mogelijk data kan verloren gaan of verkeerd geïnterpreteerd kan worden.

Zij heeft me samen met de patiënten het inzicht bijgebracht dat het binnen de psychologie - zowel in de praktijk als in het onderzoekwerk - van groot belang is om eerste indrukken/interpretaties te toetsen, zowel die van onszelf als die van de patiënten en hun familie.

Ook wens ik Wim Schrauwen en professor Geert Crombez te danken voor de feedback op mijn presentatie van 18 juni 2010 over dit eindwerk. Deze feedback prikkelde me om mijn onderzoeksvraag nog meer te verfijnen en stimuleerde me anderzijds om verder te doen met het onderzoeksgebied “psychosociale factoren en fysieke aspecten bij kanker”, in het bijzonder de nevenwerkingen bij chemotherapie.

Handvatten voor de praktijk m.b.t. “sociale steun”

- Als hulpverlener zouden we op zowel **directe** als op indirecte manier mee kunnen bijdragen aan iemands “sociale steun”. We zouden enerzijds samen met de patiënt en familie op zoek kunnen gaan naar extra bronnen van sociale steun. Dit kan door samen met de patiënt en/of familie de mogelijke sociale steun te identificeren, stil te staan bij instrumentele versus structurele steun en te onderzoeken hoe deze steun verkregen kan worden. Alleen al door samen een lijstje/schema van deze steun maken, kan het gevoel van omringd te worden, versterken. Anderzijds zouden wij ook zelf een bron van sociale steun kunnen zijn voor de patiënt en familie.
- Niet enkel de psychosociale hulpverleners zouden een mogelijke bron van sociale steun kunnen zijn. De houding van de behandelende arts zou heel veel invloed uitoefenen op de algemene “sociale steun” die iemand ervaart. Een patiënt zou meer sociale steun ervaren als hij of zij het gevoel heeft dat men hem of haar behandelt als een **individu** (en niet als een nummer). Het zou veel verschil uitmaken als de patiënt het gevoel heeft dat hij of zij vragen mag stellen en vooral dat er wordt geantwoord op de vragen, ook al is het antwoord dat men het niet weet. Dit vereist een gedegen communicatietraining voor met name de artsen binnen de oncologie. De continuïteit en de coördinatie binnen het behandelcentrum zou een grote invloed hebben op de “sociale steun” die iemand ervaart.
- Van belang zou de **(mis)match** zijn tussen de gewenste en ontvangen sociale steun. Daarom zou het van groot belang kunnen zijn om met de patiënt in gesprek te gaan rond gewenste steun en ongewenste steun. De gewenste steun zou sterk individueel verschillend zijn. Daarna zou het zeer zinvol kunnen zijn om met de patiënt en zijn of haar belangrijkste steungever samen te bespreken wat gewenst is aan steun en wat niet. Evenzeer van belang zou zijn dat het besprokene verder wordt geëvalueerd en opgevolgd. Dit alles vanwege het aandachtspunt in de literatuur dat ongewilde steun gelinkt zou kunnen worden met een slechte psychosociale aanpassing na borstkanker (Reynolds en Perrin, 2004).

Inhoudsopgave

1.	Inleiding.....	6
1.1.	Sociale steun en ziekte	6
1.2.	Sociale steun en kanker: levensverwachting en levenskwaliteit.....	6
1.3.	Het concept “Sociale steun”: de literatuur.....	7
1.4.	Chemogelateerde nevenwerkingen en kanker	8
2.	Vraagstelling en Methode	9
2.1.	Onderzoeksvra(a)g(en).....	9
2.2.	Testdeelnemers	10
2.3.	Procedure	10
2.4.	Instrumenten	11
2.5.	Data analyse	12
3.	Resultaten	13
4.	Discussie	15
5.	Conclusie	16
6.	Referenties	18
7.1.	Bijlage 1: vragenlijst Sociale Steun Lijst – Interacties (SSL-I) / Sociale Steun Lijst – Discrepanties (SSL-D).....	20
7.2.	Bijlage 2: vragenlijst ervaren last van de nevenwerkingen op het dagelijks leven (eigen ontwerp).....	23
7.3.	Bijlage 3 : SPSS – evolutie impact gastro intestinale klachten tov gemiddelde sociale steun.....	24
7.4.	Bijlage 4 : SPSS – evolutie impact gastro intestinale klachten tov gemiddelde sociale steun subschaal 2	26
7.5.	Bijlage 5 : SPSS – evolutie impact gastro intestinale klachten tov gemiddelde sociale steun subschaal 5	28

1. Inleiding

In deze studie willen we het effect nagaan van sociale steun op de impact van de ervaren ziektelast (misselijkheid en moeheid) bij vrouwen met kanker tussen de 17 en 72 jaar.

Vele psycho-oncologische studies toonden reeds de werkzaamheid aan van verschillende psychosociale interventies. De ervaring leert ons echter dat de vertaling van de gevonden onderzoeksresultaten naar de praktijk moeizaam verloopt (Jacobsen, 2009). Dit heeft onder andere te maken met het feit dat veel van de onderzoeken vaak slechts een algemene conclusie geven over een bepaalde onderzochte psychosociale interventie. Het zou bruikbaar zijn voor de praktijk indien de onderzoekers duidelijke handvatten meegeven om de gevonden resultaten te vertalen naar de praktijk (Jacobsen, 2009).

Tijdens de verfijning van mijn onderzoeksvraag, hebben we met het bovenstaande rekening trachten te houden. We wilden de kans dat we effectief in onze klinische praktijk concreet iets met de onderzoeksresultaten kunnen doen, zo groot mogelijk houden. Rond het bevorderen van sociale steun in de klinische praktijk worden in de literatuur redelijk wat handvatten aangereikt. Over sociale steun wordt er in de literatuur in het algemeen redelijk wat gepubliceerd.

1.1. Sociale steun en ziekte

In de literatuur is veel te vinden omtrent sociale steun en ziekte. Hsiu-Hung Wang stelde vast dat sociale steun een goeie voorspeller is voor gezondheidsuitkomst in het algemeen ($p < 0.0001$) (Wang, Wu, & Liu, 2003). Ook Cohen (Cohen, 2004), Leung (Leung, Chen, Lue, & Hsu, 2007), Kornblith (Kornblith, et al., 2001) en Reynolds (P. Reynolds & Kaplan, 1990) tonen aan dat er een positieve relatie bestaat tussen sociale steun, emotionele en fysieke gezondheid (Karakoc & Yurtsever, 2009)

1.2. Sociale steun en kanker: levensverwachting en levenskwaliteit

Meer specifiek betreffende de relatie tussen sociale steun en de gezondheidsuitkomst bij kankerpatiënten tonen Kroenke et al. (2006) aan dat sociale steun de mortaliteit doet dalen en dat de levenskwaliteit toeneemt door een beter fysiek en emotioneel welzijn. Dit laatste wordt tevens waargenomen door Campbell (2007) en Holzner et al. (2001) (Karakoc & Yurtsever, 2009)

Ook in onderzoek naar het effect van psychosociale interventies op de overlevingsduur, wordt verwezen naar het belang van interventies die ingaan op het in de hand werken van meer sociale steun, naast het bemoedigen van het uiten van emoties en het leren van coping vaardigheden (Smedslund & Ringdal, 2004). De auteurs wijzen erop dat het belang van sociale steun onderstreept wordt in grote cohortstudies. Studies bij volwassenen met kanker toonden aan dat ongetrouwde patiënten met gebrekkige sociale steun minder lang leven en minder behandelingrespons hebben dan getrouwde patiënten. (Spiegel, 2004) rapporteert dat sociale steun het door stress onderdrukte immuunsysteem kan moduleren. Ze vonden het redelijk om te stellen dat het stimuleren van sociale relaties de effecten van kanker gerelateerde stress op het immuunsysteem beïnvloedt en het herstel van de immuniteitsmechanismen kan faciliteren.

