Maastricht University

Kenmerken van zorg en kwaliteit van leven bij patiënten met kanker

Citation for published version (APA):

Courtens, A. M. (1993). *Kenmerken van zorg en kwaliteit van leven bij patiënten met kanker*. [Doctoral Thesis, Maastricht University]. Datawyse / Universitaire Pers Maastricht. https://doi.org/10.26481/dis.19930318ac

Document status and date:
Published: 01/01/1993

DOI:
10.26481/dis.19930318ac

Document Version:
Publisher's PDF, also known as Version of record

Please check the document version of this publication:

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

Link to publication

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

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

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

www.umlib.nl/taverne-license

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

repository@maastrichtuniversity.nl

providing details and we will investigate your claim.

Download date: 19 Apr. 2024

Samenvatting

Kanker is een ernstig en omvangrijk gezondheidsprobleem dat sociale processen, dagelijkse bezigheden en het psychische evenwicht zodanig kan ontregelen dat er sprake is van aantasting van de kwaliteit van leven. Het eerste doel van dit onderzoek is inzicht te krijgen in hoe (nieuw gediagnostiseerde) kankerpatiënten de kwaliteit van hun leven beoordelen en hoe deze beoordeling verandert in een jaar tijd. De tweede doelstelling is gericht op de vraag in hoeverre ervaren kwaliteit van leven en het beloop daarvan beïnvloed wordt door continuïteit van de professionele zorgverlening, door de mate van sociale steun en door enkele persoonsgebonden kenmerken van de patiënt. De veranderingen die plaatsvonden in de zorgfactoren (continuïteit van de professionele zorgverlening en sociale steun) zijn eveneens beschreven.

Het theoretisch raamwerk van het onderzoek is beschreven in *hoofdstuk 2*.

Het is evident dat de ziekte kanker en de behandeling daarvan van invloed zijn op kwaliteit van leven. Kwaliteit van leven wordt in dit onderzoek beschouwd als een multidimensioneel subjectief oordeel van mensen over hun leven. We onderscheiden daarbij de dimensies: (dis)functioneren en (on)welbevinden.

Uit de literatuur blijkt dat de overlevingsprognose, het stadium van de ziekte en het tijdsverloop sinds de diagnose en behandeling factoren zijn die kwaliteit van leven beïnvloeden. Verwacht werd dat in de eerste fase van het ziek-zijn, bij een slechte prognose en bij metastasering de kwaliteit van leven sterker is aangetast dan bij een goede prognose en afwezigheid van metastasen. Bovendien werd aangenomen dat als de patiënt na verloop van tijd 'ziektevrij' is, de kwaliteit van leven zal toenemen.

In dit onderzoek zijn behalve een aantal kenmerken van de ziekte en de behandeling ook kenmerken van professionele zorgverlening bestudeerd die een indicatie vormen voor continuïteit van de zorgverlening. Het gaat daarbij om de afstemming van de zorg tussen betrokken zorgverleners onderling en om de afstemming van de zorg op behoeften van de patiënt. Verondersteld werd dat patiënten die langdurig, intensieve zorg ontvangen, te maken krijgen met fragmentatie,

