

DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN PATIENTEN
DIE CHIRURGISCH BEHANDELD WERDEN
VOOR SLOKDARMKANKER



DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN PATIENTEN MET SLOKDARMKANKER
DIE CHIRURGISCH BEHANDELD WERDEN

(QUALITY OF LIFE IN SURGICALLY TREATED PATIENTS WITH
OESOPHAGEAL CANCER)

PROEFSCHRIFT

TER VERKRIJGING VAN DE GRAAD VAN DOCTOR
AAN DE ERASMUS UNIVERSITEIT ROTTERDAM
OP GEZAG VAN DE RECTOR MAGNIFICUS
PROF. DR. C.J. RIJNVOS
EN VOLGENS BESLUIT VAN HET COLLEGE VAN DEKANEN
DE OPENBARE VERDEDIGING ZAL PLAATSVINDEN OP
DONDERDAG 4 JANUARI 1990 OM 15.45 UUR

DOOR

FERDINANT CORNELIS EMANUEL VAN KNIPPENBERG

PROMOTIECOMMISSIE

Promotor : Prof. Dr. F. Verhage
Co-promotor : Dr. H.W. Tilanus

Overige leden : Prof. Dr. E. van der Does
Prof. Dr. H. Obertop
Prof. Dr. R.W. Trijsburg

Het onderzoek naar de kwaliteit van leven van patiënten met slokdarmkanker werd gesubsidiëerd door de Nederlandse Kankerbestrijding, Stichting Koningin Wilhelmina Fonds

Aan: Ria
Twan
Ruben
Caspar

WOORD VOORAF

Dit proefschrift is tot stand gekomen dank zij de medewerking, steun en adviezen van een groot aantal personen.

Op de eerste plaats wil ik de patiënten bedanken voor de medewerking die zij aan dit onderzoek verleend hebben. Zij waren, vaak onder moeilijke omstandigheden, bereid de gegevens te verstrekken, die in dit onderzoek verwerkt zijn.

Mijn promotor, Prof. Dr. F. Verhage, heeft mij in de verschillende fasen van onderzoek en verslaglegging, gestimuleerd en stond mij steeds met raad en daad terzijde.

Mijn co-promotor, Dr. H. W. Tilanus, heeft het onderzoek mogelijk gemaakt, door telkens weer patiënten te vragen aan dit onderzoek mee te werken. Ook in de fase van het schrijven van het proefschrift bewaakte hij de afbakening van het medische gedeelte van het psychologische gedeelte. De leden van de promotie-commissie, Prof. Dr. E. van der Does, Prof. Dr. H. Obertop en Prof. Dr. R. W. Trijsburg hebben het proefschrift kritisch doorgelezen en mij duidelijke adviezen verstrekt voor de finale bewerking. Prof. Dr. Obertop stond daarbij in 1984, met Dr. H. J. Mud en Dr. J.J. Out, aan de basis van dit onderzoek.

In dit verband wil ik ook de leden van de Werkgroep "Tumoren van de Slokdarm en Cardia van het Akademisch Ziekenhuis Rotterdam/Dijkzigt en van het Rotterdamsch Radiotherapeutisch Instituut/Daniel den Hoed Kliniek" bedanken voor hun warme belangstelling gedurende het onderzoek.

Regelmatig was ik te gast op verschillende verpleegafdelingen van het Akademisch Ziekenhuis Rotterdam/Dijkzigt. De verpleegkundigen van de afdelingen 10-midden, 7-noord, 4-noord en 4-midden waren steeds bereid een ruimte te zoeken, waar ik ongestoord de patiënten kon interviewen.

Mijn collega's van de Afdeling Medische Psychologie en Psychotherapie zijn in alle opzichten een steun en vraagbaak voor mij geweest, met veel begrip voor de geestelijke afwezigheid van een proefschriftschrijver. Speciale dank gaat hierbij uit naar Dr. H. J. Duivenvoorden, voor zijn adviezen op het gebied van de statistiek en data-verwerking en naar mevr. Drs. Sj. Rijpma, vanwege het overnemen van veel dagelijkse onderzoeks-activiteiten in de laatste fase van het schrijven van dit proefschrift.

Mevr. H. E. Beukema, mevr. K. H. Galjaard, mevr. A. van der Sijden en mevr. Y. Werkhoven hebben in verschillende fasen van het onderzoek en rapportage getracht mijn handschrift om te zetten in leesbare tekens en vervolgens met veel geduld mijn correcties en veranderingen verwerkt.

De Nederlandse Kankerbestrijding, Stichting Koningin Wilhelmina Fonds heeft door haar subsidie, dit onderzoek mogelijk gemaakt.

INHOUDSOPGAVE

Hoofdstuk 1

Kwaliteit van leven en de behandeling van patiënten met kanker: begripsafbakening en een overzicht van onderzoek

	Blz.	
1.1	Inleiding	1
1.2	Slokdarmkanker	1
1.3	QL: een begripsafbakening	2
1.3.1	Groeiende belangstelling voor de QL	2
1.3.2	Het definitieprobleem	3
1.3.3	Aspekten van QL	5
1.3.4	Subjektieve en objektieve indicatoren voor de QL	6
1.3.5	Globale QL versus aspecten en de functies van QL	7
1.3.6	Meetproblemen	8
1.3.7	Het probleem van de theorie	9
1.4	Konklusies en integratie	9
1.5	Onderzoek naar de QL van patiënten met kanker	10
1.5.1	Inleiding	10
1.5.2	Resultaten van QL-onderzoek bij patiënten met slokdarmkanker	10
1.5.3	Resultaten van QL-onderzoek bij patiënten	11
1.5.3.1	Veranderingen in QL	12
1.5.3.2	Vergelijkingen tussen groepen patiënten met kanker	13
1.5.3.3	Vergelijkingen tussen patiënten met kanker en niet-kankerpatiënten	14
1.5.4	Konklusies	14
1.5.5	Samenhangen tussen aspecten van QL en QL als globale evaluatie	16
1.5.6	De rol van persoonskenmerken en sociale steun	16
1.5.7	Konklusies	19

Hoofdstuk 2

Vraagstellingen, operationalisaties, onderzoeksplan en geplande benadering van patiënten

2.1	Inleiding	21
2.2	Vraagstellingen	21
2.3	Operationalisaties van QL	22
2.3.1	Globale evaluatie	22
2.3.2	Index voor belangrijke deelgebieden	22
2.3.3	Affect Balance Scale	22
2.3.4	Lichamelijke en psychische klachten	23
2.3.5	Aktiviteiten niveau	23
2.3.6	Passage van voedsel	24
2.3.7	Veranderingen in zelfbeeld	24
2.4	Betrouwbaarheden van de indicatoren voor de QL	24
2.5	Verklarende variabelen	25
2.5.1	Zelfwaardering	25
2.5.2	Stresshantering	26
2.5.3	Interne en externe beheersing	26
2.5.4	Sociale ondersteuning	27
2.5.5	Loochenen	27
2.6	Meetpunten	28
2.7	De geplande patiëntenwerving	28

Hoofdstuk 3

De patiënten: deelname aan het onderzoek en kenmerken

	Blz.	
3.1	Inleiding	30
3.2	Deelname aan de meetpunten	30
3.3	Tijdsverloop tussen de meetpunten	32
3.4	Demografische en sociale gegevens van de patiënten	33
3.5	Type operatie	34
3.6	Konklusie	35

Hoofdstuk 4

Resultaten I: Veranderingen in de QL en samenhangen tussen indicatoren

4.1	Inleiding	36
4.2	Demografische variabelen en QL	36
4.2.1	Leeftijd	36
4.2.2	Geslacht	37
4.2.3	Woonsituatie, beroep, werkstatus, burgerlijke staat, opleiding	38
4.3	Verschillen in QL tussen groepen, gebaseerd op medische variabelen	38
4.3.1	Type operatie	38
4.3.2	Complicaties na de operatieve ingreep	39
4.3.3	Tijdsverloop sinds de behandeling	40
4.4	Konklusies betreffende de relaties tussen de QL en onderzochte demografische en medische factoren	42
4.5	Samenhangen tussen indicatoren	43
4.6	Veranderingen in de QL	45
4.6.1	Lichamelijke en psychische klachten	45
4.6.2	De samengestelde scores: lichamelijke klachten, slijklachten en psychische distress	46
4.6.3	Globale evaluatie, activiteiten niveau en evaluatie deelgebieden (tabel 15)	47
4.6.4	Konklusies	49
4.7	Algemene konklusies naar aanleiding van hoofdstuk vier	49

Hoofdstuk 5

Resultaten II: Predictie

	Blz.	
5.1	Inleiding	52
5.2	Correlaties tussen de predictoren	53
5.3	Correlaties tussen de psychologische predictoren en de indicatoren voor de QL	54
5.4	Groepen predictoren en procedure bij de regressie-analyse	55
5.5	Resultaten van de regressie-analyses	56
5.5.1	De variabelen waarvoor gecorrigeerd werd	56
5.5.2	De bijdragen van de psychologische factoren in het verklaren van de restvariatie	58
5.5.2.1	De lichamelijke index	58
5.5.2.2	Postoperatieve psychische distress	59
5.5.2.3	Globale evaluatie	61
5.5.2.4	Het activiteiten niveau	63
5.5.2.5	Slikklachten	65
5.5.3	Enkele verdere exploraties	67
5.5.3.1	Meetpunt 2	67
5.5.3.2	Faktorstructuur in de predictoren	69
5.5.3.3	Demografische variabelen	70
5.6	Loochonen en QL	73
5.7	Konklusies	74

Hoofdstuk 6

Discussie

6.1	Inleiding	76
6.2	Veranderingen in de QL	76
6.3	Psychologische factoren en de QL	78
6.4	De medische en demografische factoren	79
6.5	De validiteit van de gebruikte instrumenten	80
6.6	Slotkonklusies	81

Hoofdstuk 7

Samenvattingen

7.1	Nederlandse samenvatting	83
7.2	Engelse samenvatting	87
	Literatuurverwijzingen	91
	Bijlagen	100
	Curriculum Vitae	116

ERRATA

Bij het proefschrift "DE KWALITEIT VAN LEVEN VAN PATIENTEN DIE CHIRURGISCH BEHANDELD WERDEN VOOR SLOKDARMKANKER."

F.C.E. van Knippenberg

- p.40, derde regel boven tabel 11: "sinds het voorafgaande" moet zijn "sinds het eerste".
- p.55, regel 8: "gunstig" moet zijn "ongunstig".
- p.58, regel 11 van onder: "gunstiger" moet zijn "ongunstiger".
- p.61, regel 10 van onder, moet zijn: "minder" (i.p.v. meer) zelfwaardering en "meer" (i.p.v. minder) sociale steun.
- p.72, regel 8 onder tabel 25: "veel klachten" moet zijn "weinig klachten".
- p.114, bijlage VIII. Hier is een foutief overzicht afgedrukt. Het juiste overzicht is op een afzonderlijk blad bijgevoegd bij deze errata.

HOOFDSTUK 1

KWALITEIT VAN LEVEN EN DE BEHANDELING VAN PATIENTEN MET KANKER: BEGRIPSAFBAKENING EN EEN OVERZICHT VAN ONDERZOEK

1.1 Inleiding

In de jaren 1984 tot en met 1987 is een empirisch onderzoek verricht naar de kwaliteit van leven van patiënten, die operatief behandeld werden voor een kwaadaardige aandoening aan de slokdarm. Aanleiding voor dit onderzoek was een verzoek van de afdeling Heelkunde van het Academisch Ziekenhuis Rotterdam/ Dijkzigt en van de Werkgroep Slokdarmtumoren van dit ziekenhuis en van het Rotterdamsch Radiotherapeutisch Instituut/Daniel den Hoed Kliniek.

Voor de leesbaarheid wordt in het vervolg de uitdrukking "Kwaliteit van Leven" vervangen door de afkorting "QL" (= "Quality of Life"). Hiermee wordt in principe bedoeld "Kwaliteit van leven van patiënten met een kwaadaardige aandoening", tenzij uitdrukkelijk anders vermeld.

In dit eerste hoofdstuk worden in het kort enkele epidemiologische gegevens over slokdarmkanker vermeld en wordt kort ingegaan op de wijze waarop deze aandoening behandeld wordt. Vervolgens wordt QL als wetenschappelijk concept besproken. In de daaropvolgende paragraaf worden resultaten van QL-onderzoek bij patiënten met kanker in het algemeen besproken met speciale aandacht voor de QL van patiënten met slokdarmkanker.