Manning-Walsh wees er bovendien op dat sociale steun de negatieve effecten van symptomen van kankerpatiënten doet verminderen en de kwaliteit van leven doet stijgen (Manning-Walsh, 2005).

Een recent onderzoek suggereert dat mensen met kanker aangemoedigd moeten worden om hun familie en vrienden te zien en in contact te blijven, ook al is dat per email of telefonisch. Dit zou hun kansen op herstel maximaliseren (Cao, et al., 2010).

1.3. Het concept “Sociale steun”: de literatuur

Eerdere metingen van sociale steun onderzochten vaak de mate en de hoeveelheid van de ontvangen sociale steun van patiënten (Ganz, et al., 2002). Later is men het concept “sociale steun” zelf in de literatuur verder gaan uitspitten.

In het verleden hielden de meeste metingen van sociale steun er geen rekening mee dat gegeven steun door bepaalde testdeelnemers als positief en helpend wordt ervaren en dat die zelfde gegeven steun door andere testdeelnemers eerder als negatief wordt ervaren (Reynolds & Perrin, 2004)

Sociale steun kan beschouwd worden als een interactie tussen wat een persoon wenst en wat hij krijgt van steun. Reynolds & Perrin (2004) maakten onderscheid tussen 4 verschillende typen van interacties.

<i>support is received</i>	wanted	not wanted
	positive congruent support	support commission
not received	support omission	null support

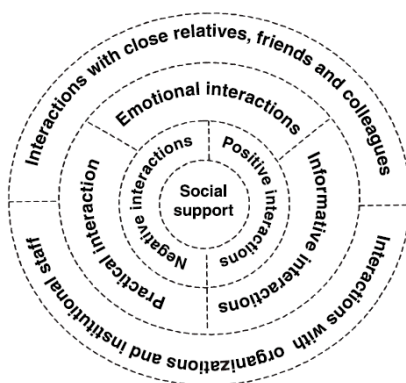
Figuur 2- Types of social support as a function of what a woman wants and receives (Reynolds & Perrin, 2004))

Reynolds & Perrin (2004) wijzen op het belang van de (mis)match tussen gewenste en ontvangen sociale steun. Zij linken ongewenste steun aan een slechte psychosociale aanpassing na borstkanker.

Zij vonden via clusteranalyse 4 verschillende patronen van gewenste steun. Echter, geen enkel patroon kwam eruit als meest geprefereerd. Het is niet zo dat bepaalde negatieve en positieve interacties door iedereen als respectievelijk negatief of positief ervaren worden. De al dan niet gewenste sociale steun is erg individueel verschillend. Wat vooral van belang zou zijn, is de match tussen de ontvangen en gewenste steun.

Zij suggereren dat ongewilde steun (commission) wordt gelinkt met slechte psycho-sociale aanpassing na borstkanker.

Landmark, Strandmark, & Wahl (2002) onderzochten de ervaren sociale steun bij borstkanker aan de hand van diepte-interviews met 10 net gediagnosticeerde vrouwen die pas de diagnose kregen.



Figuur 1 - Newly diagnosed breast cancer patients - experiences with regard to social support (Landmark & Strandmark, 2002)

Ze schetsen 3 verschillende dimensies van sociale steun. Sociale steun heeft volgens de auteurs een emotionele dimensie maar zeker ook een praktische en een informatieve dimensie. Verder wordt sociale steun ervaren door interacties met naaste verwanten, vrienden en collegae enerzijds, anderzijds ook met organisaties en hulpverleners. De sociale interactie kan zowel positief als negatief ervaren worden.

Uit hun onderzoek blijkt dat de 3 dimensies van sociale steun zowel wanneer deze door het nabije netwerk als door de professionele hulpverleners aangeboden worden, invloed hebben op het vermogen van de patiënt om met de ziekte om te gaan.

Vooraf een goede emotionele ondersteuning door familie en vrienden zou het algemeen vertrouwen bevorderen. Wanneer

deze steun ontbreekt, zou de patiënt de confrontatie met de diagnose als zeer moeilijk ervaren. Voor hulpverleners is het uiteraard belangrijk te beseffen dat zij samen met patiënt en familie kunnen op zoek gaan naar mogelijke sociale steunbronnen, echter zichzelf kunnen eveneens de rol van sociale steunbron op zich nemen. De ontvangen sociale steun van hulpverleners zou in het bijzonder van belang zijn wanneer er reeds langer sprake is van diepgewortelde problemen voor de kankerdiagnose.

De studie wijst tevens op het belang van de continuïteit en coördinatie in de informatieverstrekking binnen een ziekenhuiscontext.

1.4. Chemogereleerde nevenwerkingen en kanker

Naast mijn eigen observaties, spoorden volgende bevindingen uit de literatuur me verder aan om onderzoek te doen naar chemogereleerde nevenwerkingen.

Chemotherapie wordt veelvuldig gebruikt in de behandeling van kanker maar heeft neveneffecten die de levenskwaliteit doen dalen (Dooms, Pat, & Vansteenkiste, 2006). Kim en Morrow (2007) verwijzen in hun studie naar het feit dat chemotherapiegerelateerde misselijkheid significant de levenskwaliteit doet verminderen en zelfs kan leiden tot een staking of stoppen van de therapie (therapieontrouw)(Newell et al, 1998).

In de studie van Karakoc & Yurtsever (2009) vond men een negatieve relatie tussen moeheid en gemeten niveaus van sociale steun. Volgens de resultaten van de studie is het duidelijk dat sociale steun essentieel is voor patiënten die hebben af te rekenen met moeheid. Optimaal gebruik maken van de sociale steun bronnen zou het omgaan met moeheid vergemakkelijken en de kwaliteit van leven van oudere patiënten verbeteren.

Kim & Morrow (2007) suggereren dat het helpen van patiënten en familie met het communiceren op meer bevredigende en steunende wijze en het meehelpen in stand houden van georganiseerde familiesystemen, de symptomen van chemogereleerde nausea verminderen.

Nog volgens Kim en Morrow tonen een aantal studies – (Fobair & Zabora, 1995), (Friedman, 1994), (Koopman, Hermanson, Diamond, Angell, & Spiegel, 1998), (Mesters, et al., 1997), (Molassiotis, VandenAkker, & Boughton, 1997)- dat patiënten zich beter aanpassen aan kanker wanneer hun familie gekarakteriseerd wordt door samenhangendheid, openheid en afwezigheid van conflicten (Kim & Morrow, 2007). De resultaten van deze studies, suggereren dat de karakteristieken van familiale relaties en het familiesysteem geassocieerd zijn met kankerpatiënten hun psychologische en fysieke aanpassing aan angst en chemo gerelateerde nausea.

Kim en Morrow (2007) vonden dat de ervaren sociale steun omgekeerd evenredig is met de patiënt zijn angst bij de chemotoediening en daardoor de kans op de chemogereleerde nevenwerking misselijkheid verminderd en bijgevolg ook de ontwikkeling van anticipatorische misselijkheid (Kim & Morrow, 2007).

Karakoc en Yurtsever (2009) wijzen juist op het effect van enerzijds de chemogereleerde nevenwerking moeheid op anderzijds oudere patiënten hun mate van sociale activiteiten en sociale contacten. Dit wat voor mij nog een extra motivatie om te kijken wat van invloed zou kunnen zijn op de ervaren last van de fysieke nevenwerkingen bij chemo, want van sociale steun is in de literatuur welbekend dat het invloed heeft op oa. gezondheidsuitkomst in het algemeen (Wang, et al., 2003)

2. Vraagstelling en Methode

2.1. Onderzoeksvra(a)g(en)

Kan er een verband worden aangetoond tussen enerzijds sociale steun en anderzijds de impact van de nevenwerkingen?