culturele discontinuïteit en projectmatigheid van de zorg. In dit onderzoek zijn we nagegaan in hoeverre deze kenmerken van de zorgverlening van invloed zijn op de kwaliteit van leven van patiënten. Verwacht werd dat bij een beter afgestemde zorg (organisatie- en patiëntgericht) minder hiaten en doublures in de zorg ontstaan, waardoor de kwaliteit van leven gunstig wordt beïnvloed.
Naast de kenmerken van professionele zorgverlening is ook sociale steun onderzocht. Uitgaande van de zogenaamde 'ruiltheorie' werd verondersteld dat als gevolg van de ernstige verstoring van de gezondheidstoestand veranderingen optreden in het sociale netwerk, in de hoeveelheid ervaren steun en in de wederkerigheid van die steun. Verwacht werd bovendien dat sociale steun vanuit een groot, open netwerk met een diverse samenstelling een positieve invloed heeft op kwaliteit van leven of een verzachtend effect heeft op de gevolgen van de ziekte en de behandeling.
Op basis van literatuurstudie hebben we ook enkele indicatoren voor sociale positie (geslacht, leeftijd, sociaal-economische status en burgerlijke staat) in het onderzoek opgenomen. Verwacht werd dat een relatief sterke sociale positie een gunstig effect heeft op de kwaliteit van leven.
Tenslotte werd ook de relatie tussen kwaliteit van leven en de beheersingsoriëntatie onderzocht omdat uit literatuur gebleken is dat deze oriëntatie van invloed kan zijn op het functioneren en welbevinden van mensen. Verwacht werd dat er een positieve relatie bestaat tussen een interne oriëntatie en kwaliteit van leven.

In *hoofdstuk 3* zijn de onderzoeksopzet en de operationalisatie van de variabelen beschreven. Het onderzoek is uitgevoerd in de regio Noord-Limburg en in Maastricht en omgeving. De selectie van patiënten in Noord-Limburg heeft plaatsgevonden door de patholoog-anatoom van het ziekenhuis in Venlo, in samenwerking met huisartsen in de regio. In Maastricht heeft de selectie plaatsgevonden door specialisten van het Academisch Ziekenhuis. Van iedere patiënt is, indien mogelijk, de huisarts, de behandelend specialist, de wijk- of ziekenhuisverpleegkundige en de centrale verzorger geïnterviewd. Deze onderzoekseenheden zijn één jaar lang gevolgd. In dat jaar vonden drie metingen plaats aan de hand van interviews en schriftelijke vragenlijsten.
Kwaliteit van leven is geoperationaliseerd door middel van de SIP, de klachtenlijst voor kankerpatiënten en twee globale evaluatie maten.
Continuïteit van de professionele zorgverlening is geoperationaliseerd met behulp van enkel indicatoren: onderlinge contacten tussen zorgverleners, taakovereenstemming tussen huisarts en specialist, contacten met steeds dezelfde zorgverleners gedurende de onderzoeksperiode, nazorg, tevredenheid met de zorg en overeenstemming tussen zorgverleners en patiënt met betrekking tot zorgbehoeften. Bij sociale steun hebben we twee soorten kenmerken onderscheiden: structurele kenmerken (grootte, dichtheid en samenstelling van het netwerk) en functionele kenmerken (ervaren en geboden emotionele en praktische steun, wederkerigheid van de steun). De beheersingsoriëntatie ten slotte is geoperationaliseerd door middel van de Cancer Locus of Control schaal.