1.2 Slokdarmkanker

In Nederland komt slokdarmkanker niet erg vaak voor. In de volgorde van meest frequente kwaadaardige aandoeningen komt deze vorm van kanker bij mannen op een negende en bij vrouwen op een veertiende plaats (Dijkhuis, 1982). De man/vrouw ratio is 2:1. Berekend op basis van gegevens over de periode 1969-1978 sterven er jaarlijks 3,9 mannen en 1,9 vrouwen per 100.000 aan slokdarmkanker (Centraal Bureau voor de Statistiek, 1980). In 1983 stierven er 368 mannen en 182 vrouwen aan slokdarmkanker (Ginneken en van der Vlist, 1985).

Slokdarmkanker kan op verschillende wijzen behandeld worden:

door middel van radiotherapie, chirurgie, het aanbrengen van een buisprothese (een buisje in de slokdarm) of chemotherapie (Walter 1981). Bij deze behandelingen blijft het onderscheid tussen palliatie en curatie vaag (Earlam en Cunha Melo, 1980a; Stoller e.a., 1977). Welke behandeling ook wordt gekozen, de prognose is ongunstig (Drucker e.a., 1978; Earlam en Cunha Melo, 1980 a en b; Watson, 1982; Tilanus en Obertop, 1989). Bij radiotherapie is het 1-jaars overlevingspercentage gemiddeld 18, het gemiddelde 2 jaars-overlevingspercentage 8 en het gemiddelde 5 jaars overlevingspercentage 6 (Earlam en Cunha Melo, 1980b). De

gemiddelde percentages berekend voor operatieve behandelingen, waarbij een gedeelte van de slokdarm met tumor verwijderd wordt, bedragen 45, 20 en 12 voor respectievelijk 1, 2 en 5 jaar overleving (Earlam en Cunha Melo, 1980a).

De behandelingen zijn zeer ingrijpend en langdurig. Zo wordt er van uitgegaan dat de behandelingsduur en herstel in de gevallen van gecombineerde therapie (radiotherapie gevolgd door operatie), zeker acht maanden duurt. Het komt voor dat patiënten hun stem verliezen, wanneer chirurgische verwijdering van de stembanden vereist is.

Objektief gezien zijn de levensomstandigheden van deze patiënten allesbehalve rooskleurig. Niet alleen de fysieke belasting is van belang, maar ook psychisch en sociaal kunnen zich grote problemen voordoen. Vanaf het moment dat patiënten weten dat er sprake is van een kwaadaardige aandoening belanden zij in een stroom van onzekerheden. Zij moeten een reeks van onderzoeken doorstaan, voordat er duidelijkheid is over het behandelingsplan en elk onderzoek kan in principe negatief uitvallen, dat wil zeggen: de gewenste operatie kan niet doorgaan.

Zelfs na de operatie blijven er veel onzekerheden en vraagt de uiteindelijke toestand veel aanpassingen (van Knippenberg e.a., 1987).

1.3 QL: een begripsafbakening

1.3.1 Groeiende belangstelling voor de QL

De belangstelling voor het QL-onderzoek is de laatste jaren snel gegroeid (van Dam e.a., 1981; Fayers en Jones, 1983; de Haes en van Knippenberg, 1985; Spitzer, 1987; de Haes, 1988). Zo vermeldde de index medicus in 1974 voor het eerst "Quality of Life" onder een apart hoofd, in 1986 werden reeds 75 publikaties in deze categorie opgenomen (de Haes, 1988) en in 1987 was dit aantal al verdubbeld (157 vermeldingen). Een groot deel van de publikaties betreft patiënten met kanker. Maar ook bij andere aandoeningen raakt het begrip snel ingeburgerd: bij cardiovasculaire aandoeningen (Waltz, 1986; Fletcher e.a., 1987; O'Brien e.a., 1987; Vandenburg, 1988), bij nierziekten (Evans e.a., 1985; Oldenburg e.a., 1988), bij de ziekte van Parkinson (Shindler e.a., 1988), bij reumatische aandoeningen (Chambers e.a., 1982; Deyo, 1988) en bij hypertensie (Fletcher en Bulpitt, 1988).

Bij behandelingen van patiënten met kanker is de aandacht vooral gericht op het verlengen van het leven en het bestrijden van de pijn. Tegenwoordig wordt steeds vaker aandacht gevraagd voor de kwaliteit van dat verlengde of langere leven (Bardelli en Sarracci, 1978; Freed, 1984; Till e.a., 1984). Samenhangend hiermee wordt getracht het begrip een wetenschappelijke status te verlenen. Aanvankelijk gebeurde dit door naar objectieve indicatoren te zoeken. Zo werden haarverlies bij chemotherapie (Edelsteijn e.a., 1979), aantal dagen in bed (Irwin en Gottlieb, 1982a), bijverschijnselen van behandelingen (misselijkheid

en braken), werkhervatting (Blythe en Wahl, 1982) of ziektevrij interval (Bardelli en Sarracci, 1978) gezien als duidelijke indicatoren voor de QL. Een veel gebruikte methode is de "performance status" waarbij de QL wordt vastgesteld aan de hand van de mate waarin een persoon nog voor zichzelf kan zorgen en het al dan niet ambulant zijn (Karnofsky en Burchenal, 1949; Yates e.a., 1980). Deze maat, de zogenoemde "Karnofsky index", vormt echter een smalle basis voor de QL. Met name allerlei psychische en sociale reacties en gevolgen spelen bij de beoordeling van de QL een rol. Dit leidde weer tot het zoeken van indicatoren met een subjectieve component. Diverse auteurs stellen expliciet dat de patiënt de enige persoon is die zijn of haar QL kan beoordelen (van Dam e.a., 1981; Hutchinson e.a., 1979). "Quality of Life is difficult to define. Being a personal matter it varies from patient to patient and is best described by the patient and not by an observer." (Osoba, 1986, p.360S).

Het is hierbij niet alleen een kwestie van wie het gewicht bepaalt van de lichamelijke gevolgen voor de QL, maar ook een kwestie van de mate waarin psychologische reacties als angst, depressiviteit en aantasting van de eigenwaarde meegewogen worden. Deze reacties bepalen vaak in belangrijke mate de QL.

Al met al blijft QL een begrip dat zich slechts moeizaam leent voor wetenschappelijk onderzoek.

1.3.2 Het definitie probleem

Het is gebruikelijk een beschouwing over QL te beginnen met de konstatering dat dit begrip moeilijk te definiëren is (Campbell e.a., 1976; Calman, 1984; Osoba, 1986; Calman, 1987). Calman (1987) vermeldt verschillende QL-definities. Andere definities worden genoemd in Liu (1974), Newton (1979), Barofski (1984), de Haes en van Knippenberg (1985) en Staps (1986).

Till (1984) gaat bij het definiëren van QL uit van de omschrijving van gezondheid van de WHO (World Health Organization): "Quality of Life is a global concept that, according to the World Health Organization's definition of health, includes psychologic and social functioning and incorporates positive aspects of wellbeing as well as negative aspects of disease or infirmity" (p.178). Ook Selby en Robertson (1987) vermelden dit uitgangspunt. Voor Calman (1984) is de evaluatie van de QL een uitkomst van een vergelijkingsproces: "Quality of Life measures the difference at a particular moment in time, between the hopes and expectations of the individual and that individuals's present experiences" (p. 125). Weer een andere omschrijving is die van Fayos en Beland (1981): "The ability of patients to manage their lives as they evaluate it" (p. 100). Hörnquist (1982) definieert QL als "the degree of need satisfaction with the physical, psychological, social, activity, material, and structural area" (p.57). Walker en Rosser (1988) geven in hun overzicht van begrippen de volgende omschrijving van QL: "a

1. dimensies betreffende lichamelijke problemen;
2. dimensies betreffende psychologische, sociale en geestelijke factoren;
3. wijdere dimensies.

Er zijn onderzoeken, die uitgaan van een algemeen aspect en een specifiek aspect (Osoba 1986; Kaplan en Anderson, 1988). Aaronson e.a. (1987) onderscheiden algemene reacties en symptomen, naast specifieke reacties van patiënten met longkanker. Selby e.a. (1985) maakt een onderscheid tussen algemene gezondheidsitems (voornamelijk psychosociaal) en aan borstkanker gerelateerde items. Specifiek betekent dus specifiek voor een bepaald type kanker of voor een bepaalde behandeling. Bepaalde lichamelijke reacties zijn vrij algemeen (vermoeidheid, verlies van eetlust) terwijl andere reacties meer gebonden zijn aan de behandeling (chemotherapie met haaruitval, bestraling met meer plaatselijke reacties).

Onderzoek naar de QL van gezonde personen geeft een ander beeld van de gebieden die relevant zijn voor de QL: "het gevoel belangrijke doelen te bereiken", "eigen activiteiten ontplooiën", "de evaluatie van de eigen situatie", "aan- of afwezigheid van problemen en obstakels", zelfrespekt, plezier (Bortner en Hultsch, 1970); interpersoonlijke reaktiviteit, vermogen tot rolgerelateerd plannen, psychofysiologische condities (psychosomatische klachten), sociale participatie, hobbies en de afwezigheid van psychiatrische problemen (Beiser, 1973). Uit het onderzoek van Andrews en Withey (1976) blijken vooral de volgende gebieden van belang voor de globale QL: het eigen functioneren, familie- en gezinsleven, het werk, hobbies en vrijetijdsbesteding, de woonsituatie, materiële omstandigheden en de gezondheid. Vergelijkbare resultaten vonden Campbell e.a. (1976).

De grote verschillen in relevant geachte aspecten en/of feitelijke operationalisaties leiden automatisch tot onvergelijkbare onderzoeksresultaten. Naarmate onderzoekers specifiekere aspecten relevant achten, wordt het moeilijker studies te vergelijken.

1.3.4 Subjektieve en objektieve indicatoren voor QL

Er wordt vaak een onderscheid gemaakt in subjektieve en objektieve QL-indicatoren (Bardelli en Saracci, 1978; Najman en Levine, 1981). In feite zijn er drie benaderingen (van Knippenberg en de Haes, 1988):

- 1) subjektieve evaluaties,
- 2) observeerbare omstandigheden, en
- 3) fysiologische indicatoren.

Tegenwoordig wordt in onderzoek meestal uitgegaan van subjektieve beoordelingen. Enkele indexen worden gebruikt door artsen of andere hulpverleners, zoals de QL-index van Spitzer en de Karnofsky "performance status". Regelmatig blijkt dat de overeenkomsten tussen de beoordelaars laag

zijn en dat er systematische afwijkingen zijn tussen de QL-waarden toegekend door artsen en die toegekend door de patiënten zelf (Hutchinson e.a., 1979; Padilla e.a., 1983; Spitzer e.a., 1981; Selby, 1986; Janssens, 1986).

De derde benadering betekent dat fysiologische en duidelijke konstateerbare lichamelijke reacties of gevolgen gezien worden als indicatoren voor QL (zoals haarverlies of verminkingen). De veronderstelling is dat deze lichamelijke reacties of gevolgen de QL zodanig beïnvloeden, dat de verschijnselen gebruikt kunnen worden als QL indicatoren. Objektieve omstandigheden zijn over het algemeen slechte indicatoren van subjektieve QL (Najman and Levine, 1981; Andrews en Withey, 1976). Ook binnen de oncologie wordt geregeld gekonstateerd dat sterk mutilerende behandelingen niet altijd een mindere QL tot gevolg hebben (Sugarbaker e.a., 1982; de Haes en van Knippenberg, 1985).

1.3.5 Globale QL versus aspecten en de functies van QL

Gebruikelijk is dat onderzoekers een aantal relevante aspecten kiezen als operationalisatie van QL. Over de items wordt vervolgens een somscore berekend (Spitzer e.a., 1981; Priestman e.a., 1981; Padilla e.a., 1983). Andere onderzoekers stellen uitdrukkelijk dat het gaat om verschillende dimensies in QL, vaak door middel van faktor analyse geëxtraheerd uit een set van items (de Haes e.a., 1983; Selby e.a., 1984; Padilla e.a., 1983; Schipper e.a., 1984). De onduidelijkheid vloeit voort uit het meervoudige gebruik van het QL-concept en het belang dat men hecht aan bepaalde aspecten. In onderzoek waarin de effecten van twee verschillende behandelingen onderzocht worden, is er behoefte aan een enkelvoudige index voor QL naast de traditionele gebruikte criteria als overlevingsduur, remissieduur en aantal remissies (O'Young en McPeck, 1987).