Hypotheses met de totaalscore sociale steun als predictor

- Kan er een verband worden aangetoond tussen het gemiddelde van de ervaren sociale steun (op basis van de SSL-I) over de 2 meetmomenten heen en de gemiddelde last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten) over de 2 meetmomenten heen?
- Kan er een verband worden aangetoond tussen het gemiddelde van de ervaren sociale steun (op basis van de SSL-I) en de evolutie (nevenwerking op meetmoment 2 - nevenwerking op meetmoment 1) van de last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten) over de 2 meetmomenten heen?
- Kan er een verband worden aangetoond tussen de evolutie (het verschil van sociale steun op meetmoment 2 en meetmoment 1) van de ervaren sociale steun (op basis van de SSL-I) het gemiddelde van de last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten) over de 2 meetmomenten heen?
- Kan er een verband worden aangetoond tussen de evolutie van de ervaren sociale steun (op basis van de SSL-I) en de evolutie (nevenwerking op meetmoment 2 - nevenwerking op meetmoment 1) van de last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten) over de 2 meetmomenten heen?

Hypotheses met de subschalen sociale steun als predictor

- Kan er een verband worden aangetoond tussen het gemiddelde van de 6 subschalen van sociale steun (op basis van de SSL-I) en de gemiddelde last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten) over de 2 meetmomenten heen?
- Kan er een verband worden aangetoond tussen het gemiddelde van de 6 subschalen van sociale steun (op basis van de SSL-I) en de evolutie van de last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten) over de 2 meetmomenten heen?
- Kan er een verband worden aangetoond tussen de evolutie van de 6 subschalen van sociale steun (op basis van de SSL-I) en het gemiddelde van de last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten) over de 2 meetmomenten heen?
- Kan er een verband worden aangetoond tussen de evolutie van de 6 subschalen van sociale steun (op basis van de SSL-I) en de evolutie van de last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten) over de 2 meetmomenten heen?

Hypotheses met de discrepantie tussen de gewenste en de ontvangen sociale steun als predictor

- Kan er een verband worden aangetoond tussen het gemiddelde van de discrepantie tussen de gewenste en de ontvangen steun (waarbij er een TEVEEL aan ontvangen steun wordt aangegeven) en de gemiddelde last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten)?
- Kan er een verband worden aangetoond tussen het gemiddelde van de discrepantie tussen de gewenste en de ontvangen steun (waarbij er een TEKORT aan ontvangen steun wordt aangegeven) en de gemiddelde last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten)?
- Kan er een verband worden aangetoond tussen het gemiddelde van de discrepantie tussen de gewenste en de ontvangen steun (waarbij er een TEVEEL aan ontvangen steun wordt aangegeven) en de evolutie van de last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten)?

- Kan er een verband worden aangetoond tussen het gemiddelde van de discrepantie tussen de gewenste en de ontvangen steun (waarbij er een TEKORT aan ontvangen steun wordt aangegeven) en de evolutie van de last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten)?
- Kan er een verband worden aangetoond tussen de evolutie van de discrepantie tussen de gewenste en de ontvangen steun (waarbij er een TEVEEL aan ontvangen steun wordt aangegeven) en de gemiddelde last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten)?
- Kan er een verband worden aangetoond tussen de evolutie van de discrepantie tussen de gewenste en de ontvangen steun (waarbij er een TEKORT aan ontvangen steun wordt aangegeven) en de gemiddelde last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten)?
- Kan er een verband worden aangetoond tussen de evolutie van de discrepantie tussen de gewenste en de ontvangen steun (waarbij er een TEVEEL aan ontvangen steun wordt aangegeven) en de evolutie van de last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten)?
- Kan er een verband worden aangetoond tussen de evolutie van de discrepantie tussen de gewenste en de ontvangen steun (waarbij er een TEKORT aan ontvangen steun wordt aangegeven) en de evolutie van de last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten)?

2.2. Testdeelnemers

Er zijn zoveel mogelijk vragenlijsten aangeboden aan vrouwelijke kankerpatiënten die behandeld werden met chemo in het oncologisch dagziekenhuis van het AZ Nikolaas tussen begin mei 2010 en midden juli 2010. De lijsten werden in de eerste plaats aangeboden aan vrouwen die voor het eerst in hun leven kanker en chemotherapie kregen. 28 lijsten waren (al dan niet voor een stuk) bruikbaar in de analyse. Van 6 lijsten heb ik alleen het eerste deel van de bevraging waardoor ze onbruikbaar waren. 7 lijsten waren te onvolledig ingevuld om ze in rekening te kunnen brengen. Van de 28 lijsten zijn er 25 van vrouwen die voor de eerste keer in hun leven kanker en chemo kregen. Deze vrouwen kregen om de 3 weken chemo. De andere vrouwen om de 2 weken of om de 3 weken. De jongste patiënt is 17 jaar de oudste 72. De 28 patiënten worden curatief behandeld. 2 respondenten zijn niet van Belgische herkomst, echter spreken “goed” Nederlands (ze geven me bij uitleg over het onderzoek niet de indruk dat ze me minder goed verstaan of zich minder (duidelijk) kunnen uitdrukken in het Nederlands dan de andere testdeelnemers).

2.3. Procedure

De studie is beoordeeld door de toetsingscommissie AZ Nikolaas (referentienummer TC/ivw/2010 18-03-2010).

De testdeelnemers werden persoonlijk geïnformeerd over de procedure en het doel van de studie.

Er werd aan de testdeelnemers gevraagd of zij zowel op de desbetreffende dag als op de dag van hun eerstvolgende chemotoediening een vragenlijst wilden invullen die telkens uit 2 delen bestond (deel 1 bevraagt sociale steun en deel 2 bevraagt de lichamelijke klachten).

De vragenlijst (bestaande uit 2 delen: sociale steun en lichamelijke klachten) op meetmoment 2 was dezelfde lijst dan de aangeboden lijst op meetmoment 1. Er werd duidelijk gezegd aan de testdeelnemers dat het over dezelfde vragenlijst ging dan de keer voordien, maar dat ze de tweede keer bij het invullen van de lijst moesten exploreren over de laatste 3 weken (in bepaalde gevallen 2 weken) na de laatste chemotoediening tot en met het huidige moment van het invullen van de lijst.

De lijsten werden persoonlijk aan de patiënten overhandigd. De ingevulde lijsten werden door de patiënten afgeleverd aan het onthaal van het oncologisch dagziekenhuis.

Van de 25 vrouwen die voor de eerste keer in hun leven kanker en chemo kregen, hebben er 13 de vragenlijsten ingevuld tijdens de 2^{de} (meetmoment 1) en 3^{de} (meetmoment 2) chemotoediening van de kuur (waarbij hetzelfde chemoprodukt wordt toegediend). 7 vrouwen vulden de lijsten in tijdens de 3^{de} en 4^{de} chemotoediening van de kuur (waarbij hetzelfde chemoprodukt wordt toegediend). 3 vrouwen vulden in tijdens de 4^{de} en 5^{de} toediening (waarbij hetzelfde chemoprodukt wordt toegediend). 2 vrouwen vulden in tijdens de 7^{de} en 8^{ste} toediening (waarbij hetzelfde chemoprodukt wordt toegediend).

Van de 25 vrouwen die de eerste keer in hun leven kanker en chemo kregen, kregen er 13 vrouwen een chemokuur van 4 keer Fec100 en 4 keer Taxotere met 3 weken tussentijd. 10 vrouwen kregen 6 keer Fec100. 2 vrouwen kregen 3 keer Fec100 en 3 keer Taxotere.

Van de 25 vrouwen waren er 23 vrouwen met borstkanker en 2 met darmkanker.

Van de 3 vrouwen die reeds eerder in hun leven ooit kanker en chemo kregen, zijn er 2 vrouwen die de lijst invulden tijdens de 5^{de} en 6^{de} chemotoediening (waarbij hetzelfde chemoprodukt wordt toegediend). 1 iemand vulde de lijsten in tijdens 3^{de} en 4^{de} toediening (zelfde chemoprodukt).