In *hoofdstuk 4* is de selectie van de onderzoekseenheden beschreven. In Noord-Limburg deden 79 patiënten mee aan de eerste meting. Tijdens de onderzoeksperiode was er sprake van uitval van patiënten door overlijden en weigering van verdere medewerking, in totaal 38%. Uiteindelijk bleef een volledige responsgroep over van 51 patiënten. Het betreft een positieve selectie van patiënten: het gaat om personen met een relatief goede overlevingsprognose. Verder telt de groep minder patiënten met metastasen dan de groep uitvallers. De gemiddelde leeftijd bedroeg 61 jaar. De meeste patiënten woonden al dan niet gehuwd samen met een partner, waren vrij laag opgeleid en waren gemiddeld 3.5 maanden ziek. Vrouwen waren in de groep oververtegenwoordigd (61%).
In Maastricht zijn bij de eerste meting 38 patiënten geïnterviewd. De uitval bedroeg hier 58%. Een volledige responsgroep van zestien patiënten bleef over. Ook hier gaat het om een positieve selectie van patiënten. De Noord-Limburgse en Maastrichtse volledige responsgroepen verschillen van elkaar. De patiënten in Maastricht zijn gemiddeld jonger, veel langer ziek, hebben een hogere sociaal-economische status, hebben vaker metastasen, kennen andere diagnoses en hebben vaak een uitgebreidere behandeling ondergaan, dan de patiënten in Noord-Limburg. Dit betekende dat de twee groepen niet kunnen worden samengenomen in verdere analyses.
In Noord-Limburg is de respons van de centrale verzorgers goed: 43 (84%) van hen zijn geïnterviewd. Ook de respons van de huisartsen is hoog te noemen: van 48 patiënten (94%) zijn gegevens van de huisarts beschikbaar. De respons van de behandelend specialisten is bij de eerste meting nog acceptabel (67%) maar neemt drastisch af bij de tweede meting. Op het derde meetmoment zijn geen vragen meer aan de specialisten gesteld. Omdat er zeer weinig wijkverpleegkundigen (n = 14) bij de zorg van deze patiënten betrokken zijn, zijn de gegevens over deze zorgverleners verder niet in dit proefschrift opgenomen.
In Maastricht varieert de respons van de centrale verzorgers van 63% tot 69%. De respons van de specialisten is hoog (94% op t1 en 88% op t3). De respons van de huisartsen is wisselend, variërend van 75% bij de eerste meting tot 44% bij de derde meting. Ook hier zijn de gegevens van de zes deelnemende verpleegkundigen niet verder geanalyseerd.

In *hoofdstuk 5* is een beschrijving gegeven van de kwaliteit van leven van patiënten en de veranderingen daarin op groeps- en individueel niveau. Wat het functioneren betreft rapporteren patiënten gedurende de onderzoeksperiode de meeste problemen bij huishoudelijke activiteiten, recreatie en vrije tijd, slapen en mobiliteit. De meest genoemde lichamelijke en psychische klachten zijn moeheid, pijnlijke spieren, zenuwachtigheid, slapeloosheid en gespannen zijn. Patiënten blijken op de globale maten van kwaliteit van leven gemiddeld hoog te scoren. In het algemeen is men tevreden over het leven en voelt men zich goed. Gemiddeld rapporteren de patiënten uit Maastricht een slechtere kwaliteit van leven dan de patiënten in Noord-Limburg. Ten aanzien van het functioneren en ten aanzien van de klachten treedt, gedurende de onderzoeksperiode van een jaar, gemiddeld een

verbetering op. De globale evaluatie over het leven verandert echter niet of nauwelijks. Omdat de indicatoren voor kwaliteit van leven onderlinge samenhang vertonen en om datareductie te bewerkstelligen zijn principale componentenanalyses uitgevoerd op de vier indicatoren van kwaliteit van leven. Alle indicatoren blijken hoog op één factor te laden; er blijft één afhankelijke variabele over. Vanwege het lineaire verloop van de veranderingen en met het oog op datareductie zijn alleen de eerste en derde meting geanalyseerd. Om de individuele veranderingen te bestuderen zijn patiënten, aan de hand van de veranderingen op de vier afzonderlijke maten voor kwaliteit van leven, ingedeeld in twee groepen: patiënten die vooruit zijn gegaan en patiënten die achteruit zijn gegaan of gelijk zijn blijven scoren.
Omdat de volledige responsgroepen van Noord-Limburg en Maastricht niet alleen op de onafhankelijke maar ook op de afhankelijke variabelen van elkaar verschillen werd besloten om alleen de analyses met betrekking tot de groep uit Noord-Limburg te presenteren. De Maastrichtse patiëntengroep heeft verder als vergelijkingsgroep gediend.