QL-gegevens kunnen verder gebruikt worden om patiënten beter te informeren over vooruitzichten. Hierbij zou de kans op levensduurverlenging afgezet kunnen worden tegen de QL van dat langere leven. Informatie zou dan een betere aanpassing mogelijk kunnen maken.

Kennis van de QL van patiënten kan gezien worden als een basis voor de verdere zorg voor de patiënt: nu de patiënt een langer leven gegeven kan worden, moet ook aandacht besteed worden aan een goede kwaliteit. Osoba (1986) geeft de volgende functies (p. 360S):

1. de basis voor een rationele beslissing betreffende de keuze tussen twee therapieën: "information on the advantages of one therapeutic regimen as compared to another in phase III trials, particularly when regimens are found to be similar with respect to response rates, disease free survival times and median survival times". ("Phase III" trials zijn onderzoeken waarbij de effecten van twee behandelingswijzen met elkaar vergeleken worden);
2. in "phase II trials" (onderzoek naar de toxiciteit van bepaalde behandelingen) kan QL-onderzoek leiden tot het geven van advies aan patiënten over globale effecten;

3. het ontdekken van morbiditeit;
4. het bestuderen van de QL geeft inzicht in allerlei factoren die QL beïnvloeden.

Wanneer gekozen wordt voor een enkelvoudige indikator (of index), blijft de vraag welke maat het beste is. In de studies waarin QL onder andere gezien wordt als een globale QL of een globale evaluatie, wordt aan patiënten meestal gevraagd een oordeel te vellen aan de hand van een schaal die loopt van goed naar slecht of van tevreden naar ontevreden. Spitzer e.a. (1981) gebruiken een "Uniscale", met twee extremen "Lowest quality" en "Highest quality". Padilla e.a. (1983) laten patiënten de satisfactie over hun leven beoordelen aan de hand van de extremen: "in het geheel niet bevredigend" en "normaal voor mij", en de QL aan de hand van de extremen "extremely poor" en "excellent". Dezelfde of vergelijkbare evaluatieve dimensies worden gevonden bij Selby e.a. (1984), Schipper e.a. (1984), Aaronson e.a. (1987) en de Haes (1988). Binnen de traditie van de sociologische onderzoeken met grote steekproeven uit de bevolking (Andrews en Withey, 1976; Centraal Bureau voor de Statistiek, 1975; Hall, 1976) wordt aan respondenten gevraagd de QL globaal te beoordelen op een goed-slecht dimensie, die verwijst naar de affectieve component van QL, of op een satisfactie dimensie, die naar de cognitieve component van QL verwijst (Guttman en Levy, 1982). Beide componenten zijn terug te vinden in de definitie van Szalai (1980): QL is "the subjective evaluation of the good or satisfactory character of a person's life" (p.8). Het gaat hierbij om een speciale attitude (Levy en Guttman, 1975; Andrews en McKennell, 1980; Guttman en Levy, 1982). Fishbein en Ajzen (1975) stellen: " that "attitude" should be measured by a procedure which locates the subject on a bipolar affective or evaluative dimension vis a vis a given object" (p.11).

1.3.6 Meetproblemen

Ondanks het ontbreken van duidelijke definities zijn de laatste jaren diverse QL-instrumenten ontwikkeld en is er veel aandacht besteed aan de validiteit en betrouwbaarheid van deze instrumenten. Clark en Fallowfield (1986) oordelen gunstig over de psychometrische kwaliteit van enkele instrumenten. Hoewel de betrouwbaarheid van QL-instrumenten bevredigend of goed genoemd kan worden, kan er nogal wat kritiek geleverd worden op de wijze van validering (van Knippenberg en de Haes, 1988). Er blijkt sprake te zijn van onvoldoende aandacht voor de inhoudsvaliditeit, onjuiste criteriumkeuzen, onzorgvuldige procedures en van het ontbreken van definities en een duidelijk nomologisch netwerk.

1.3.7 Het probleem van de theorie

Niet alleen bij de validering van de instrumenten ontbreekt een duidelijke theorie, maar ook in veel QL onderzoek (Cobb, 1983). Onderzoekers zoeken aansluiting bij reeds bestaande theorieën, zoals de stresstheorie (Molleman en Pruyn, 1981), bij theorieën over coping-processen (Stewart, 1983; Thornburry, 1982), bij algemenere psychologische theorieën (zoals de sociale vergelijkingstheorie en de attributietheorie: Taylor e.a., 1984; van den Borne en Pruyn, 1985), bij een crisistheorie (de Haes, 1988) en bij sociologische survey onderzoeken naar de QL van hele populaties (de Haes en van Knippenberg, 1985; Irwin en Gottlieb, 1982; Irwin e.a., 1982; de Haes, 1988; van Knippenberg e.a., 1987).

Zoals hiervoor besproken, onderscheiden een aantal onderzoekers diverse aspecten van QL. Daarbij wordt zelden aangegeven hoe deze aspecten zich verhouden tot de QL en tot elkaar. In verschillende studies wordt door middel van faktor-analyses onderzocht of er bepaalde dimensies te ontdekken zijn in de items van QL-instrumenten (Padilla e.a., 1983; de Haes e.a., 1983; Schipper e.a., 1984; Selby e.a., 1984). In feite gaat het daarbij om onafhankelijke factoren, als gevolg van de gehanteerde techniek. Meestal wordt er een psychologische dimensie gevonden (bestaande uit items die verwijzen naar psychische distress, zoals piekeren, angst, neerslachtigheid), die redelijk onafhankelijk is van diverse lichamelijke dimensies. Het betekent dat variaties in psychologische distress matig samenhangen met bijvoorbeeld lichamelijke pijn of malaise. Onderzoekers gaan vaak niet in op de theoretische basis van verwachtingen. Aaronson e.a. (1987) bijvoorbeeld selekteerden een aantal schalen voor het meten van de belangrijkste dimensies van de QL van kankerpatiënten. Deze schalen vertoonden onderling significante samenhangen, maar de correlaties bleken niet hoog: "although they are related to one another in a predictable manner, the various scales are measuring distinct aspects of the quality of life construct" (p. 377). Er wordt niet vermeld op welke theorie de verwachtingen gebaseerd zijn.

1.4 Konklusies en integratie

Deze uitgebreide beschrijving van problemen in onderzoek naar QL geeft aanleiding tot de volgende konklusies:

1. QL is een concept dat zich binnen het medisch-psychologisch onderzoek een plaats verworven heeft en dat wetenschappelijk te onderzoeken is.
2. QL is een subjektief gegeven. Objektieve omstandigheden kunnen de QL beïnvloeden, maar dan via subjektieve wegen.
3. QL is uit te drukken in een score (kwantificeerbaar), een index die een globale evaluatie van een totale situatie aangeeft. Het betreft dus een oordeel op een evaluatieve dimensie. Daarbij kunnen verschillende omstandigheden van (extra) belang zijn.

4. Tenslotte mag verwacht worden dat, naast objektieve omstandigheden, persoonlijkheidskenmerken de QL beïnvloeden of daarmee samenhangen.

1.5 Onderzoek naar de QL van patiënten met kanker

1.5.1 Inleiding

In paragraaf 1.5 wordt een overzicht gegeven van resultaten van onderzoek naar de QL van patiënten met kanker. Wanneer nodig zal daarbij verwezen worden naar onderzoek bij gezonde personen.

1.5.2 Resultaten van QL onderzoek bij patiënten met slokdarmkanker

Uit de epidemiologische gegevens betreffende slokdarmkanker is af te leiden dat er relatief zelden sprake is van genezing (Stoller e.a., 1977; Pralat e.a., 1983; Drucker e.a., 1978; Tilanus en Obertop, 1989). De mate waarin de behandeling de QL beïnvloedt is dan ook erg belangrijk bij deze aandoening. "Wir haben deshalb in unseren Betrachtungen zur Einschätzung des postoperativen Ergebnisses den Begriff "Lebensqualität" eine grosse Bedeutung zugemessen" (Pralat e.a., 1983, p.265). Zelden echter wordt de QL systematisch gemeten en waar dat wel gebeurt, worden vooral de problemen met passage van voedsel door de slokdarm als index voor QL gebruikt (in het vervolg "passage problemen" of "eet- en slikproblemen" genoemd) (Drucker e.a., 1978; Watson, 1982; Earlam en Cunha-Melo, 1980a en 1980b). "Since the original symptom in the majority is dysphagia it is presumed that removal of this should produce a good quality of life..."(Earlam en Cunha-Melo, 1980a, p.386). Deze auteurs uitten echter enige twijfel over deze samenhang door aan het voorgaande toe te voegen dat "there is really no objective evidence available". Stoller e.a. (1977) wezen op de beperkte aandacht voor de QL bij de behandeling van slokdarmkanker.

Fornaro e.a. (1976) onderzochten de QL van 43 patiënten die palliatief behandeld werden. Geen van deze patiënten kon het normale eetpatroon hervatten. Het subjektieve welbevinden was slechts bij 12 patiënten verbeterd en alle patiënten klaagden over pijn of andere lichamelijke klachten. Diamantes en Mannell (1983) constateerden dat de QL van patiënten met een buisprothese (n=324) na behandeling beperkt bleef, omdat 50% van de overlevenden opnieuw opgenomen moest worden in verband met eet- en slikproblemen of andere complicaties. Bij 41 patiënten werden de passageproblemen twee keer geïnventariseerd. Het bleek dat bij 39% geen verbetering was opgetreden. In de studie van Barbier e.a. (1984) oordeelde 80% van de patiënten positief over hun QL (goed tot zeer goed) en bij alle 75 patiënten trad een specifieke verbetering in de passage van voedsel op na het plaatsen van een buisprothese. Ook in de studie van Watson (1982) leidde een

buisprothese tot minder passage problemen, dus tot een betere QL. Na de behandeling kon 15.4% van de ene groep (n=49) en 33.3% van een tweede groep (n=32) weer vast voedsel doorslikken. Het verschil tussen beide groepen bestond uit behandeling met twee verschillende technieken (operatieve en endoscopische ingebrachte buisprothesen). Een derde groep in dit onderzoek (n=49) onderging resectie van de slokdarm. In deze groep werd voor 90,3% van de patiënten een normale voedselpassage bewerkstelligd. De andere 9.7% van de patiënten kon alleen zacht voedsel verwerken.

Ellis e.a. (1983) vermeldden een positief oordeel over de QL in 82,7% van patiënten na palliatieve resectie en reconstructie van de tractus digestivus. Bij een kwart van de patiënten werden complicaties waargenomen.

Sugimachi e.a. (1986) constateerden een betere tolerantie van voedsel, minder dysfagia, kortere tijd benodigd voor het opnemen van voedsel en betere akseptatie van normaal voedsel bij patiënten na curatieve resectie in vergelijking met de toestand vóór de operatie. Gecombineerd met een hoog percentage werkhervatting en een redelijke herstel van activiteiten, mobiliteit en ambulant zijn, leidden deze resultaten tot de konklusie dat na de behandeling de QL van de meeste patiënten goed was.

De konklusie naar aanleiding van dit overzicht is dat er bij de behandeling van slokdarmkanker weinig aandacht besteed wordt aan de andere aspecten van QL, zoals die in subparagraaf 1.3.3 beschreven werden. De vermelde studies hebben bovendien, op één uitzondering na, betrekking op minder ingrijpende behandelingen. Alleen in de studie van Sugimachi e.a. is de QL via diverse aspecten uitgebreid onderzocht. In deze studie was het oordeel over de postoperatieve QL van patiënten met slokdarmkanker zeer gunstig.

1.5.3 Resultaten van QL-onderzoek bij patiënten met kanker

Een centraal uitgangspunt bij QL-onderzoek bij patiënten met kanker is de verwachting (en ervaring) dat kanker door haar levensbedreigende karakter en door de ingrijpende behandelingen in ernstige mate afbreuk doet aan de QL. "We assumed that the physical, psychological and sociologic loss that results from cancer treatment would be a major determinant of a cancer patient's quality of life after treatment" (Sugarbaker e.a., 1982, p.17). Ook in Taylor e.a. (1985) is een dergelijke expliciete hypothese te vinden.