2.4. Instrumenten

- Het construct “sociale steun” werd op de 2 meetmomenten gemeten met zowel de Sociale Steun Lijst - Interacties (SSL-I) als de Sociale Steun Lijst – Discrepanties (SSL-D). Deze vragenlijst werd gekozen vanwege haar aandacht voor de discrepantie tussen de gewenste en ontvangen sociale steun (in de literatuur schijnt de discrepantie tussen de gewenste en de ontvangen sociale steun van belang te zijn (Reynolds en Perrin, 2004)). Deze vragenlijst(en) werd gepubliceerd in 1993 (Van Sonderen, 1993) en werd(en) gemaakt naar aanleiding van de onduidelijkheid in de literatuur over wat nu precies moet verstaan worden onder het concept “sociale steun”. De auteur komt tot een conceptualisering van het begrip sociale steun en construeert bovendien instrumenten die (aspecten van) sociale steun betrouwbaar en valide kunnen meten (Van Sonderen, 1991). Inmiddels is er met enkele van deze instrumenten ervaring opgedaan in uiteenlopende onderzoeken (Van Sonderen, 1993). De instrumenten zijn bedoeld om na te gaan in hoeverre interacties door de ontvanger als ondersteunend worden ervaren. Er wordt gevraagd naar de ervaren sociale steun interacties en -discrepanties. Zowel de SSL-I als de SSL-D bestaat uit 34 items. Bij interacties (SSL-I) wordt onderscheid gemaakt tussen emotionele en praktische hulp. De 6 typen interacties (6 subschalen) die onderscheiden worden zijn: alledaagse emotionele ondersteuning, emotionele ondersteuning bij problemen, waarderingssteun, instrumentele ondersteuning, social companionship (elkaars gezelschap zoeken) en informatieve ondersteuning (mbt het gedrag van de betrokkene). Bij de discrepantie-items wordt gevraagd naar de mate waarin de verkregen ondersteuning overeenkomt met de behoefte van de testdeelnemster. De subschalen voor instrumentele en informatieve steun hebben een lagere betrouwbaarheid. De betrouwbaarheid van de discrepanties is bevredigend. De validiteit van het instrument is onderbouwd (Van Sonderen, 1991).
- Het construct “last nevenwerkingen” werd gemeten via een zelfgemaakte lijst met meetschalen. Ondermeer omdat het gaat over een zelfgemaakt meetinstrument werd er aan vijf (“onafhankelijke”) leken gevraagd om deze korte vragenlijst te interpreteren. Er werd aan de patiënten gevraagd om de 3 lichamelijke klachten te vermelden waar ze het meeste last van hadden gehad sinds hun vorige chemotoediening tot en met het huidige moment waarop men de lijst invult. Daarna werd gevraagd om op een schaal van 0 tot 10 aan te duiden in welke mate die bepaalde lichamelijke klachten invloed hadden gehad op hun dagelijks functioneren. Ik heb gekozen om zelf een lijst te maken omdat ik in de literatuur merkte dat de er met betrekking tot nevenwerkingen bij chemo vooral wordt stil gestaan bij enerzijds misselijkheid en anderzijds moeheid en ik geen vragenlijst kon vinden die deze 2 lichamelijke nevenwerkingen bevraagt.

2.5. Data analyse

De gegevens worden verwerkt met SPSS. We starten met zo'n breed mogelijke multivariate regressie analyses en gaan nadien over naar Univariate regressie analyses met meerdere en met 1 predictor. Bij de significante verbanden wordt er ook als extra toets een univariate variantie analyse gedaan, evenals een lineaire regressie, evenals een grafische weergave van het verband.

3. Resultaten

Het besprokene moet met strenge voorzichtigheid worden gelezen aangezien we hier te maken hebben met een zéér kleine steekproef. De resultaten van de univariate analyses met afhankelijke variabele gastro intestinale klachten zijn gebaseerd op de vragenlijsten van slechts 15 personen. De resultaten van de analyses met afhankelijke variabele moeheid zijn gebaseerd op de vragenlijsten van slechts 22 personen.

Gezien de zeer kleine steekproef is er sprake van een lage power en verwachtten we reeds voor de data analyse weinig significante verbanden. We deden toch voor de oefening een data-analyse en zullen bepaalde uitkomsten kort vermelden.

Er werd bekeken in welke mate er significante verbanden konden aangetoond worden tussen bepaalde variabelen. We gingen na welke variabelen een significante invloed schenen te hebben op de nevenwerking moeheid en de nevenwerking gastro-intestinale klachten over de 2 meetmomenten heen.

We zullen spreken van een significant verband als p kleiner is dan 0,1.

Er werden enkel significante verbanden gevonden bij de volgende 2 onderzoeksvragen (met de totaalscore sociale steun en met de subschalen sociale steun):

3.1. Kan er een verband worden aangetoond tussen het gemiddelde van de ervaren sociale steun (op basis van de interactieschaal van de SSL) en de evolutie (nevenwerking op meetmoment 2 - nevenwerking op meetmoment 1) van de last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten) over de 2 meetmomenten heen?

Eerst hebben we een multivariate regressie analyse gedaan met als afhankelijke variabelen de evolutie in gastro intestinale klachten en de evolutie in moeheid over de 2 meetmomenten heen en als predictor de gemiddelde totaalscore.

Hier werd geen significant verband terug gevonden.

Nadien een univariate regressie analyse gedaan met als afhankelijk variabele de evolutie in gastro intestinale klachten en als predictor het gemiddelde van de totaalscore (zie bijlage 3).

Er werd een redelijk significant verband gevonden ($p=0,057$) en een negatieve richtingscoëfficiënt. Het resultaat werd echter slechts gebaseerd op 15 testdeelnemers.

Hierop deed ik ook een univariate variantie analyse.

Er werd een significant verband gevonden ($p=0,057$); $F=4,343$

Als we bovenstaand redelijk significant verband zouden gevonden hebben op basis van véél meer data, dan zouden we eventueel kunnen veronderstellen dat hoe hoger de gemiddelde sociale steun is, hoe minder evolutie er is in de gastro intestinale klachten over de twee meetmomenten heen. We zouden dan eventueel kunnen vermoeden dat het gevoel van sociaal gesteund te worden ervoor kan zorgen dat patiënten de lichamelijke nevenwerkingen beter kunnen hanteren.

We zouden dan eventueel ook kunnen vermoeden dat een hoge mate aan “ervaren sociale steun” er voor zorgt dat de bijdragen aan nevenwerkingen eerder farmacologisch of niet-psychologisch van aard zijn. Iemand met veel sociale steun zou dan vooral last hebben van de nevenwerkingen vanwege farmacologische en fysieke redenen en niet vanwege psychologische redenen. Misschien dat er dan minder variatie zit in de last van de fysieke nevenwerkingen over de 2 meetmomenten heen.

3.2. Kan er een verband worden aangetoond tussen het gemiddelde van de 6 subschalen van sociale steun over de 2 meetmomenten heen (op basis van de SSI-Interacties) en de evolutie van de last van de nevenwerkingen (moeheid en gastro intestinale klachten) over de 2 meetmomenten heen?

Eerst hebben we een multivariate regressie analyse gedaan met als afhankelijke variabelen de evolutie in gastro intestinale klachten en de evolutie in moeheid over de 2 meetmomenten heen en als predictoren het gemiddelde totaalscores op de 6 subschalen van de SSL-I.

Er werd geen significant verband gevonden.

Bij een univariate regressie analyse met als afhankelijke variabelen de evolutie in gastro intestinale klachten en als predictoren de gemiddelde totaalscores op de 6 subschalen

Vonden we een redelijk significant verband voor subschaal 5 ($p=0,071$). Subschaal 5 is: Social companionship.

Bij een univariate regressie analyse met afhankelijke variabele de evolutie in gastro intestinale klachten en als predictor het gemiddelde van subschaal 2 (zie bijlage 4).

Vonden we een redelijk significant verband voor subschaal 2 ($p=0,068$). Subschaal 2 is: Emotionele ondersteuning bij problemen.