In *hoofdstuk 6* is een aantal kenmerken van de ziekte en van de behandeling beschreven. Ook de sociale positie en de beheersingsoriëntatie zijn aan de orde gekomen en gerelateerd aan kwaliteit van leven en het beloop daarvan.
Uit de bivariate transverale analyses blijkt dat naarmate patiënten ernstiger ziek zijn volgens objectieve maatstaven (een slechtere overlevingsprognose en metastasen hebben), ze een lagere kwaliteit van leven op het eerste en derde meetmoment rapporteren. Tussen de tijd die verlopen is sinds het vaststellen van de diagnose (ziekteduur) en kwaliteit van leven zijn geen verbanden gevonden. Over de diagnose en de behandeling in relatie tot kwaliteit van leven kan weinig gezegd te worden. Het gaat immers om een zeer heterogene en kleine groep van patienten waardoor eventuele verschillen niet gevonden zijn. Tussen de ziektekenmerken en het beloop van kwaliteit van leven zijn geen verbanden gevonden.
Leeftijd en sociaal-economische status blijken geen relatie te vertonen met de kwaliteit van leven op het eerste en derde meetmoment maar wél met het beloop van kwaliteit van leven. Patiënten met een negatief/gelijk beloop zijn gemiddeld ouder en hebben een lagere sociaal-economische status. Tussen de beheersingsoriëntatie en kwaliteit van leven of het beloop daarvan is geen enkel verband gevonden.

Hoofdstuk 7 geeft een beschrijving van de mate van continuïteit van de professionele zorgverlening en van de verbanden tussen continuïteit van de zorgverlening en kwaliteit van leven. Kankerpatiënten krijgen in het algemeen met veel verschillende zorgverleners te maken. In het begin van het ziekteproces is het aantal verschillende zorgverleners groter dan in de latere fasen van het ziekteproces. Tussen deze zorgverleners bestaan er weinig onderlinge contacten en ook weinig overeenstemming over de verantwoordelijkheid bij taken. Een kleine meerderheid van de patiënten ontvangt zorg van één specialist tijdens de onderzoeksperiode;

veertig procent van de patiënten heeft met meer dan één behandelaar te maken. Bij veel (nieuw gediagnostiseerde) patiënten komt de huisarts en/of wijkverpleegkundige op huisbezoek, nadat de patiënt is ontslagen uit het ziekenhuis. Na verloop van tijd nemen contacten met de huisarts en de wijkverpleegkundigen af. Ondanks het feit dat patiënten en centrale verzorgers klachten uiten over het gebrek aan steun en informatie, over onbehoorlijke bejegening en over de diagnosegesprekken, zijn ze in het algemeen tevreden over de zorgverlening. De tevredenheid over de zorgverlening neemt echter na verloop van tijd af.
Wat de overeenstemming over zorgbehoeften betreft blijken er, vooral bij de behoefte aan hulp bij huishoudelijke activiteiten en ziekteverwerking, discrepanties te bestaan tussen de mening van de patiënt en die van de zorgverleners.
Tussen de 'objectieve' ernst van de ziekte en continuïteit van de zorgverlening blijken er slechts enkele verbanden te bestaan: patiënten die ernstiger ziek zijn hebben met meer specialisten te maken en zijn ontevredener over de zorgverlening, dan patiënten die minder ernstig ziek-zijn.
Bij de transversale bivariate analyses zijn negatieve verbanden gevonden tussen taakovereenstemming en kwaliteit van leven alsmede tussen het aantal zorgverleners en kwaliteit van leven. Respondenten met een relatief lagere kwaliteit van leven krijgen van meer verschillende zorgverleners zorg en er is bij deze patienten meer taakovereenstemming tussen huisarts en specialist, dan bij patiënten met een relatief hoge kwaliteit van leven. Patiënten met een relatief hoge kwaliteit van leven blijken op het eerste meetmoment tevredener te zijn over de zorgverlening dan andere patiënten. Een negatief/gelijk beloop van kwaliteit van leven hangt samen met relatief veel contacten met professionele zorgverleners, een relatief hoge taakovereenstemming en een relatief grote tevredenheid met de zorgverlening. Een buffereffect van continuïteit van de zorgverlening is niet aangetoond.