Deze verwachting kan op verschillende wijzen gespecificeerd worden. Onder invloed van de behandelingen zou de QL veranderen, naarmate de behandeling ingrijpender is zou de QL minder zijn en de QL van patiënten met kanker zou slechter zijn dan die van patiënten met minder bedreigende aandoeningen en gemiddeld duidelijk minder dan die van gezonde personen.

1.5.3.1 Veranderingen in QL

Reeds in 1952 beschreven Sutherland e.a. aan de hand van een systematisch en retrospectief onderzoek bij patiënten met een stoma (patiënten bij wie de anus vervangen is door een kunstmatige uitgang) de gevolgen die in hun visie in sterke mate de QL van deze patiënten bepaalden: het omgaan met de stoma, het sexuele functioneren, werkhervatting, depressies en de sociale gevolgen. De onderzoekers constateerden dat patiënten in het algemeen een verbetering in hun QL ervoeren. Da Rugna en Buchheim (1979), Novotna en Tuckova (1979) en Vera (1981) beschreven eveneens aan de hand van retrospectieve interviews de QL van patiënten met gynaecologische tumoren. Deze onderzoekers constateerden drastische veranderingen. Vera stelde bijvoorbeeld: "These values show that as a group these patients see their lives as having improved and that they will continue to improve in the future" (p. 364). De konklusies zijn eenduidig: de meeste patiënten zien hun QL als verbeterd in vergelijking met de preoperatieve toestand. Blythe en Wahl (1982) beschreven (eveneens na een retrospectief onderzoek) de QL van patiënten die chirurgisch behandeld werden in verband met een ovarium carcinoom als "good in the majority of instances, no matter how short the quantity" (p.407).

Een retrospectieve benadering kan een vertekend beeld geven. Een betrouwbaardere maat voor de veranderingen in QL dan een retrospectieve beoordeling is een uitdrukkelijke veranderings-score aan de hand van een "pre-treatment" en een "post-treatment" meting. Priestman en Baum (1976) vonden een significante verandering in QL bij patiënten, die goed reageerden op de therapie, maar geen verandering bij patiënten, die niet reageerden. Morris e.a.(1977) vermeldden een afname van psychische stress in de loop van de behandeling. Een daling in gemiddelde psychische stress werd eveneens gevonden door van Knippenberg (1983) bij patiënten die bestraald werden, in verband met blaas-, baarmoeder(hals)-, prostaat- of longkanker. De lichamelijke klachten daarentegen namen in frequentie toe. (De lichamelijke klachtenscore daalde weer tot een lager niveau na verloop van tijd na de bestraling.) Bakker e.a. (1986) vonden een significante afname in "performance status" bij patiënten met longkanker tijdens chemotherapie, maar voor de patiënten, die gunstig op de therapie reageerden trad een herstel op na de therapie tot een niveau dat vergelijkbaar was met dat van vóór de behandeling.

Deze resultaten wijzen erop dat de QL verbetert in de loop van de behandeling, wanneer uitgegaan wordt van een psychologisch aspekt. Echter in lichamelijk opzicht worden geen duidelijke (blijvende) verbeteringen in QL aangetoond. Uit de retrospectieve studies kan afgeleid worden dat na de behandeling de QL positiever beoordeeld wordt dan die van voor de behandeling.

1.5.3.2 Vergelijkingen tussen groepen patiënten met kanker

Patiënten met borstkanker die voor controle de polikliniek bezochten, vertoonden een betere QL (in termen van minder psychische en lichamelijke klachten) dan patiënten die adjuvante chemotherapie ondergingen en dan patiënten die in verband met aangetoonde metastasen chemotherapie ondergingen (van Dam e.a., 1980). De laatste twee categorieën verschilden niet significant van elkaar. Priestman e.a. (1981) toonden significante verschillen aan in misselijkheid, braken en welzijn tussen twee groepen patiënten (borstkanker) met verschillende typen behandeling. Met cytostatica (stoffen die de celgroei belemmeren) behandelde patiënten ondervonden meer hinder van misselijkheid, braken en constipatie dan met endocriene stoffen (hormonale therapie) behandelde patiënten. Tegelijkertijd echter waren de scores voor welzijn gunstiger voor de eerste groep, hetgeen wijst op een betere QL. Deze verschillen traden echter pas op na verloop van tijd. Mettlin e.a. (1983) vonden een significant verband tussen het al dan niet ondergaan van meerdere therapieën en het al dan niet terugkeren naar het werk en vroegere activiteiten: minder therapieën ging samen met meer werkhervatting en terugkeer naar het oorspronkelijke activiteiten niveau.

De Haes en Welvaart (1985) vonden geen verschil in globale QL tussen patiënten met borstkanker die een borstsparende therapie ondergingen en patiënten bij wie een radikale mastectomie (borstamputatie) plaatsvond. De vergelijking werd elf maanden na de behandelingen uitgevoerd. Ook zeven maanden later werd er geen verschil in globale QL gevonden (de Haes e.a., 1986). Alleen werd een significant verschil gevonden tussen beide groepen voor wat betreft het lichaamsbeeld (elf en achttien maanden na de operatie). In beide gevallen werd de QL door de mastectomie-patiënten ongunstiger beoordeeld.

Sugarbaker e.a. (1982) vergeleken de QL van twee groepen patiënten, die in medisch en demografisch opzicht vergelijkbaar waren. De ene groep patiënten onderging een beenamputatie en kreeg chemotherapie, de andere groep onderging een beenparende chirurgische behandeling naast bestraling en chemotherapie. Er was geen significant verschil in QL tussen beide groepen.

Williams en Johnston (1983) vergeleken twee behandelingswijzen: een sfincter sparende ingreep met een chirurgische ingreep waarbij de sfincter verwijderd werd. De eerste ingreep leidde tot een significant betere QL dan de tweede. De verschillen werden gevonden voor het sociale leven, werkhervatting, psychologische reacties en lichamelijke reacties.

Taylor e.a. (1985) vonden wel verschillen tussen de QL van drie groepen patiënten, die onderling verschilden in type operatie. Deze verschillen werden gedeeltelijk verklaard door de verschillen in gevoel van lichaamsbeleving en gevolgen voor het huwelijksleven.

1.5.3.3. Vergelijkingen tussen patiënten met kanker en niet-kankerpatiënten

Craig e.a. (1974) vonden geen duidelijke verschillen in QL tussen patiënten, die behandeld waren voor borstkanker en twee verschillende controlegroepen van gezonde vrouwen. Irwin e.a. (1982b) vonden dat de QL van kankerpatiënten, bij wie na drie jaar geen tekenen van de ziekte meer gekonstateerd werden, niet significant verschilde van die van de normale/gezonde Amerikaanse bevolking. In een verdere analyse (Irwin en Gottlieb, 1982a) bleek dat ook ten aanzien van objektieve indicatoren (dagen in bed, bewegingsmogelijkheden) patiënten met kanker niet significant slechter scoorden dan een steekproef uit de Amerikaanse bevolking. Cassileth e.a. (1982) vonden geen verschil tussen het welzijn van patiënten met kanker en dat van de normale bevolking. Patiënten met niet kwaadaardige dermatologische aandoeningen oordeelden gemiddeld minder gunstig over hun welzijn dan patiënten met kanker en dan een steekproef uit de gezonde bevolking. Ook de Haes e.a. (1983) vonden geen significante verschillen in QL tussen patiënten met kanker en huisartspatiënten en ook niet tussen patiënten met kanker en "gezonde" postkantoorbezoekers. Wanneer binnen de groep patiënten met kanker een groep werd afgesplitst, die een agressieve therapie onderging, werd voor deze laatste groep wel een significant verschil gevonden met postkantoorbezoekers. In ditzelfde onderzoek werden wel significante verschillen in activiteitsniveau gevonden tussen patiënten met kanker en niet-kankerpatiënten. Een globale evaluatie viel voor patiënten met kanker niet ongunstiger uit dan voor huisartspatiënten, wel was de score significant ongunstiger in vergelijking met gezonde personen. Ook Schmale e. a. (1983) vonden geen verschil tussen patiënten met kanker drie jaar na de behandeling en een "gematchte" steekproef van gezonde personen, wat betreft algemeen en psychisch welzijn, angst, depressies en vitaliteit. Mettlin e.a. (1983) toonden aan dat de lichamelijke beperking voor een grote groep patiënten met kanker groter was dan die voor de Amerikaanse bevolking. Dit leidde tot de konklusie dat de QL van patiënten met kanker ongunstiger is dan die van gezonde personen. Uit dit overzicht blijkt dat patiënten met kanker in het algemeen hun QL niet ongunstiger beoordelen dan personen zonder kanker.

1.5.4 Konklusies

Wanneer de QL van patiënten met kanker vergeleken wordt met die van gezonde personen of met die van personen met minder bedreigende aandoeningen, worden zelden duidelijke verschillen gevonden. In de meeste studies gaat het daarbij om patiënten, die al langere tijd geen ziekteverschijnselen meer vertonen (b.v. Irwin e.a., 1982b). Het is waarschijnlijk dat patiënten, die op het moment van vergelijking in therapie zijn hun QL ongunstiger beoordelen. Dit wordt overigens gedeeltelijk bevestigd in

de hierboven beschreven studie van de Haes e.a (1983). de Haes (1988) vond wel verschillen in QL tussen patiënten in behandeling en gezonde personen, maar niet tussen in het verleden behandelde patiënten en dezelfde gezonde personen. Daarom moet het ontbreken van verschillen gedeeltelijk verklaard worden uit het vermogen de QL te herstellen in de loop der tijd. Meyerowitz (1980) wees op het feit dat het grootste deel van de patiënten met borstkanker na verloop van een jaar weer terugkeert naar het normale functioneren. Een relatief groot gedeelte blijft problemen houden. Ook elders wordt vermeld dat veel patiënten geruime tijd na de behandeling blijven kampen met psychiatrische, psychische en/of sociale problemen (Derogates e.a., 1983; Maguire e.a., 1978; Goldberg en Cullen, 1985; Fobair e.a., 1986). De in de literatuur vermelde percentages patiënten met problemen variëren van 25 tot 50.

De studies waarin de QL van verschillende groepen patiënten met elkaar vergeleken worden, zouden aanleiding kunnen zijn tot de konklusie dat ziekte en behandeling minder afbreuk doen aan de QL dan verwacht. Er worden weliswaar soms verschillen gevonden tussen groepen patiënten, die op verschillende wijzen behandeld worden, maar dit gebeurt niet vaak, ook niet wanneer de verschillen tussen de twee behandelingswijzen objektief gezien groot zijn. Dit overzicht bevestigt de konklusies van Najman en Levine (1981) en Andrews en Withey (1976), dat opvallende verschillen in objektieve omstandigheden niet hoeven te leiden tot duidelijke verschillen in QL.

In de eerste alinea van paragraaf 1.5.3 is melding gemaakt van de verwachtingen van waaruit veel QL onderzoek gestart is. Na een overzicht van enkele relevante literatuurbevindingen moet gekonstateerd worden dat deze verwachtingen zelden duidelijk bevestigd worden. Waarop was deze verwachting, dat de QL in ernstige mate aangetast zou worden, gebaseerd? Het zou kunnen zijn dat de verwachting mede een gevolg is van een vertekend beeld, dat ontstaat doordat de patiënten, die in lichamelijk opzicht ernstige gevolgen van ziekte en behandeling ondervinden, bijvoorbeeld patiënten in een vergevorderd stadium of met ernstige complicaties, het meeste opvallen. Vervolgens zou deze indruk gegeneraliseerd kunnen worden naar de hele groep patiënten. Er heerst nog steeds een zekere taboesfeer rond kanker, zodat gezonde personen en ook patiënten minder gemakkelijk over de ziekte kanker praten. Hierdoor zou worden versterkt dat patiënten met wie het goed gaat minder opvallen, waardoor meer nadruk komt te liggen op patiënten met wie het minder goed of slecht gaat.