Bij een univariate regressie analyse met als afhankelijke variabele de evolutie in gastro intestinale klachten en als predictor het gemiddelde van subschaal 5 (zie bijlage 5).

Vonden we een significant verband ($p=0,041$) Dit verband vonden we ook bij de univariate analyse met meerdere predictoren/alle subschalen.

Bij een univariate regressie analyse met als afhankelijke variabele de evolutie van de gastro intestinale klachten en de predictor het gemiddelde van subschaal 6 (let wel: deze subschaal is niet zo betrouwbaar gebleken).

Vonden we een significant verband ($p=0,036$)

4. Discussie

Met dit onderzoek trachten we na te gaan of sociale steun een invloed kan hebben op de impact van de gerapporteerde nevenwerkingen over de hele periode van de chemotherapie. Er werden zoveel mogelijk data verzameld. Door omstandigheden bleek het aantal volledig en correct ingevulde vragenlijsten beperkt waardoor de conclusies met grote voorzichtigheid benaderd dienen te worden. Desalniettemin bleek uit de gevonden tendensen dat sociale steun wel degelijk een positieve invloed zou kunnen hebben op de ervaren impact van de nevenwerkingen over de hele periode van chemotherapie.

Het was wellicht niet opportuun om de 2 meetmomenten bij de verschillende testdeelnemers niet op dezelfde momenten te nemen. Het opzet was ook om telkens op de dag van de 2^{de} chemo-toediening en op de dag van de 4^{de} chemo-toediening de vragenlijsten te laten invullen. Echter, tijdsgebrek deed ons van dit opzet afwijken. Dit omdat er in de nevenwerkingen op zich een evolutie zit. Voor het lichaam is het recupereren van de chemo lastiger naarmate iemand méér chemo krijgt.

Daarom ook had het misschien zinvoller geweest om alleen maar gegevens te verzamelen van personen die voor de eerste keer in hun leven chemo kregen.

De bedoeling was om enkel die testdeelnemers een tweede keer te vragen om te scoren voor de last van de lichamelijke klachten die op het eerste meetmoment een score 5 of meer hadden gegeven. Echter, vaak gaven patiënten op meetmoment 1 een score die lager was dan 5. Dit onderzoek leerde me dan ook de impact van organisatie op het verzamelen van data. Als we onder data ook gespreksgegevens van patiënten verzamelen, komt het belang van een gedegen organisatie naar boven. Indien we dit niet in acht zouden nemen, zouden we ook heel wat gespreksgegevens kunnen missen en de patiënt misschien tekort doen.

Mondeling heb ik aan elke testdeelnemster op beide meetmomenten gevraagd om telkens te scoren voor de weken na de vorige chemo tot en met het huidige moment van invullen (zeker omdat ik op de 2 momenten exact dezelfde lijst gebruikte). Schriftelijk werd dit niet op de vragenlijsten vermeld.

Op meetmoment 2 vroegen we in ons vragenlijst net zoals op meetmoment 1 terug naar welke nevenwerkingen er zich hadden voorgedaan en niet naar de last van die nevenwerkingen die men had aangeduid op meetmoment 1. Hierdoor gebeurde het regelmatig dat ik een bepaalde nevenwerking per persoon maar 1 keer had en dus geen vergelijking kon maken tussen dezelfde nevenwerking op de 2 meetmomenten. Pas als ik reeds een groot deel van mijn vragenlijsten had, drong dit gegeven tot me door.

Verscheidene testdeelnemers zeiden dat het soms heel moeilijk was om een eenduidig antwoord te geven op de vragen uit de vragenlijst die het concept "sociale steun" bevraagt (SSL).

Achteraf gezien, heb ik in mijn poging tot onderzoek misschien niet genoeg onderscheid gemaakt tussen enerzijds de fysieke nevenwerkingen en anderzijds de last van de fysieke nevenwerkingen op het dagelijkse leven.

Wij gebruikten op de 2 meetmomenten dezelfde lijst. Misschien is 3 weken of in bepaalde gevallen slechts 2 weken te weinig tijd om testdeelnemers 2 maal dezelfde lijst te kunnen laten invullen.

We hebben tijdens de dataverzameling van dit onderzoek geleerd om zo kort mogelijk op de bal te spelen. Op die manier voorkomen we zoveel mogelijk misinterpretaties of ontbrekende data. We hebben deze bevinding doorgetrokken naar de praktijk en we zijn extra alert geworden voor mogelijke misinterpretaties in onze gesprekken met de patiënten en hun familie.

5. Conclusie

Ondanks de identificatie van bepaalde tendensen die omzichtig geïnterpreteerd dienen te worden, vonden we in deze studie geen duidelijke significante resultaten.

Het lijkt ons zinvol om (deelaspecten of uitbereiding van) het onderwerp verder te onderzoeken met een nog meer uitgekiend opzet en meer bruikbare gegevens. Zeker en vast ook omdat sociale steun niet in alle gevallen als helpend ervaren wordt en daardoor een slechte aanpassing na borstkanker kan uitlokken. Daarom lijkt het ons interessant om in eventueel toekomstig onderzoek extra stil te staan bij de discrepantie tussen gewenste en ontvangen sociale steun.

In dit onderzoek heb ik me toegespitst op het belang van de discrepantie tussen de gewenste en ontvangen sociale steun. Het lijkt me zeker ook interessant om de evolutie in de nood aan sociale steun in de loop van het ziekteproces te onderzoeken.

Aangezien er in de literatuur ook wordt gesuggereerd dat er een negatief verband is tussen enerzijds de chemogelateerde moeheid bij oudere longkankerpatiënten en anderzijds de niveaus van sociale steun (Karakoc en Yurtsever (2009)) lijkt het ons aangewezen om in de toekomst ook het omgekeerde verband uitgebreider mee te nemen in onderzoek, het verband tussen “de chemogelateerde nevenwerkingen” enerzijds en anderzijds bv. “het verminderde aantal gewenste sociale activiteiten”.

We hebben ervaren dat het proberen om aan wetenschappelijk onderzoek te doen niet evident is. Er gebeurde heel veel waardoor we gingen twijfelen aan de zinvolheid van ons onderzoek. Dit ondermijnde soms de motivatie om door te doen. We hebben geleerd dat aan onderzoek doen heel veel tijd in beslag neemt. We voorzagen veel te weinig tijd om het hele onderzoek met een zekere grondigheid te kunnen doen. We zijn veel te laat gestart met het uitdelen van de lijsten. Indien we hier vroeger mee zouden gestart zijn, zouden we zeer waarschijnlijk een pak meer gegevens kunnen verzameld hebben en zou het opzet misschien fijner onderbouwd zijn geweest. Overleg met de mentors zorgde ervoor dat, ondanks de ietwat ongelukkige timing, zoveel mogelijk uit het onderzoek gehaald kon worden. Naar de toekomst toe, menen we dat regelmatig overleg met de mentors en het werken met deadlines deze valkuilen kan helpen voorkomen

We kregen veel onvolledig ingevulde vragenlijsten en verkeerd ingevulde lijsten ondanks het feit dat patiënten wel gemotiveerd leken om mee te werken aan het onderzoek. Dit doet ons vermoeden dat we er vaak verkeerdelijk van uit gaan dat patiënten onze vragen begrijpen maar ook dat wijzelf er vaak verkeerdelijk van uit gaan dat wij begrijpen waarmee een patiënt het moeilijk heeft. Deze bevinding leert ons dat het van belang is om onze interpretaties te toetsen. Dit geldt bij het doen van onderzoek maar evenzeer in de klinische praktijk.

Op het vlak van onderzoek doen, hebben de onvolledig ingevulde vragenlijsten ons geleerd dat het zinvol is om soms zo kort mogelijk op de bal te proberen spelen. In plaats van de patiënten op de 2 meetmomenten te vragen om de vragenlijst over lichamelijke klachten te laten invullen, hadden we op meetmoment 2 bv gewoon de personen kort telefonisch kunnen vragen om opnieuw een score van 0 tot 10 te geven m.b.t de klachten die ze op meetmoment 1 vermeldde. Hierdoor zou de kans op verkeerd of onvolledig invullen van de vragenlijst en daardoor ontbrekende gegevens misschien verkleinen.