In *hoofdstuk 8* is aandacht besteed aan sociale steun. De patiënten hebben gemiddeld een klein, dicht netwerk, dat voor het grootste deel uit familieleden bestaat. De gemiddelde netwerkgrootte neemt iets af na verloop van tijd. Bij de eerste meting ervaren patiënten gemiddeld redelijk veel emotionele steun. Na verloop van tijd vindt er een significante afname van de hoeveelheid emotionele steun plaats. De gemiddelde hoeveelheid ervaren praktische steun verandert niet in de tijd. De balans bij emotionele steun en praktische steun is gemiddeld ongeveer in evenwicht. Er blijkt geen significante samenhang te bestaan tussen ernst, respectievelijk ziekteduur en de indicatoren voor sociale steun. Uit de bivariate analyses blijkt dat weinig emotionele steun samengaat met een slechtere kwaliteit van leven en een negatief beloop van kwaliteit van leven. Tevens blijkt dat bij patiënten met een negatief beloop van kwaliteit van leven de afname van de hoeveelheid emotionele steun, in de loop der tijd, groter is dan bij patiënten met een positief beloop.

In *hoofdstuk 9* zijn de resultaten van de multivariate analyses gepresenteerd. We hebben daarbij een onderscheid gemaakt tussen de transversale analyses en de longitudinale analyses. De transversale analyses leiden uiteindelijk tot een model van determinanten en resultanten van kwaliteit van leven:

- hoe ernstiger de ziekte, hoe lager de kwaliteit van leven.
- een relatief lage kwaliteit van leven leidt tot meer professionele zorg.
- naarmate patiënten een slechtere kwaliteit van leven hebben, bestaat er meer taakovereenstemming tussen huisarts en specialist.
- er is een tendens dat weinig emotionele steun samenhangt met een slechtere kwaliteit van leven
- er is een tendens dat een slechtere kwaliteit van leven samengaat met meer praktische steun.

Uit het onderzoek naar de determinanten van het beloop van kwaliteit van leven blijkt dat patiënten met een positief beloop gemiddeld jonger zijn, met minder professionele zorgverleners te maken hebben op het eerste meetmoment en meer praktische steun ervaren op eerste meetmoment, dan patiënten met een negatief beloop of gelijke score. Bovendien is er bij de patiënten met een positief beloop minder sprake van taakovereenstemming; zij blijken minder tevreden te zijn over de zorgverlening en meer emotionele steun te ervaren op het derde meetmoment.

In dit hoofdstuk is een vergelijking gemaakt tussen de Noord-Limburgse en de Maastrichtse groep wat betreft de kenmerken van zorg en is nagegaan of het gevonden model ook van toepassing is op de Maastrichtse situatie. Ook bij de Maastrichtse groep blijkt dat de ernst van de ziekte negatief samenhangt met kwaliteit van leven en dat ouderen en mensen met een lagere ses een negatiever beloop van kwaliteit van leven hebben dan jongeren en personen met een hogere ses. Eveneens in overeenstemming met het gevonden model is dat ook bij de Maastrichtse patiënten met een negatief beloop sprake is van meer taakovereenstemming tussen huisarts en specialist, dan bij patiënten met een positief beloop. De andere geselecteerde variabelen vertonen geen significante samenhang met kwaliteit van leven, bij deze groep.