Op de tweede plaats werd oorspronkelijk het oordeel over de QL vooral gebaseerd op de lichamelijke toestand. QL wordt inmiddels steeds meer gezien als een subjektief gegeven met een sterke psychische component. In enkele onderzoeken is gevonden dat patiënten vaak meer lichamelijke klachten vermelden na de behandeling, maar dat zij juist minder spanning ervaren. De verwachting zou dus eveneens vertekend zijn door alleen maar aandacht te hebben voor het lichamelijke aspekt. Tenslotte moet ook gewezen worden op

de beeldvorming rond de ziekte kanker. Deze ziekte wordt gezien als zeer bedreigend vanwege het sluipende karakter, het onvoorspelbare verloop en de onduidelijke oorzaken. De ziekte wordt sterker dan andere aandoeningen geassocieerd met de dood. De hiermee samenhangende angsten kunnen bijgedragen hebben aan een vertekend beeld ten aanzien van de verwachtingen over de QL.

1.5.5 Samenhangen tussen aspecten van QL en QL als globale evaluatie

Er is weinig onderzoek verricht naar de onderlinge samenhangen tussen de aspecten van QL en tussen de aspecten en de globale QL. Wel worden dergelijke verbanden vermeld in studies ter validering van QL instrumenten. Over het algemeen worden significante correlaties gevonden tussen de verschillende aspecten van QL en globale beoordelingen van de QL. In tabel 1 staat een overzicht van enkele correlaties tussen het lichamelijke en het psychische aspect enerzijds en globale QL anderzijds. De verbanden zijn sterk, worden consistent gevonden en zijn conform de verwachtingen. De helft of minder van de variatie in scores voor QL wordt echter niet verklaard door deze beide factoren afzonderlijk.

1.5.6 De rol van persoonlijkheidskenmerken en sociale steun

De ziekte kanker en de behandeling ervan geeft vaak aanleiding tot ingrijpende wijzigingen in de persoonlijke omstandigheden, hetgeen aanpassingen noodzakelijk maakt.

Hoewel veranderingen in omstandigheden voor verschillende (groepen) patiënten objectief vergelijkbaar zijn verlopen de aanpassingen voor de ene patiënt soepeler dan voor de andere. Dit zou veroorzaakt kunnen worden door verschillen in persoonlijkheidskenmerken. Met persoonlijkheidskenmerken wordt bedoeld: relatief stabiele psychologische kenmerken van een persoon zoals die voor de behandeling aanwezig waren. Dergelijke kenmerken hebben betrekking op de wijze van omgaan met de gevolgen van de behandeling en de ziekte. Deze bewering kan verduidelijkt worden aan de hand van het voorbeeld van psychische problemen na borstchirurgie in verband met borstkanker. Psychische effecten van type ingreep (radikale mastectomie versus lumpectomie: het verwijderen van de hele borst versus het verwijderen van de tumor met omringend weefsel) worden gemedieerd door het gevoel van verminking (Meyerowitz, 1980; Taylor e.a., 1985). Een patiënte met een radicale ingreep zal veel psychische problemen ervaren wanneer zij het verlies van de borst ziet als een ernstige verminking. Het gevoel ernstig verminkt te zijn kan echter ook optreden bij patiënten met een lumpectomie.

Tabel 1:
Correlaties tussen het lichamelijke aspect en QL en het psychische aspect en QL in onderzoeken.

a. Het lichamelijke aspect			
eerste auteur met jaartal	omschrijving van de lichamelijke	correlatie met QL	aard van de QL-index
Yates e.a 1980	functionele status	.36, .54 .39	algemene conditie
Padilla e.a 1983	lichamelijk welzijn bijverschijnselen	.81 .61	overall QL-index
de Haes e.a.1983	lichamelijke en psychische klachten (een score)	.54 en .62	globale QL
Schipper e.a. 1984	functionele status lichamenlijk welzijn	.76 .55	overall QL-index
Aaronson e.a.,1987	vermoeidheid functionele status	.52 .23	Welzijn Welzijn
van Knippenberg e.a., 1987	lichamelijke klachten	.68 en .52	globale QL

b. Psychische spanning			
Padilla e.a.,1983	psychisch welzijn	.76	overall QL-index
Aaronson e.a.,1987	distress	.48	Welzijn
Van Knippenberg .a., 1987	rolfunctioneren	.33	Welzijn
	psychische klachten	.54 en .76	globale QL

Patiënten, die vijf jaar na de behandeling hun werkzaamheden hervat hadden (of ander werk gevonden hadden), oordeelden ten tijde van de behandeling gunstiger over hun emotioneel, cognitief en fysiek welzijn en vertoonden minder apathie, dan de patiënten, die hun werkzaamheden niet hervat hadden (Schonfeld, 1972).

In een andere longitudinale studie onderzochten Sobel e.a. (1979) de mogelijkheid de MMPI (Minnesota Multiphasic Personality Inventory) te gebruiken als voorspeller van psychosociale aanpassing. Veertig procent van de variantie in gemiddelde psychische spanning (meerdere metingen en daarvan de gemiddelde score) na de behandeling kon verklaard worden door de scores op 14 MMPI schalen met als

belangrijkste factoren "hypochondria", "depressie" en "psychasthenie". Preoperatieve depressie en neuroticisme bleken significant samen te hangen met veranderingen in postoperatieve stress (Morris e.a., 1977). Hierbij werd de toestand drie maanden na de operatie vergeleken met die van 24 maanden na de operatie. Een relatief sterke depressieve instelling en een reaktiewijze die wijst op een neurotische persoonlijkheid bleken een voorspellend karakter te hebben voor het in stand houden van een hoog niveau van stress in de loop van ongeveer twee jaar na de behandeling. Neuroticisme en extraversie, vóór de behandeling gemeten, bleken in een studie van Coates e.a. (1983) samen te hangen met aantal en type klachten: neuroticisme ging gepaard met het vermelden van veel niet- lichamelijke klachten en sterke extraversie hing samen met het vermelden van weinig lichamelijke en weinig niet- lichamelijke klachten. Taylor e.a. (1985) vermeldde dat kenmerken van de huwelijksrelatie (affectief gedrag en frequentie van seksuele gemeenschap) een significante invloed hebben op de mate van aanpassing na behandeling voor borstkanker. Defensieve reacties, bijvoorbeeld ontkenning, zijn vaak beschreven als mechanismen waarmee patiënten met kanker het effect van het bedreigende karakter van ziekte en behandeling op QL kunnen neutraliseren (Hacket en Cassem, 1977; Meyerowitz, 1980; Weisman en Sobel, 1979). Een verwant begrip is "coping", ook wel vertaald met stresshantering (Kleber, 1982). De relatie tussen coping (het omgaan met problemen) en de aanpassing aan de veranderde omstandigheden bij kanker werd o.a. onderzocht door Manuel e.a. (1987). Deze auteurs maakten een onderscheid tussen een confronterende houding ("approach") en de neiging de dreigende situatie zoveel mogelijk te ontwijken ("avoidance"). Bij een confronterende houding tracht de patiënt de gevolgen van de ziekte en de behandeling onder ogen te zien door bijvoorbeeld een beeld te vormen van de risico's van de operatie en de tijd die nodig is voor het herstel, zonder daarbij onrealistische verwachtingen te koesteren. Bij vermijdingsgedrag zal een patiënt trachten de bedreiging door de ziekte en behandeling zoveel mogelijk te reduceren door zich zo weinig mogelijk met ongewenste gevolgen bezig te houden, zoveel mogelijk aan prettigere zaken te denken en vooral gericht te zijn op een goede afloop en een snel herstel. In de eerste fase van de confrontatie met een traumatische ervaring kan loochening of vermijdingsgedrag leiden tot minder angst. Een persoon kan dan langzamerhand komen tot erkenning van het bedreigende karakter van de situatie en eventueel gepaste maatregelen nemen. Volhouden van dit vermijdingsgedrag kan inadekwaat zijn, bijvoorbeeld omdat een persoon zich dan onvoldoende voorbereid op de gevolgen. Dan is een actieve tegemoetreding van de bedreiging vermoedelijk meer op zijn plaats. Beide benaderingswijzen hoeven elkaar niet uit te sluiten. "Approach" en "avoidance" kunnen elkaar opvolgen in de tijd of tegelijkertijd gehanteerd worden tegenover verschillende aspecten van de situatie. In de studie van Manuel e.a. leidde een "High approach-Low avoidance" houding en een "Low approach-High avoidance" houding tot minder globale

distress dan een "Low approach-Low avoidance" houding. Patiënten die vooral een vluchtreactie vertoonden, hadden daarbij minder last van de gevolgen van gebeurtenissen. Patiënten die de ziekte aksepteerden of die vluchtreacties vertoonden, bleken duidelijke afname van spanning gedurende de behandeling te vertonen, terwijl patiënten die geen van beide mechanismen gebruikten, duidelijk meer last kregen van spanning.

Naarmate een persoon meer ervoer dat hij (zij) de gebeurtenissen in zijn (haar) leven beheerste, des te gunstiger beoordeelde hij (zij) zijn (haar) QL (Lewis, 1982). Dat verband werd ook gevonden wanneer het ging om het ervaren van de eigen invloed op de gezondheid. Het gaat hierbij om een "beheersings-oriëntatie", ook wel aangeduid met de term "Locus of Control" en "Health Locus of Control". Neuroticisme en externe "locus of control" zouden volgens Jamison (1978) sterk samenhangen met postoperatieve aanpassing na borstamputatie. Loochening en een attackerende houding (fighting) of stoïcijnse aanvaarding leidden tot minder psychiatrische morbiditeit na behandeling voor borstkanker (Dean, 1987). Ook in deze laatste studie werd een relatie gevonden tussen preoperatief neuroticisme en QL (ontwrichting van het huwelijk) drie maanden na de operatie. Verder wordt er gewezen op de belangrijke rol van sociale ondersteuning bij herstel van QL (Cohen e.a., 1980; Wortman, 1984; Winnubst e.a., 1987).

Bij gezonde personen vonden Costa en McCrae (1980) eveneens sterke verbanden tussen neuroticisme en extraversie enerzijds en positief en negatief affect (een maat voor welzijn of QL) anderzijds. Diener (1984) noemde naast de twee factoren uit Costa en McCrae onderzoek waaruit de rol van zelfwaardering en interne/externe beheersing bleek.

1.5.7 Konklusies

Onderzoek bij patiënten met kanker toont niet duidelijk aan dat de QL sterk beïnvloed wordt door objectieve factoren, zoals het mutilerende karakter van de behandeling, het behandeld zijn voor of lijden aan een moeilijk geneesbare ziekte. Er bleken redelijke samenhangen te bestaan tussen voor patiënten relevante levensgebieden en een globale QL. Empirisch onderzoek wijst uit dat ook persoonlijkheidskenmerken samenhang vertonen met de QL. Onderzoek naar deze samenhangen voor patiënten met kanker is in beperkte mate uitgevoerd. In het gepresenteerde overzicht ging het overigens meer om een beeld te krijgen van relevante factoren dan om een compleet overzicht. "Neuroticisme", "extraversie", sociale steun, "health locus of control" ("beheersingsorientatie"), zelfwaardering en copingstrategieën worden vaak genoemd als factoren die van invloed zijn op de aanpassing aan veranderde omstandigheden na behandeling voor kanker en dus in het proces van herstel of handhaven van QL.

De situatie bij patiënten met slokdarmkanker is in het voorafgaande overzicht afzonderlijk belicht. Het blijkt dat bij deze groep patiënten bijzonder weinig breed opgezet QL-onderzoek verricht is. In onderzoek werden vooral de passagestoornissen, problemen met voedselopname en het voorkomen van complicaties als maten voor QL gehanteerd. Gezien de resultaten bij andere groepen patiënten kan de vraag gesteld worden of deze "hardere" indicatoren samenhangen met welzijn of een goed beeld geven van de globale QL van patiënten met slokdarm-kanker.

HOOFDSTUK 2

VRAAGSTELLINGEN, OPERATIONALISATIES, ONDERZOEKSPLAN EN GEPLANDE BENADERING VAN PATIENTEN

2.1 Inleiding

Het onderzoek naar de QL van patiënten met kanker heeft niet geleid tot een duidelijk beeld van effecten van de behandelingen op de QL, noch tot eenduidige operationalisaties van QL. In dit onderzoek wordt QL dan ook op verschillende manieren geoperationaliseerd: als globale evaluatie, als welzijn, als lichamelijke symptomen, als evaluatie van belangrijke deelgebieden (zoals huwelijk en gezinsleven, het eigen functioneren, werk), als activiteiten niveau en als psychische stress. In het onderzoek werd speciale aandacht besteed aan de problemen met de passage van voedsel. Verder werd onderzocht welke veranderingen er optraden in zelfbeeld ten gevolge van de behandeling. Bij alle indicatoren werd uitgegaan van de subjectieve beleving: patiënten zelf werd gevraagd aan te geven in welke mate zij hun toestand positief dan wel negatief beoordeelden en van welke klachten zij wel of geen hinder ondervonden. Welke indicator uiteindelijk belangrijk of bruikbaar mag blijken, QL zal in principe een subjectief gegeven moeten zijn.