Ook omwille van het aantal verkeerd of onvolledig ingevulde vragenlijsten zouden we in de toekomst eerder opteren voor een kort (gestructureerd) interview met de patiënten. Op die manier kunnen we verder vragen naar die zaken die de patiënt over het hoofd lijkt te zien. Belangrijke nadelen aan deze methode zijn echter de interpretatiebias en het feit dat exact dezelfde vragen dienen gesteld te worden aan alle deelnemers van het onderzoek. Tevens speelt de gemoedstoestand van de onderzoeker een belangrijke rol daar deze de interpretatie van de gegevens kleurt.

Een aanzienlijk deel van de patiënten zelf gaven aan dat sociale steun een (te) complex gegeven is om het te exploreren aan de hand van de aangeboden vragenlijst.

Zéér snel merkten we op dat het aanbieden van een vragenlijst drempelverlagend kan werken voor patiënten om in diepgaander contact te komen met de psychosociale hulpverlener. Het lijkt alsof de psychologe plots “het meisje van de studie” wordt. Patiënten die vroeger in hun behandelingsproces psychologische hulp hadden geweigerd, begonnen spontaan te vertellen over de moeilijkheden die ze ervaren. Ikzelf ben borstpsychologe. Via de studie kwam ik in contact met vrouwen met bv. darmkanker. We gaan deze bevinding meenemen in de praktijk en zullen nadenken over mogelijke strategieën die voor bepaalde patiënten drempelverlagend kunnen werken om tot een therapeutische relatie te kunnen komen met de psycholoog op de dienst Oncologie. Misschien is het in dit kader ook een goed idee om in de klinische praktijk méér mee te werken aan wetenschappelijk onderzoek. Echter, hier dient dan wel plaats voor gecreëerd te worden in het takenpakket van de klinisch psycholoog. Daarbij lijkt een intensieve samenwerking met een onderzoeker ook van groot belang. Ikzelf vond het quasi ondoenbaar om met deze poging tot onderzoek bezig te zijn naast mijn fulltime job hier in het ziekenhuis als practitioner binnen het Oncologisch Support Team. Ik wijt het ook voor een stuk hieraan dat ik niet meer bruikbare gegevens kon verzamelen. De combinatie van onderzoek en praktijk komt misschien ook tegemoet aan de oproep van Jacobsen (2008) om alert te zijn voor de vertaling van onderzoek naar de klinische praktijk. Ook in mijn licentiaatsthesis “klinische besluitvorming in de psychologie” suggereren we dat meer samenwerking tussen onderzoekers en practitioners het potentieel van de psychologie kan vergroten.

Het was voor mij een eerste ervaring met onderzoek aangezien mijn licentiaatsthesis een literatuuronderzoek was. We merkten dat mijn kennis van SPSS beperkt is. Het kriebelt om in bepaalde mate verder te gaan met onderzoek. Al zullen heel wat vaardigheden hiervoor verder moeten ontwikkeld worden. De gesprekken met de mentors stimuleerden om gericht op het doel af te gaan en verder te gaan dan waar we in eerste instantie zouden stoppen. We merkten dat onderzoekswerk tevens de nodige dosis zelfreflectie vraagt om na te gaan waar de eigen sterktes en zwaktes liggen. Een mentor kan hierbij helpen, zowel in het onderkennen van de zwaktes en het bevestigen van de sterktes als bij het zoeken naar methoden om de zwaktes om te buigen naar sterktes.

6. Referenties

- Cao, Lei, Liu, Xianglan, Lin, En-Ju D., Wang, Chuansong, Choi, Eugene Y., Riban, Veronique, et al. (2010). Environmental and Genetic Activation of a Brain-Adipocyte BDNF/Leptin Axis Causes Cancer Remission and Inhibition. *Cell*, 142(1), 52-64.
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. [Article]. *American Psychologist*, 59(8), 676-684.
- Dooms, C. A., Pat, K. E., & Vansteenkiste, J. F. (2006). The effect of chemotherapy on symptom control and quality of life in patients with advanced non-small cell lung cancer. [Review]. *Expert Review of Anticancer Therapy*, 6(4), 531-544.
- Fobair, P. A., & Zabora, J. R. (1995). FAMILY FUNCTIONING AS A RESOURCE VARIABLE IN PSYCHOSOCIAL CANCER-RESEARCH - ISSUES AND MEASURES. [Article]. *Journal of Psychosocial Oncology*, 13(1-2), 97-114.
- Friedman (1994). ANxiety in medical situations and chemotherapy related problems among cancer patients. *Journal of Cancer Education*, 9, 37-41.
- Ganz, P. A., Desmond, K. A., Leedham, B., Rowland, J. H., Meyerowitz, B. E., & Belin, T. R. (2002). Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. [Article]. *Journal of the National Cancer Institute*, 94(1), 39-49.
- Jacobsen, P. B. (2009). Promoting evidence-based psychosocial care for cancer patients. [Article]. *Psycho-Oncology*, 18(1), 6-13.
- Karakoc, T., & Yurtsever, S. (2009). Relationship between social support and fatigue in geriatric patients receiving outpatient chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(1), 61-67.
- Kim, Y., & Morrow, G. R. (2007). The effects of family support, anxiety, and post-treatment nausea on the development of anticipatory nausea: A latent growth model. [Article]. *Journal of Pain and Symptom Management*, 34(3), 265-276.
- Koopman, C., Hermanson, K., Diamond, S., Angell, K., & Spiegel, D. (1998). Social support, life stress, pain and emotional adjustment to advanced breast cancer. [Article]. *Psycho-Oncology*, 7(2), 101-111.
- Kornblith, A. B., Herndon, J. E., Zuckerman, E., Viscoli, C. M., Horwitz, R. I., Cooper, M. R., et al. (2001). Social support as a buffer to the psychological impact of stressful life events in women with breast cancer. [Proceedings Paper]. *Cancer*, 91(2), 443-454.
- Kroenke, C. H., Kubzansky, L. D., Schernhammer, E. S., Holmes, M. D., & Kawachi, I. (2006). Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. *Journal of Clinical Oncology*, 24(7), 1105-1111.
- Landmark, B. T., Strandmark, M., & Wahl, A. (2002). Breast cancer and experiences of social support - In-depth interviews of 10 women with newly diagnosed breast cancer. [Article]. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16(3), 216-223.
- Leung, K. K., Chen, C. Y., Lue, B. H., & Hsu, S. T. (2007). Social support and family functioning on psychological symptoms in elderly Chinese. [Article]. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 44(2), 203-213.
- Manning-Walsh, J. (2005). Social support as a mediator between symptom distress and quality of life in women with breast cancer. *Jognn-Journal of Obstetric Gynecologic and Neonatal Nursing*, 34(4), 482-493.
- Mesters, I., vandenBorne, H., McCormick, L., Pruyn, J., deBoer, M., & Imbos, T. (1997). Openness to discuss cancer in the nuclear family: Scale, development, and validation. [Article]. *Psychosomatic Medicine*, 59(3), 269-279.
- Molassiotis, A., VandenAkker, O. B. A., & Boughton, B. J. (1997). Perceived social support, family environment and psychosocial recovery in bone marrow transplant long-term survivors. [Article]. *Social Science & Medicine*, 44(3), 317-325.