In *hoofdstuk 10* zijn de resultaten van het onderzoek geëvalueerd aan de hand van de in hoofdstuk 2 geformuleerde vraagstellingen en verwachtingen. Daarnaast komen er enkele methodologische problemen aan de orde zoals het geringe aantal respondenten, de selectieve uitval, regressie naar het gemiddelde en tekortkomingen van de meetinstrumenten. Vanwege de methodologische kanttekeningen moeten de onderzoeksresultaten met enige voorzichtigheid worden gehanteerd. Het is daarom noodzakelijk om gevonden verbanden in verder onderzoek opnieuw te toetsen. Hoofdstuk 10 bevat verder nog enkele aanbevelingen voor de praktijk. Zo worden voorstellen gedaan om de continuïteit van de professionele zorgverlening te verbeteren. Het zou verder wenselijk zijn als professionele zorgverleners meer aandacht besteden aan de ervaren sociale steun en de centrale verzorgers

van patiënten, alsmede aan risicogroepen; te weten ouderen en patiënten met een lage sociaal-economische status. Het hoofdstuk eindigt met enkele aanbevelingen voor verder onderzoek en een slotbeschouwing.

Summary

Cancer is a serious and extensive health problem. It can disorganize social processes, daily functioning and mental stability in such a way that one may speak of an adverse effect on quality of life.
The first purpose of this study was to get insight into the way recently diagnosed cancer patients judge their quality of life and in what way this judgement changes over a year.
Secondly the study was aimed at the question to what extent the experienced quality of life and its course are being influenced by the continuity of professional care, the amount of social support and some personal characteristics. The changes that took place in the aspects of care (continuity of professional care and social support) have also been described.

The theoretical framework of the study is described in *chapter 2*.
It is evident that cancer and its treatment influence quality of life. In this study quality of life was considered as a multidimensional, subjective opinion of people on their lives. Functioning and well-being were distinguished as dimensions of quality of life.
It appears from the literature that the prognosis for survival, the stage of the disease and the period of time since the diagnosis and treatment, were established as factors that influence quality of life.
It was expected that in the first stage of the disease, in case of metastases and a bad prognosis, quality of life would be affected more than in case of a favorable prognosis and the absence of metastases. Moreover it was assumed that when after a period of time the patient was disease-free, the quality of life would improve.
Besides aspects of the disease and treatment, indicators of continuity of professional care, were taken into consideration. The issue here was the co-ordination of care between care providers involved and the tuning of care on the needs of the patient.

We assumed that patients receiving long-term, intensive care would meet with fragmentation and cultural dyscontinuity of care and a health care system that is oriented more on 'projects' than on the personal experiences of patients.
In this study we worked out to what extent these characteristics of professional care influence the quality of life of patients. It was expected that with a more harmonised care (aimed at organization and patient), less gaps and duplications would arise. This could have a favourable influence on quality of life.
In addition to the characteristics of professional care, social support was examined. In accordance to the 'exchange theory', it was expected that changes would occur in the size of the social network, the amount of percieved support and the reciprocity of support, due to the serious disturbance of health. It was also expected that social support from an extensive, open network of divers compostition would have a positive influence on quality of life or would have a buffer-effect on the consequences of the disease and its treatment.
Several indicators for social position (sex, age, socio-economic status and marital status) were included in the study. The expectation was that a relatively strong social position would have a favourable effect on quality of life. Finally, also the relation between quality of life and the locus of control was examined because it appeared from the literature that it may influence the functioning and well-being of people and the changes in this. A positive relation between internal orientation and quality of life was expected.

In *chapter 3*, the research design and the operationalisation of the variables are presented. The study was being conducted in the North of Limburg and in the 'Maastricht' area. The selection of patients in North-Limburg was done by the pathologist of the general hospital of Venlo; in Maastricht it was done by the medical specialists of the university hospital. Whenever possible, the general practitioner, the specialist, the community nurse or hospital nurse and the central caretaker of every patient were interviewed. These cases have been followed for one year. In this year three measurements took place by means of interviews and questionnaires.
Quality of life was operationalised by means of the Sickness Impact Profile, the Rotterdam Symptoms list and two global evaluation measures.
Continuity of professional care was operationalised by means of several indicators: mutual contacts between professional careproviders, 'job' accordance between g.p and specialist, contacts with the same careproviders during the research period, aftercare, satisfaction with care and accordance between careproviders and patients concerning patient needs.
In case of social support we distinguish between two kinds of characteristics: structural characteristics (size, density and composition of the network) and functional characteristcs (experienced and offered emotional and practical support, reciprocity of support).
Finally, the locus of control was operationalised by means of the Cancer Locus of Control scale.