In paragraaf 2.2 worden de vraagstellingen van dit onderzoek gepresenteerd en in de daaropvolgende paragrafen 2.3 en 2.4 worden de operationalisaties van QL beschreven. Bij elke indicator worden de items en de wijze van scoring vermeld. Omdat soms de richtingen van de coderingen van de antwoorden een tegengestelde betekenis hebben (bij de ene index verwijst een hoge score naar een gunstig oordeel over de QL en bij de andere naar een ongunstige beoordeling) is bij de resultatenbeschrijving een uniforme betekenis gehanteerd: hoge scores verwijzen naar een relatief gunstige QL en lage naar een ongunstige. In paragraaf 2.5 worden de meetprocedures beschreven ten aanzien van de psychologische variabelen die mogelijk een verklaring kunnen geven voor variaties in QL. Het volledige meet-instrumentarium is weergegeven in de bijlagen I tot en met V. In paragraaf 2.6 wordt de verdeling van de meetprocedures over de meetpunten vermeld. In paragraaf 2.7 wordt de geplande procedure voor de werving van patiënten beschreven.

2.2 Vraagstellingen

Op basis van de literatuur werden de volgende vraagstellingen geformuleerd:

- a. Welke veranderingen in QL treden op bij patiënten die chirurgisch behandeld worden voor een kwaadaardige aandoening aan de slokdarm, op korte termijn en op langere termijn?
- b. Hoe is de samenhang tussen verschillende indicatoren voor QL?

- c. In welke mate hangen QL en veranderingen daarin samen met psychologische factoren: preoperatieve QL, wijze van stresshantering, zelfwaardering, beheersings-oriëntatie, sociale steun?
- d. Is de postoperatieve QL van patiënten te voorspellen?

2.3 Operationalisaties van QL

(De volledige tekst van de indicatoren van QL staat in BIJLAGE I).

2.3.1 Globale evaluatie

Patiënten evalueerden hun toestand aan de hand van vier vragen over hun lichamelijk, psychisch en algemeen welbevinden in de afgelopen drie dagen en over hun algemeen welbevinden in de afgelopen drie maanden. Elke vraag was voorzien van een vijf puntsschaal lopende van zeer goed (1) tot zeer slecht (5). De score op deze index kan dus variëren van 4 tot en met 20.

De betrouwbaarheid van deze QL-index is hoog ($\alpha=.88$; van Knippenberg e.a., 1987). In het eerste hoofdstuk is gewezen op de verwantschap van QL met attituden en in het algemeen zijn attituden betrouwbaar en valide te meten (Fishbein en Ajzen, 1975). Test-hertest betrouwbaarheid van de vraag naar een globaal oordeel over de QL (één item) is redelijk hoog ($r=.76$, Andrews en Withey, 1976).

2.3.2 Index voor belangrijke deelgebieden

Naast de algemene evaluatie werd een beoordeling gevraagd van belangrijke deelgebieden: huwelijk en gezinsleven, lichamelijke toestand, werk, levensstandaard, wijze van problemen aanpakken, vrije tijdsbesteding, plezier hebben in het leven en levensvervulling tot nu toe. De keuze van deelgebieden is gebaseerd op het onderzoek van Andrews en Withey (1976). De genoemde gebieden behoren tot de belangrijkste voor de QL van de Amerikaanse bevolking. Uit deze reeks is een vraag betreffende de gezondheid vervangen door een beoordeling van de lichamelijke toestand. Een item, het oordeel over het werk, bleek vaak niet van toepassing omdat patiënten vaak gepensioneerd, vervroegd uitgetreden, invalide of in de ziektewet waren. Postoperatief gold dit voor nog meer patiënten.

2.3.3 Affect Balance Scale

QL kan ook vastgesteld worden door middel van een maat voor welbevinden, gemeten door middel van de Affect Balance Scale (ABS, Bradburn, 1969). Deze schaal bestaat uit 10 items over positieve (vijf items) en negatieve (vijf items) affecten. Elke item kan beantwoord worden met "ja" of "nee". In dit onderzoek wordt de vertaling uit het leefsituatieonderzoek van het Centraal Bureau voor de

Statistiek gebruikt (1981). Alleen het item "heeft u het gevoel dat alles op rolletjes loopt" is vervangen door "heeft u het gevoel dat alles naar wens verloopt". Dit om onnodige irritaties bij ernstig zieke patiënten te voorkomen. Bradburn vermeldt redelijke betrouwbaarheden per item.

2.3.4 Lichamelijke en psychische klachten

Aan de hand van 31 klachten werd nagegaan welke lichamelijke en psychische problemen patiënten ondervonden gedurende de drie dagen voorafgaand aan het invullen van de lijst. Deze klachtenlijst is een gewijzigde versie van die van de Haes e.a. (1983). Weggelaten werden enkele psychische klachten en enkele lichamelijke klachten, terwijl meer klachten over slikken opgenomen werden. Uit een eerder onderzoek bleek dat de betrouwbaarheid (interne consistentie) van de psychologische klachten voldoende bleef na het weglaten van enkele klachten (van Knippenberg, 1983). Dergelijke klachtenlijsten vormen meestal betrouwbare schalen (de Haes e.a., 1983, van Knippenberg e.a., 1987; van Knippenberg en de Haes, 1988). De somscore over de lichamelijke items kan gezien worden als een index voor "ervaren lichamelijke belasting", terwijl die voor de psychische klachten gezien kan worden als een maat voor psychische distress. Voor de analyses zijn op basis van deze klachtenlijst de volgende indexen geconstrueerd:

- a. Psychische distress: een somscore over 5 psychische klachten.
- b. Lichamelijke belasting: een somscore over 19 symptomen. Bij het samenstellen van de vragenlijsten voor postoperatieve QL zijn 2 items weggelaten, omdat uit een vooronderzoek bleek dat deze klachten niet vaak voorkwamen en bij twee andere items was een drukfout ontstaan op één van de afnamepunten.
- c. Slikproblemen: een score berekend over drie klachten, die betrekking hadden op slikproblemen.

2.3.5 Activiteiten niveau

Dagelijkse activiteiten werden geïnventariseerd door middel van acht items geformuleerd aan de hand van de dagelijkse activiteitschaal uit de Haes e.a. (1983). Deze acht items hebben betrekking op enkele elementaire activiteiten: lopen binnenshuis en buitenshuis, traplopen, klusjes in huis doen of huishoudelijk werk doen. De items zijn aangepast aan deze onderzoeksgroep. Het item "naar het werk gaan" is verwijderd en drie andere items ("boodschappen doen, klusjes in huis doen", en "huishoudelijk werk doen") zijn samengevoegd in één formulering. Drie beschrijvingen van bewegingen en houdingen zijn toegevoegd: "gewoon in bed kunnen liggen", "zich bukken" en "dingen optillen". De betrouwbaarheid van de oorspronkelijke schaal is erg hoog (.95 en hoger; de Haes e.a., 1983) als gevolg van hoge scores bij alle items. Bij patiënten met slokdarmkanker kan echter een grotere spreiding verwacht worden. In de periode

na de behandeling wordt nagegaan in welke mate personen weer teruggekeerd zijn naar het vroegere activiteiten niveau (autorijden, fietsen, lopen, werken, op bezoek gaan bij anderen, etc.). Voor deze maat wordt de uitdrukking "uitgebreid activiteiten niveau" gehanteerd.

2.3.6 Passage van voedsel

Bij patiënten met een aandoening aan de slokdarm ontstaan soms problemen bij de passage van voedsel door de slokdarm. De effecten van de behandeling op deze problemen zijn op zichzelf van belang (in descriptieve zin) maar daarnaast is de relatie ervan met de QL nooit onderzocht. Deze problemen worden op twee manieren gemeten:

1. door te vragen naar de slik- en eetproblemen in de klachtenlijst (zie 2.3.4 c);
2. inventarisatie door middel van drie vragen.

2.3.7 Veranderingen in zelfbeeld

Zeven vragen zijn geformuleerd over ervaren veranderingen in het zelfbeeld. Deze vragen hebben betrekking op het ervaren van duidelijke effecten van ziekte en behandeling op het zelfbeeld.

2.4 Betrouwbaarheden van de indicatoren voor QL

De betrouwbaarheden van de verschillende indicatoren staan in Tabel 2 voor zover deze indexen voor de patiënten in dit onderzoek te berekenen waren. Geen index is berekend voor de ABS en voor de tweede van de hierboven genoemde indicatoren voor slik- en eetproblemen.

Er waren in dit onderzoek 4 meetpunten (zie paragraaf 2.6). Bij de berekening van de betrouwbaarheden zijn ook gegevens van patiënten die niet geopereerd zijn betrokken (zie hoofdstuk 3 over de patiënten).

De gevonden betrouwbaarheden zijn over het algemeen bevredigend.

=====
Tabel 2:
Betrouwbaarheden (Cronbach's α) van de schalen voor aspecten van QL op de verschillende meetpunten.

	meetpunt				aantal items
	1	2	3	4	
Globale Evaluatie	.84	.89	.91	.84	4
Psychische distress	.90	.92	.93	.90	5
Lichamelijke klachten	.84	.89	.87	.87	19
Slikklachten	.74	.61	.59	.81	3
Aktiviteiten Niveau	.95	.84	.85	.84	8
Index voor deelgebieden	.77	.74	-	.84	7
Veranderde zelfbeeld		.89			7

=====

2.5 Verklarende variabelen

Eventuele variaties in (veranderingen) in QL kunnen verklaard worden vanuit drie groepen variabelen: medische, demografische/sociale en psychologische factoren.

De medische variabelen die als potentiële verklarende factoren onderzocht werden zijn: type operatie, complicaties van behandeling en tijdsverloop sinds de operatie. Gegevens betreffende de eerste twee medische variabelen werden overgenomen uit de medische status, die betreffende de derde variabele werden berekend aan de hand van de operatie datum.

De biografische en sociale variabelen waarvoor gecontroleerd werd zijn: leeftijd, geslacht, burgerlijke staat, werkstatus, beroepsniveau en opleiding.

Uit de literatuur blijkt dat een aantal persoonlijkheidskenmerken en reaktiewijzen een rol kunnen spelen bij de aanpassing aan veranderde omstandigheden, of anders gesteld, voor het bereiken van een goede of slechte QL. Niet alle factoren zijn in een onderzoek op te nemen vandaar dat hier een selectie gemaakt werd: zelfwaardering, coping mechanismen, beheersingsorientatie en sociale steun.

De literatuur vermeldt ook een duidelijk relatie tussen QL en neuroticisme als persoonlijkheidskenmerk. Vragenlijsten voor het meten van neuroticisme bevatten veel klachten die in fysiologisch of somatisch opzicht verbonden zijn aan de ziekte kanker of aan de behandelingen voor deze ziekte (bijvoorbeeld: vermoeidheid, gebrek aan energie, slaapproblemen, misselijkheid, gebrek aan eetlust, e.d.). De hierboven besproken klachtenlijst (sectie 2.3.4) bevat een aantal van deze klachten. Er is dus een sterke overlap in items tussen dergelijke klachtenlijsten en neuroticismeschalen. Hierbij speelt ook een rol dat de klachten gedeeltelijk overgenomen zijn uit een neuroticismeschaal (Pruyn e.a., 1980; de Haes e.a., 1983). Er blijkt dan ook een sterk verband te zijn tussen scores op de klachtenlijst en neuroticisme als persoonlijkheidskenmerk (Huisman e.a., 1987; Ormel, 1980). Deze samenhang wordt dan vooral gekonstateerd bij de index voor psychische stress.

Dit gegeven, gecombineerd met de wens de belasting voor patiënten zo beperkt mogelijk te houden, leidde tot het niet opnemen van een afzonderlijke neuroticismeschaal.