- Reynolds, J. S., & Perrin, N. A. (2004). Mismatches in social support and psychosocial adjustment to breast cancer. [Article]. *Health Psychology, 23*(4), 425-430.
- Reynolds, P., & Kaplan, G. A. (1990). Social Connections and Risk for Cancer - Prospective Evidence from the Alameda County Study. *Behavioral Medicine, 16*(3), 101-110.
- Smedslund, G., & Ringdal, G. I. (2004). Meta-analysis of the effects of psychosocial interventions on survival time in cancer patients. [Article]. *Journal of Psychosomatic Research, 57*(2), 123-131.
- Spiegel, D. (2004). Commentary on "Meta-analysis of the effects of psychosocial interventions on survival time and mortality in cancer patients" by Geir Smedslund and Gerd Inger Ringdal. *Journal of Psychosomatic Research, 57*(2), 133-135.
- Wang, Hsiu-Hung, Wu, Su-Zu, & Liu, Yea-Ying (2003). Association Between Social Support and Health Outcomes: A Meta-analysis. *The Kaohsiung Journal of Medical Sciences, 19*(7), 345-350.

7.1. Bijlage 1: vragenlijst Sociale Steun Lijst – Interacties (SSL-I) / Sociale Steun Lijst – Discrepanties (SSL-D)

Een deel van de vragenlijst SSL-I (meet de interacties) en SSL-D (meet de discrepanties) die ik gebruikte om in mijn onderzoek het concept “sociale steun” te meten

DEEL 1 vragenlijst: Sociale aspect

Er volgt een lijst met vragen waarin telkens over ‘men’ gesproken wordt. Het is de bedoeling dat u onder ‘men’ telkens de mensen waar u mee omgaat (dus het geheel van familieleden, vrienden, kennissen, burens, collega’s enz.) verstaat. Wilt u het getal (1 tot 4) omcirkelen dat het beste bij u past.

Vervolgens wordt nagegaan in welke mate het gedrag, de reactie van mensen waar u mee omgaat, afwijkt van wat u zou wensen. Wilt u de letter (A tot C) omcirkelen die het best bij u past.

	1 zelden of nooit	2 af en toe	3 regelmatig	4 erg vaak	A. Zou ik graag meer hebben	B. Precies goed so	C. Gebeurt te vaak
Gebeurt het wel eens dat men:	1	2	3	4	A	B	C
1. u aanhaalt	1	2	3	4	A	B	C
2. u om raad vraagt	1	2	3	4	A	B	C
3. u een ruggesteuntje geeft	1	2	3	4	A	B	C
4. u laat merken wat er van u verwacht wordt	1	2	3	4	A	B	C
5. u ergens heen brengt	1	2	3	4	A	B	C
6. u opmontert / opvrolijkt	1	2	3	4	A	B	C
7. u knuffels/liefkozingen geeft	1	2	3	4	A	B	C
8. u een luisterend oor biedt	1	2	3	4	A	B	C
9. u vraagt ergens aan mee te doen	1	2	3	4	A	B	C
10. u een duwtje in de goede richting geeft	1	2	3	4	A	B	C
11. u goede raad geeft	1	2	3	4	A	B	C
12. aan u spulletjes of een klein bedrag leent	1	2	3	4	A	B	C

	1	2	3	4	A	B	C
	1 zelden of nooit 2 af en toe 3 regelmatig 4 erg vaak				A. Zou ik graag meer hebben B. Precies goed zo C. Gebeurt te vaak		
Gebeurt het wel eens dat men:	1	2	3	4	A	B	C
13. u zomaar opbelt of een praatje met u maakt	1	2	3	4	A	B	C
14. u complimenten geeft	1	2	3	4	A	B	C
15. u in vertrouwen neemt	1	2	3	4	A	B	C
16. u om hulp vraagt	1	2	3	4	A	B	C
17. u zegt dat u moet volhouden	1	2	3	4	A	B	C
18. u informatie geeft over waar u iets kunt krijgen	1	2	3	4	A	B	C
19. gezellig bij u op bezoek komt	1	2	3	4	A	B	C
20. u hulp biedt in bijzondere gevallen, zoals bij ziekte, verhuizing, kinderen uitbesteden	1	2	3	4	A	B	C
21. aan u grote dingen zoals een auto of een groot bedrag leent	1	2	3	4	A	B	C
22. u advies geeft bij allerlei huishoudelijke probleempjes	1	2	3	4	A	B	C
23. samen met u gaat winkelen, naar een film of wedstrijd gaat, of zomaar een dagje uit gaat	1	2	3	4	A	B	C
24. genegenheid voor u toont	1	2	3	4	A	B	C
25. u opbouwende kritiek geeft	1	2	3	4	A	B	C
26. u troost	1	2	3	4	A	B	C
27. u laat begrijpen waarom u iets niet goed deed	1	2	3	4	A	B	C
28. uw advies opvolgt	1	2	3	4	A	B	C
29. u helpt uw problemen te verhelderen	1	2	3	4	A	B	C
30. uw sterke punten naar voren haalt	1	2	3	4	A	B	C
31. u informatie over uw gedrag geeft	1	2	3	4	A	B	C

	1	2	3	4	A	B	C
Gebeurt het wel eens dat men:							
32. u praktische hulp biedt bij alledaagse dingen, zoals in het huishouden of bij een klusje	1	2	3	4	A	B	C
33. u uitnodigt voor een feestje of etentje	1	2	3	4	A	B	C
34. u gerust stelt	1	2	3	4	A	B	C

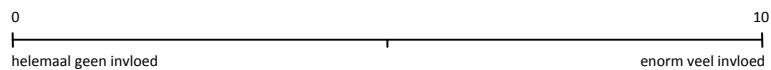
Voorbeeld vragenlijst

7.2. Bijlage 2: vragenlijst ervaren last van de nevenwerkingen op het dagelijks leven (eigen ontwerp)

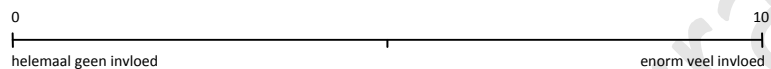
DEEL 2 vragenlijst: lichamelijke klachten

Wat zijn de 3 belangrijkste lichamelijke klachten die u de voorbije 3 weken ervaarde. Geef voor elke van deze klachten aan hoe ernstig ze uw dagelijks leven beïnvloedden op een schaal van 0 (helemaal geen invloed) tot 10 (enorm veel invloed).

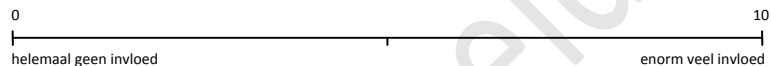
1.....



2.....



3.....



Voorbeeld vragenlijst

7.3. Bijlage 3 : SPSS – evolutie impact gastro intestinale klachten tov gemiddelde sociale steun

Univariate Analysis of Variance

[DataSet2] J:\SPSS studie\Gastro-intestinaal - input.sav

Tests of Between-Subjects Effects

Dependent Variable: Gastrodiff

Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Corrected Model	41,015(a)	1	41,015	4,343	,057
Intercept	40,931	1	40,931	4,334	,058
Totaalgemid	41,015	1	41,015	4,343	,057
Error	122,762	13	9,443		
Total	163,970	15			
Corrected Total	163,777	14			

a R Squared = ,250 (Adjusted R Squared = ,193)

Regression

[DataSet2] J:\SPSS studie\Gastro-intestinaal - input.sav

Variables Entered/Removed(b)

Model	Variables Entered	Variables Removed	Method
1	Totaalgemid(a)	.	Enter

a All requested variables entered.
b Dependent Variable: Gastrodiff

Model Summary

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate
1	,500(a)	,250	,193	3,07298

a Predictors: (Constant), Totaalgemid

ANOVA(b)

Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
1	Regression	41,015	1	41,015	4,343	,057(a)
	Residual	122,762	13	9,443		
	Total	163,777	14			

a Predictors: (Constant), Totaalgemid
b Dependent Variable: Gastrodiff

Coefficients(a)

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients		
		B	Std. Error	Beta	t	Sig.
1	(Constant)	11,010	5,289		2,082	,058
	Totaalgemid	-,123	,059	-,500	-2,084	,057

a Dependent Variable: Gastrodiff

Curve Fit

[DataSet2] J:\SPSS studie\Gastro-intestinaal - input.sav

Model Description

Model Name		MOD_2
Dependent Variable	1	Gastrodiff
Equation	1	Linear
Independent Variable		Totaalgemid
Constant		Included
Variable Whose Values Label Observations in Plots		Unspecified

Case Processing Summary

	N
Total Cases	15
Excluded Cases(a)	0
Forecasted Cases	0
Newly Created Cases	0

a Cases with a missing value in any variable are excluded from the analysis.