In *chapter 4*, the selection of the cases is described. In North-Limburg, 79 patients participated in the first measurement. During the research-period we had to deal with drop out caused by death, serious illness and refusal for further cooperation, 38% in total. Eventually a complete response group of 51 patients remained. It is a positive selection of patients: persons with a relatively good prognosis. This group also contained less patients with metastases than the group of drop-outs. The average age was 61. Most patients lived together with a partner, married or not married, were relatively low educated and they were ill for 3.5 months, on average. Women were overrepresented (61%).
In Maastricht 38 patients were present at the first measurement. The drop-out percentage was 58%. A complete response-group of 16 patients remained. It appeared to be a positive selection of patients. The response groups of North-Limburg and Maastricht were completely different. The patients in Maastricht were on average younger, ill for a longer period, had a higher socio-economic status, more metastases, other diagnosis and were treated more extensively. This implied that the two groups could not be combined in further analyses. In North Limburg the response of the central careproviders was high: 43 (84%) were interviewed. Also the response of the general practitioners was high: data of 48 patients (95%) were available. The response of the specialists was acceptable (67%) at the first measurement, but it reduced drastically at the second one. At the third measurement the specialists were excluded from the study. Because very few community nurses were involved (n = 14), the data concerning these careproviders have not been included in this theses. In Maastricht the response of the central careproviders varied between 63% and 69%. The response of the specialists was high (94% on t1 and 88% on t3) and that of the g.p's varied from 75% at the first measuring to 44% at the third. Because only six hospital nurses participated, the data concerning nurses were not analysed either.

In *chapter 5* a description is given of the quality of life of patients and the changes at group or individual level. In relation to functioning, patients reported during the research period problems with household acitivities, recreation and pastime, sleeping and mobility. The physical and mental symptoms that occured most often were tiredness, painful muscles, nervousness, sleeplessness and feeling tense. It appeared that patients scored positive on the global measures of quality of life. In general people were satisfied with their lives and they were feeling well. Patients from Maastricht on average reported a worse quality of life than those in North-Limburg. With regard to the functioning and the symptoms we found an average improvement during the follow-up period of one year. The global evaluation on life however, hardly changed at all. Because the indicators for quality of life showed a correlation and in order to realize datareduction, a principal component analyses was conducted on the four indicators of quality of life. All indicators appeared to load on one factor; one dependent variable remained. Due to the linear course of the changes and because of the need for datareduction, only the first and the third measurement were analysed. In order to study the individual changes, the patients were divided into two groups on the basis of changes in the four indicators of quality of life: the patients improving and the

patients having a relapse or remaining equal. We decided to use only the complete North-Limburg response group in the correlational parts. The patient group from Maastricht was used as a comparative group.

In *chapter 6* we described a number of characteristics of the disease and the treatment, the social position and locus of control and we related these factors to quality of life and its course.
It appeared from the bivariate transversal analyses that when patients were more seriously ill according to objective standards (having metastases and a bad prognosis), they reported a lower quality of life at the first and the third measurement. No relation was found between the time elapsed since the diagnosis was set and quality of life. Little could be said about the diagnosis and the treatment in relation to quality of life. After all, we are dealing with a very small and heterogeneous group of patients which made it impossible to guide any differences on diagnosis and treatment.
No relations were found between disease related characteristics and the course of quality of life.
Age and socio-economic status showed no relation to quality of life on the first and third measurement, but these variables were related to the course of quality of life. Patients with a negative course and patients with an equal quality of life were on the average older and had a lower socio-economic status. No correlation was found between the locus of control and the quality of life, or the course of it.