2.5.1 Zelfwaardering

Zelfwaardering werd gemeten door middel van 12 items. De eerste 9 items komen uit de positieve zelfwaardering-schaal van Rosenberg (1965). De nederlandse vertaling is van Sanders (1976). Deze schaal blijkt betrouwbaar ($\alpha=.82$, Sanders, 1976; $\alpha=.85$, van Zuuren, 1985). Het is mogelijk dat de items minder van toepassing zijn op de situatie van over het algemeen oudere kankerpatiënten. Daarom zijn drie items toegevoegd, ontleend aan de studie van van den Borne en Pruyn (1983) bij patiënten met de ziekte van Hodgkin of met borstkanker. De 12 items vormen een betrouwbare schaal

met $\alpha = .81$ (van Knippenberg e.a., 1987). De items staan in BIJLAGE II.

2.5.2 Stresshantering

Er is gezocht naar een lijst die verschillende wijzen van stresshantering bevat. De lijsten die bij kankerpatiënten gebruikt zijn, zijn nogal kort en beperkt (Molleman e.a., 1984; Borne en Pruyne, 1985; Siddle e.a., 1969). Andere lijsten zijn erg lang (Schreurs e.a., 1984; Folkman en Lazarus, 1980, vertaald door Vingerhoets, 1985).

Op basis van bestaande lijsten werd een nieuwe lijst samengesteld van 25 items, waarin verschillende wijzen van stresshantering zijn opgenomen: vermijding, het zoeken van sociale steun, een probleemgerichte benadering, steun zoeken in religie en relativeren. Deze items zijn beantwoord door 132 patiënten met slokdarmkanker. Op basis van faktor-analyse zijn twee subschalen geformeerd met redelijke betrouwbaarheden. Deze schalen hebben betrekking op "het zoeken van sociale steun" en op "een vlucht-vs-probleemoriëntatie" (vermijdingsgedrag aan de ene pool en een probleemoriëntatie aan de andere pool). De formulering van de items en de procedure bij het samenstellen van de schalen zijn vermeld in BIJLAGE III.

2.5.3 Interne en externe beheersing

Onderzoek wijst uit dat in het algemeen personen de verantwoordelijkheid voor (veranderingen in) gezondheid en ziekte op drie verschillende manieren waarnemen (Jonkers e.a., 1981; Wallston e.a., 1976; Halfens, 1985):

1. eigen verantwoordelijkheid (interne beheersing),
2. beïnvloeding door machtige anderen (o.a. artsen), of
3. bovennatuurlijke machten (God, geluk, pech).

Bestaande instrumenten voor het meten van de beheersing via deze dimensies zijn minder geschikt voor onderzoek bij patiënten met kanker, omdat zij vaak niet aansluiten bij de belevingswereld van deze groep. Met name de interne beheersing is vaak gericht op de mogelijkheid de genezing van een ziekte te beïnvloeden. Sommige patiënten weten dat dit in hun situatie niet verwacht kan worden. Andere items hebben betrekking op het voorkomen van ziekte en het tijdig consulteren van een arts. In beide gevallen betreft het situaties die zelden voorkomen bij patiënten die in behandeling zijn.

Deze overweging heeft geleid tot het formuleren van 14 items voor de drie hiervoor genoemde dimensies. Een vijftiende item over de invloed van de familie op de verwerking van ziekten en behandeling werd toegevoegd. De items staan in BIJLAGE IV, evenals de gevolgde procedure bij het vormen van schalen en de gegevens betreffende faktorstructuur.

Faktor-analyse resulteerde in drie dimensies, die in sterke mate overeenkwamen met de elders beschreven dimensies: eigen instelling (EI), invloed van machtige anderen (MA) en de invloed van hogere machten (HM).

2.5.4 Sociale ondersteuning

Voor het meten van sociale ondersteuning werden 19 items geformuleerd. Deze items hebben betrekking op de steun die patiënten van familie en de directe sociale omgeving ondervonden. Na verwijdering van een aantal items met opvallend scheve verdelingen of met lage correlaties met de gevormde schaal werd van de resterende acht items een schaal gevormd met een redelijke betrouwbaarheid (Zie bijlage V).

2.5.5 Loocheneren

Loocheneren neemt een afzonderlijke plaats in bij kankerpatiënten. Loocheneren is een onbewust proces om de manifeste werkelijkheid niet waar te nemen. Dit mechanisme is alleen via indirecte methoden te meten. Loocheneren werd gemeten met behulp van een controlelijst, waarop aangetekend werd of de patiënt tijdens een interview zijn ziekte direct benoemde of pas na een langere inleiding, het kwaadaardig karakter direct, na een langere inleiding of niet vermeldde of dat volstaan werd met een (zeer) vage aanduiding. Ook werd aangetekend of de patiënt in wilde gaan op de consequenties van de behandeling of zich bezighield met een mogelijke ongunstige afloop. Op basis van deze indrukken werd een globale score toegekend van 1 tot 7:

- 1: de patiënt onderkende de aard van de ziekte en had in redelijke mate oog voor een ongunstig verloop;
- 2: de patiënt wilde wel de aard en de consequenties onderkennen, maar wilde alleen de gunstige afloop zien;
- 3: de aard van de ziekte werd wel onderkend maar de patiënt wilde niet (te veel) stil staan bij de consequenties;
- 4: de patiënt aarzelde bij het benoemen van de ziekte;
- 5: de patiënt creëerde op de een of andere manier een afstand ten opzichte van de bedreigende diagnose (lange inleiding, in de loop van het gesprek terloops kwaadaardigheid vermelden, indirecte formuleringen ("men vermoedt", "de dokter zegt") of het gebruik van verkleinwoorden.
- 6: de patiënt beweerde niet te weten wat er aan de hand was;
- 7: de patiënt ontkende dat er sprake was van kanker, "K", of kwaadaardigheid.

Een hoge score betekent dus: in sterke mate loocheneren. Bij deze procedure is er vanuitgegaan dat aan patiënten de aard van de aandoening was verteld. Bij twee patiënten bestond er twijfel en naderhand werd bij de artsen gecontroleerd of medegedeeld was aan de patiënt om welke ziekte het ging. Na een voorstudie werd een procedure opgezet voor het scoren van loocheneren. Deze procedure bleek niet goed te werken en werd daarom herzien. Hierdoor is de mate van loocheneren voor een beperkt aantal patiënten vastgesteld.

2.6 Meetpunten

Er zijn vier meetpunten:

- meetpunt 1: vóór de behandeling;
- meetpunt 2: drie maanden na de operatie;
- meetpunt 3: drie maanden na meetpunt 2;
- meetpunt 4: minstens zes maanden na meetpunt 3.

Dit waren uiteraard streefmomenten. In de praktijk bleken vaak langere periodes te ontstaan door vakanties, moeilijk bereikbaar zijn van patiënten, langzamer herstel dan aanvankelijk verwacht of door vertragingen in het terugsturen van vragenlijsten.

Patiënten stonden preoperatief meestal onder grote druk, zodat uitgebreide psychologische vragenlijsten nogal gauw te belastend zouden zijn. Dit was de reden om de meting van de verklarende psychologische variabelen te spreiden over meerdere meetpunten.

In tabel 3 wordt de verdeling van de variabelen over de meetpunten gegeven.

=====
Tabel 3:

Verdeling van de variabelen over de meetpunten.

Meet- INDIKATOREN VOOR QL
punten

- 1,2,3,4 : globale evaluatie, psychische distress,
 lichamelijke klachten, slikklachten,
 aktiviteitenniveau.
- 1,2,4 : index voor deelgebieden.
- 2,4 : uitgebreid aktiviteitenniveau, passageproblemen,
 affect balance scale.
- 2 : veranderde zelfwaardering.

VERKLARENDE VARIABELEN

- 1 zelfwaardering
- 2 beheersingsorientatie
- 2 sociale steun
- 1 stresshantering
- 1 loochening

=====

2.7 De geplande patiëntenwerving

Patiënten met slokdarmkanker konden opgenomen zijn op een van de afdelingen voor interne geneeskunde of op de afdeling Heelkunde. Een derde mogelijkheid was aanmelding via het Rotterdamsch Radiotherapeutisch Instituut.

De procedure bij het benaderen van patiënten was als volgt: wanneer patiënten in het ziekenhuis opgenomen werden in verband met een kwaadaardige aandoening aan de slokdarm werden zij door de chirurg gevraagd medewerking te verlenen aan dit psychologische onderzoek. Wanneer patiënten deze toezegging gaven werd de naam van de patiënt doorgegeven aan de onderzoeker. Patiënten ontvingen op schrift en

mondelijke uitleg en informatie over bedoeling en procedure van het onderzoek.

Voorafgaande aan het interview van meetpunt 1 werd bevestiging van de bereidheid tot medewerking gevraagd. Na het interview werd een schriftelijke vragenlijst overhandigd, met het verzoek deze vragenlijst in de loop van dezelfde dag of eventueel de dag daarna, maar in ieder geval vóór de operatie, in te vullen.

Ook de patiënten die niet geopereerd werden vulden zover mogelijk de vragenlijsten op latere meetpunten in. Deze patiënten blijven in deze studie verder buiten beschouwing.

HOOFDSTUK 3

DE PATIENTEN: DEELNAME AAN HET ONDERZOEK EN KENMERKEN

3.1 Inleiding

Gedurende de periode oktober 1984 tot april 1987 werden patiënten, die voor onderzoek in verband met slokdarmkanker werden opgenomen, aangemeld voor dit QL-onderzoek. Door diverse omstandigheden werden niet alle opgenomen patiënten aangemeld.

Een van de belangrijkste oorzaken hiervan was de spreiding van de patiënten over verschillende afdelingen. Het (tijdig) doorgeven van de patiënten was daardoor in handen van verschillende personen, wat zo nu en dan leidde tot het niet doorgeven van patiënten.

In totaal werden de namen van 177 patiënten doorgegeven aan de onderzoeker. Bij de eerste 20 patiënten werden vragenlijsten en procedures uitgetest. Van de 157 overige namen er 132 deel aan het onderzoek. Bij 25 patiënten kon om verschillende redenen geen volledig interview worden afgenomen. De redenen waren:

- weigering (n=4)
- geestelijk of lichamelijk niet in staat tot deelname (n=4)
- niet werkelijk gemotiveerd (n=5)
- interview was niet uit te voeren in verband met medische onderzoeken (n=12).

Van de patiënten die wel aan het onderzoek deelnamen bleek een deel, na medisch onderzoek, inoperabel. Soms volgden andere behandelingen, zoals het inbrengen van een buis in de slokdarm. Bij 83 van de 132 patiënten werd een resectie van (een gedeelte van) de slokdarm uitgevoerd, waarna een reconstructie van het slokdarm-maag-darmstelsel volgde. Bij twee van deze patiënten had de operatie een afwijkend karakter. Deze patiënten zijn daarom niet bij de verdere analyses betrokken, zodat uiteindelijk gegevens van 81 patiënten verwerkt zijn.

3.2 Deelname aan de meetpunten

Van de 81 operatiepatiënten vulden wisselende aantallen de vragenlijsten in op een of meer van de hierboven genoemde meetpunten. In tabel 4 staan de aantallen deelnemers per meetpunt. In de derde kolom staan de aantallen patiënten die aan het betreffende meetpunt en aan alle voorafgaande meetpunten deelnamen. In de vijfde kolom staan de aantallen patiënten die niet meer deelnamen door overlijden of verslechtering van de lichamelijke toestand. Het kwam voor dat patiënten voor een bepaald meetpunt niet bereikt werden vanwege ziekte of vakantie, de vragenlijst niet terugstuurden of op dat moment geen behoefte hadden aan het invullen van een vragenlijst. In een later stadium werd soms weer wel een volgende vragenlijst ingevuld.

In tabel 4 staan deze patiënten in kolom 4, onder "tijdelijk uitgevallen".

=====
 Tabel 4: Deelname aan het onderzoek per meetpunt.

meet- punt	aantal patiënten	deelgenomen aan alle voorafgaande meetpunten	uitgevallen	
			tijde- lijk	defini- tief
2	66	66	2	13
3	54	54	6	6
4	41	35	8	11

=====

Hieronder volgt een verdere specificatie van de patiënten-
 stroom.

MEETPUNT 2

Van de 81 patiënten, die geopereerd werden en aan het preoperatieve meetpunt deelnamen, hebben er 66 ook op het tweede meetpunt een vragenlijst ingevuld. 9 patiënten waren overleden, 2 personen zagen af van verdere deelname in verband met een verslechterende gezondheidstoestand en 2 personen bleken onbereikbaar. De laatste 4 personen zijn korte tijd na het tijdstip van meetpunt 2 overleden (allen binnen een periode van drie maanden). Twee andere personen hadden ten tijde van het tweede meetpunt geen behoefte aan een vragenlijst, maar hebben in een later stadium van het onderzoek wel weer een vragenlijst ingevuld (op het vierde meetpunt).