Variable Processing Summary

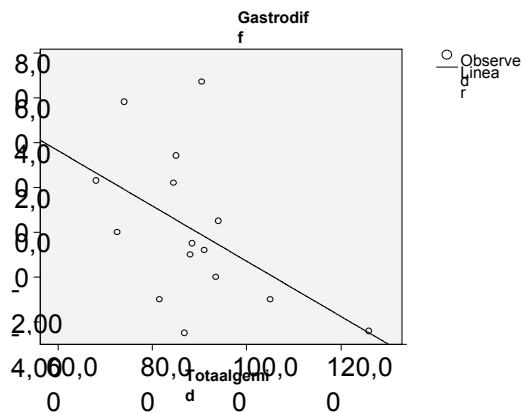
		Variables	
		Dependent	Independent
		Gastrodiff	Totaalgemid
Number of Positive Values		6	15
Number of Zeros		1	0
Number of Negative Values		8	0
Number of Missing Values	User-Missing	0	0
	System-Missing	0	0

Model Summary and Parameter Estimates

Dependent Variable: Gastrodiff

Equation	Model Summary					Parameter Estimates	
	R Square	F	df1	df2	Sig.	Constant	b1
Linear	,250	4,343	1	13	,057	11,010	-,123

The independent variable is Totaalgemid.



7.4. Bijlage 4 : SPSS – evolutie impact gastro intestinale klachten tov gemiddelde sociale steun subschaal 2

Univariate Analysis of Variance

[DataSet2] J:\SPSS studie\Gastro-intestinaal - input.sav

Tests of Between-Subjects Effects

Dependent Variable: Gastrodiff

Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Corrected Model	38,249(a)	1	38,249	3,961	,068
Intercept	38,195	1	38,195	3,956	,068
Subschaal2gemid	38,249	1	38,249	3,961	,068
Error	125,528	13	9,656		
Total	163,970	15			
Corrected Total	163,777	14			

a R Squared = ,234 (Adjusted R Squared = ,175)

Regression

[DataSet2] J:\SPSS studie\Gastro-intestinaal - input.sav

Variables Entered/Removed(b)

Model	Variables Entered	Variables Removed	Method
1	Subschaal2gemid(a)	.	Enter

a All requested variables entered.

b Dependent Variable: Gastrodiff

Model Summary

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate
1	,483(a)	,234	,175	3,10742

a Predictors: (Constant), Subschaal2gemid

ANOVA(b)

Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
1	Regression	38,249	1	38,249	3,961	,068(a)
	Residual	125,528	13	9,656		
	Total	163,777	14			

a Predictors: (Constant), Subschaal2gemid

b Dependent Variable: Gastrodiff

Coefficients(a)

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
1	(Constant)	10,604	5,332		1,989	,068
	Subschaal2gemid	-,459	,231	-,483	-1,990	,068

a Dependent Variable: Gastrodiff

Curve Fit

[DataSet2] J:\SPSS studie\Gastro-intestinaal - input.sav

Model Description

Model Name		MOD_3
Dependent Variable	1	Gastrodiff
Equation	1	Linear
Independent Variable		Subschaal2gemid
Constant		Included
Variable Whose Values Label Observations in Plots		Unspecified

Case Processing Summary

	N
Total Cases	15
Excluded Cases(a)	0
Forecasted Cases	0
Newly Created Cases	0

a Cases with a missing value in any variable are excluded from the analysis.

Variable Processing Summary

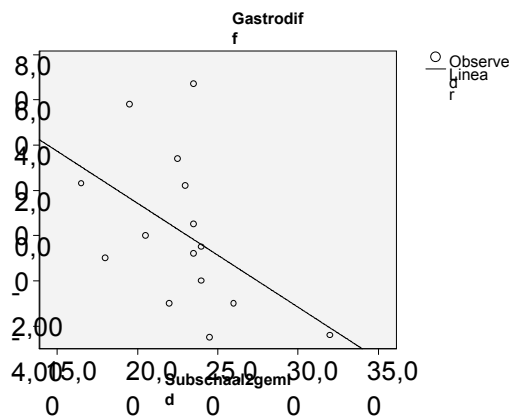
		Variables	
		Dependent	Independent
		Gastrodiff	Subschaal2gemid
Number of Positive Values		6	15
Number of Zeros		1	0
Number of Negative Values		8	0
Number of Missing Values	User-Missing	0	0
	System-Missing	0	0

Model Summary and Parameter Estimates

Dependent Variable: Gastrodiff

Equation	Model Summary					Parameter Estimates	
	R Square	F	df1	df2	Sig.	Constant	b1
Linear	,234	3,961	1	13	,068	10,604	-,459

The independent variable is Subschaal2gemid.



Bijlage 5 : SPSS – evolutie impact gastro intestinale klachten tov gemiddelde sociale steun subschaal 5

Univariate Analysis of Variance

[DataSet2] J:\SPSS studie\Gastro-intestinaal - input.sav

Tests of Between-Subjects Effects

Dependent Variable: Gastrodiff

Source	Type III Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
Corrected Model	46,268(a)	1	46,268	5,119	,041
Intercept	45,936	1	45,936	5,082	,042
Subschaal5	46,268	1	46,268	5,119	,041
Error	117,510	13	9,039		
Total	163,970	15			
Corrected Total	163,777	14			

a R Squared = ,283 (Adjusted R Squared = ,227)

Regression

[DataSet2] J:\SPSS studie\Gastro-intestinaal - input.sav

Variables Entered/Removed(b)

Model	Variables Entered	Variables Removed	Method
1	Subschaal5(a)	.	Enter

a All requested variables entered.

b Dependent Variable: Gastrodiff

Model Summary

Model	R	R Square	Adjusted R Square	Std. Error of the Estimate
1	,532(a)	,283	,227	3,00653

a Predictors: (Constant), Subschaal5

ANOVA(b)

Model		Sum of Squares	df	Mean Square	F	Sig.
1	Regression	46,268	1	46,268	5,119	,041(a)
	Residual	117,510	13	9,039		
	Total	163,777	14			

a Predictors: (Constant), Subschaal5

b Dependent Variable: Gastrodiff

Coefficients(a)

Model		Unstandardized Coefficients		Standardized Coefficients	t	Sig.
		B	Std. Error	Beta		
1	(Constant)	10,292	4,565		2,254	,042
	Subschaal5	-,748	,331	-,532	-2,262	,041

a Dependent Variable: Gastrodiff

Curve Fit

[DataSet2] J:\SPSS studie\Gastro-intestinaal - input.sav

Model Description

Model Name		MOD_4
Dependent Variable	1	Gastrodiff
Equation	1	Linear
Independent Variable		Subschaal5
Constant		Included
Variable Whose Values Label Observations in Plots		Unspecified

Case Processing Summary

	N
Total Cases	15
Excluded Cases(a)	0
Forecasted Cases	0
Newly Created Cases	0

a Cases with a missing value in any variable are excluded from the analysis.

Variable Processing Summary

		Variables	
		Dependent	Independent
		Gastrodiff	Subschaal5
Number of Positive Values		6	15
Number of Zeros		1	0
Number of Negative Values		8	0
Number of Missing Values	User-Missing	0	0
	System-Missing	0	0

Model Summary and Parameter Estimates

Dependent Variable: Gastrodiff

Equation	Model Summary					Parameter Estimates	
	R Square	F	df1	df2	Sig.	Constant	b1
Linear	,283	5,119	1	13	,041	10,292	-,748

The independent variable is Subschaal5.