Chapter 7 deals with a description of continuity of professional care and the relation between continuity of care and quality of life. In general, cancer patients had to deal with a lot of different care providers. At the beginning of the disease course, the number of different care providers was larger than in the later stages of the disease course. Between these careproviders there was little contact and hardly any agreement on responsibility of tasks. A small majority of the patients was taken care of by one specialist during the follow-up period; 40% of the patients had to deal with more than one doctor. With many (recently diagnosed) patients, the g.p and/or the community nurse made home visits, after the patients had been discharged from hospital. Between the first and the third measurement the contacts with the general practitioner and nurses decreased. Despite of the fact that patients and central careproviders complained about the lack of support and information, about improper treatment and about diagnosis discussions, in general they were satisfied with the care. This satisfaction, however, decreased between the first and third measurement. With regard to the accordance on care needs, it appeared that, especially with care in household activities and coping with the disease, discrepancies occured between the patients' opinion and that of care providers.
Only a few relations existed between the objective seriousness of the disease and the continuity of care: patients who were seriously ill had to deal with more specialists and were more dissatified with the care.
In the transversal bivariate analyses, negative relations were found between agreement on tasks and quality of life, as well as between the number of care

providers and the quality of life. Respondents with a relatively lower quality had more careproviders and in these cases there was more job accordance between specialists and general practitioners. Patients with a relatively low quality of life appeared to be more satisfied with the care provided at the first measurement. Considering the changes in quality of life we found that a negative course was related to more contacts with professionals, more agreement on tasks and more satisfaction about care providing. A buffer-effect of continuity of care could not be found.

In *chapter 8* attention was paid to social support. The patients were supported by small, dense networks consisting mostly of family members. The size of the networks decreased after some time. At the first measurement, patients experienced relatively much emotional support. Between the first and third measurement there was a significant decrease in the amount of emotional support. The average amount of experienced instrumental support did not change much over time. The reciprocity with regard to support was not affected. On average, emotional as well as instrumental support were balanced. There appeared to be no significant correlation between seriousness of illness, time since diagnosis and the indicators for social support, respectively. In the bivariate analyses it appeared that less emotional support was related to a lower quality of life as well as to a negative course of quality of life. It also appeared that patients with a negative course of quality of life, experienced a larger decrease in the amount of emotional support than patients with a positive course.

In *chapter 9* the results of the multivariate analyses were presented. We distinguished between transversal and longitudinal analyses. The transversal analyses eventually lead to a model of determinants and resultants of quality of life:

- the more seriously ill, the lower the quality of life.
- a relatively low quality of care leads to more professional care.
- the more patients experience a lower quality of life, the more 'task-agreement' there is between specialist and general practitioner.
- there is a tendency that little emotional support is related to a lower quality of life.
- there is a tendecy that a lower quality of life is related to more practical support.

In the exploration of the determinants of the course of quality of life, it appeared that patients with a positive course were younger on average, they had to deal with less professional careproviders (t1) and they had experienced more practical support at t1 than patients with a negative or unchanging course of quality of life. Besides these results there was less 'task-agreement' with patients having a positive course; they appeared to be less satisfied with received care and to experience more emotional support at t3.
In this chapter we also compared the 'Maastricht' group with the 'North-Limburg' group. Relations between 'seriousness'of disease, age, ses, task-agreement

and quality of life seem to develop in the same direction as in the North-Limburg group.

In *chapter 10* the results of the study have been evaluated with regard to questions and expectations formulated in chapter 2. The findings have already been discussed in this summary. In addition to this, several methodological problems have been dealt with, for example the small number of respondents, concerning the selective drop-out, regression to the mean and the shortcomings in the instruments.

Chapter 10 furthermore contains some recommendations for practical applications. These are suggestions with regard the improvement of continuity of care, some attention of professional care providers for the social network of patients and also attention for high-risk groups: elderly people and persons with a low socio-economic status. The conclusion of the chapter contains some recommendations for further research and some concluding observations.