MEETPUNT 3

Ook van meetpunt 2 naar meetpunt 3 vonden er veranderingen in samenstelling van de onderzoeksgroep plaats. Er zijn op het moment van het derde meetpunt 54 personen die op de beide voorafgaande meetpunten vragenlijsten ingevuld hebben. Drie patiënten waren na deelname aan het tweede meetpunt overleden, 2 zagen op het derde meetpunt af van deelname en beiden zijn kort daarna overleden (binnen twee maanden). Een andere patiënt was onbereikbaar en later bleek dat zij ten tijde van het derde meetpunt in een terminaal stadium van de ziekte verkeerde.

Er zijn 4 patiënten, die wel aan de meetpunten 1 en 2 meegewerkt hebben, maar niet aan meetpunt 3. Een van deze patiënten was onbereikbaar, een heeft de vragenlijst niet geretourneerd ondanks herhaalde verzoeken en twee patiënten wilden op dat moment geen vragenlijst invullen. Bovendien zijn er 2 patiënten, die wel aan meetpunt 1 hun medewerking verleend hebben maar niet aan meetpunt 2, noch aan meetpunt 3. Ook hier ging het om onbereikbaarheid en geen zin hebben in het invullen van vragenlijsten. Deze twee patiënten hebben wel hun medewerking verleend aan het laatste

meetpunt. Dit brengt het aantal tijdelijke uitvallers voor dit meetpunt op zes.

MEETPUNT 4

Vijf en dertig patiënten hebben op alle vier de meetpunten vragenlijsten ingevuld. Zes patiënten hebben op het vierde meetpunt een vragenlijst ingevuld maar op het tweede en/of derde meetpunt niet. Van de negentien patiënten die op het derde meetpunt wel een vragenlijst ingevuld hebben en op het vierde niet, waren er zes overleden, 3 te ziek (kort na het tijdstip van benadering overleden) en 2 onbereikbaar (eveneens korte tijd later overleden). Voor de overige 8 viel het tijdstip van het vierde meetpunt buiten de periode van verzameling van gegevens.

3.3 Tijdsverloop tussen meetpunten

De periode tussen het eerste meetpunt en de operatie duurde gemiddeld 52 dagen, met een mediaan van 61 dagen. Een gedeelte van de spreiding ontstond doordat bij een aantal patiënten de operatie voorafgegaan werd door een serie bestralingen, gedurende ongeveer vier weken, gevolgd door een rustperiode van eveneens ongeveer vier weken. Bij een derde van de patiënten was de periode tussen meetpunt 1 en de operatie een maand of korter, bij 20% zelfs korter dan een week. Periodes van langer dan vijf maanden kwamen voor bij 9 patiënten.

De gemiddelde periode tussen operatie en het tweede meetpunt bedroeg 126 dagen. De mediaan was 116 dagen. De kortste periode duurde 44 dagen. Er waren echter ook periodes van zes tot negen maanden.

=====
Tabel 5:

Overzicht van het tijdsverloop tussen de verschillende meetpunten in dagen.

meetpunt van / naar	n	gemidd. aantal dagen	mini- mum	maxi- mum	sd	mediaan
1 operatie	81	52	2	288	44	46
operatie 2	66	126	44	285	38	116
1 naar 2	66	178	61	345	46	178
operatie 3	54	258	180	472	54	249
1 naar 3	54	308	199	555	62	304
operatie 4	41	496	354	763	115	469
1 naar 4	41	548	367	772	111	517

=====

De gemiddelde tijd tussen meetpunt 1 en meetpunt 2 bedroeg 178 dagen, met een laagste aantal van 61 dagen en een hoogste aantal van 345 dagen. De mediaan bedroeg 178. De gemiddelde tijd tussen het eerste en het derde meetpunt bedroeg 308 dagen met een maximum van 555 dagen en een

minimum van 200 dagen. De periode tussen het eerste en het vierde meetpunt bedroeg gemiddeld 548 dagen met variatie van een jaar tot 2 jaar. Deze grote variatie was voor een belangrijk deel het gevolg van het feit dat de eerste patiënten pas ongeveer twee jaar na de operatie de vragenlijst van het vierde meetpunt toegestuurd kregen.

3.4 Demografische en sociale gegevens van de patiënten

Volgens de medische registratiegegevens van de patiënten met slokdarmkanker die in de afgelopen jaren behandeld werden, zijn in de periode 1985-1986 113 patiënten met slokdarmkanker (op een vergelijkbare wijze als de onderzoeksgroep) chirurgisch behandeld. Wanneer uitgegaan wordt van een periode van twee jaar dan is 72% van de patiënten in deze studie opgenomen. Wanneer de instroomperiode ruimer genomen wordt (27 maanden) en wanneer dan vervolgens uitgegaan wordt van een totaal aantal patiënten van 127, dan is het percentage 64.

De gemiddelde leeftijd van de resectie patiënten in 1985-86 was 60.8 (sd=10.5). De man/vrouw verhouding was 2:1.

=====
Tabel 6:

Gemiddelde leeftijd, standaard deviatie, minimum en maximum leeftijd en verdeling naar geslacht van de patiënten per meetpunt.

Meet punt	n	gemiddelde leeftijd	sd	minimum leeftijd	maximum leeftijd	man	vrouw
1	132	60.6	10.4	30	80	94	38
1	81	59.0	10.3	30	79	54	27
2	66	59.0	10.3	30	79	44	22
3	54	58.4	10.9	30	79	36	18
4	41	58.9	11.4	30	79	29	12

=====

De onderzochte groep van geopereerde patiënten blijkt niet sterk af te wijken van de oorspronkelijke groep, waarbij de gemiddelde leeftijd iets lager ligt. De man/vrouw verhouding ligt steeds dicht bij de 2:1, wat ook in de literatuur genoemd wordt als de voor Nederland geldende ratio.

De gemiddelde leeftijd daalt iets door het weglaten van de niet-geopereerden uit de berekening. De niet-geopereerden zijn significant ouder dan de geopereerden (gemiddelde geopereerden= 59.0 jaar, gemiddelde niet-geopereerden=63.1 jaar; $t=2.25$, $p<.05$, $df=130$)

Bij de niet-geopereerden komen ook relatief meer mannen voor (ratio 40/11) dan in de groep geopereerden (54/27). Dit verschil is echter niet significant ($Chi^2=2.1$, $p<.10$). Er is in de onderzoeksgroep van 81 patiënten geen samenhang tussen leeftijd en geslacht (gemiddelde mannen 59.4 jaar, s.d.=9.0; gemiddelde vrouwen 58.3 jaar, s.d.=12.7; $t=.41$; $df=49$, $p=.68$).

In tabel 7 staan de demografische en sociale gegevens van de patiënten zoals die in dit onderzoek geïnventariseerd werden, zowel van de totale groep van 132 en van de 81 patiënten, die operatief behandeld zijn en waarvan de gegevens in dit onderzoek verder geanalyseerd zijn. Het betreft gegevens over burgerlijke staat, woonsituatie, opleiding en werkstatus. In de laatste twee kolommen staan de percentages.

3.5 Type operatie

Meer dan de helft van de operaties in de jaren 1985 en 1986 bestond uit een resectie, waarna een buismaag gevormd werd (n=80, dit is 71%). In de onderzoeksgroep werd in 62 van de 81 patiënten na resectie van de tumor een buismaag geconstrueerd (75%).

=====
Tabel 7:
Demografische en sociale gegevens van de patiënten in dit onderzoek.

	absolute aantallen		procentuele verdeling	
	n=132	n=81	n=132	n=81
Burgerlijke Staat				
-gehuwd/samenwonend	101	66	76	81
-ongehuwd	12	5	9	6
-gescheiden	5	3	4	4
-weduwe/weduwenaar	14	7	11	9
Woonsituatie				
-alleen	18	10	14	12
-bij partner	100	66	75	81
-bij ouder(s)	1	0	1	-
-bij kinderen	2	0	2	-
-bij anderen	8	4	6	5
?	3	1	2	1
Opleiding				
l.s. of minder	52	31	39	38
l.verv.onderw	40	22	30	27
m.verv.onderw.	24	17	18	21
hoger onderwij	14	10	11	13
wetensch.onderw.	2	1	2	1
Werkstatus				
werkt (evt als huisvrouw)	25	18	19	22
in de ziektewet	29	19	22	24
WAO	13	7	10	9
gepensioneerd	59	34	44	42
sociale uitk.	5	2	4	2
?	1	1	1	1

=====

3.6 Konklusie

De patiënten in dit onderzoek kunnen gezien worden als een redelijke representatieve steekproef uit de totale groep van patiënten die in verband met een kwaadaardige aandoening aan de slokdarm geopereerd werden. Er is echter een grote spreiding in tijdsverloop tussen de verschillende meetpunten en tussen de operatie en de verschillende meetpunten. Bij de analyse van de gegevens zal aan de relatie tussen tijdsverloop en QL aandacht besteed worden.

HOOFDSTUK 4

RESULTATEN I: VERANDERINGEN IN DE QL EN SAMENHANGEN TUSSEN INDIKATOREN

4.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden achtereenvolgens besproken:

- de samenhangen tussen demografische variabelen, enkele medische factoren en het tijdsverloop sinds operatie (of sinds het eerste meetpunt) enerzijds en de QL-indicatoren anderzijds,
- de samenhangen tussen de verschillende QL-indicatoren,
- de veranderingen in QL-scores.

Het hoofdstuk wordt afgesloten met enkele konklusies.

4.2 Demografische variabelen en QL

4.2.1 Leeftijd

De correlaties tussen de QL indicatoren en leeftijd (tabel 8) bereikten zelden een significante waarde. De correlaties tussen leeftijd en Activiteiten niveau op meetpunt 1 (hoe hoger de leeftijd des te minder activiteiten werden er vermeld) en tussen leeftijd en de index voor deelgebieden (hoe hoger de leeftijd des te positiever werden de levensgebieden beoordeeld) vormden uitzonderingen op deze regel.

Op de meetpunten 2 en 3 waren er verder geen correlaties die statistisch significant zijn. Op meetpunt 4 was er een verband tussen leeftijd en de lichamelijke klachtenscore (naarmate een persoon ouder was vermeldt hij/of zij meer lichamelijke klachten), tussen leeftijd en psychische distress (bij hogere leeftijd minder distress), tussen leeftijd en beoordeling deelgebieden (gunstiger oordeel naarmate leeftijd hoger is) en leeftijd met de score op de "Affect Balance Scale" (betere QL naarmate personen ouder waren).

=====
Tabel 8:

Correlaties tussen leeftijd en indicatoren voor QL.

meet- punt	n	Lich. klach- ten	Slik- klach- ten	Psych. dis- stress	Globale evalu- ties	Aktiv. niveau	Deel gebie- den	Affect balance scale
1	80	.03	.06	.14	.16	-.21*	.21*	--
2	63	-.14	.02	-.01	.00	.04	.12	.00
3	53	-.14	-.12	.03	.21	.08	--	--
4	40	-.26*	-.08	.30*-	.02	.16	.28*	.33*

*) $p < .05$
=====

De relatie tussen de lichamelijke index en leeftijd wijst op een slechtere QL voor de oudere patiënten, terwijl die tussen leeftijd en psychische distress wijst op een betere QL voor oudere patiënten. Ook ten aanzien van de deelgebieden gold dat oudere patiënten positiever oordeelden over de QL. De samenhang met het activiteiten niveau verwijst echter naar het tegenovergestelde.

4.2.2 Geslacht

De samenhangen tussen geslachtsverschil en QL zijn onderzocht doormiddel van (Pearson) correlaties (Tabel 9).

Tabel 9:

Correlaties tussen geslacht en de indicatoren voor QL.

meet- punt	Lich. klach- ten	Slik- klach- ten	Psych. di- stress	Globale evalu- ties	Aktiv. niveau	Deel gebie- den	Affect balance scale
1	-.10	.12	-.21*	-.22*	.05	.04	--
2	-.15	-.10	-.20*	-.20	-.32**	-.20*	-.06
3	-.28*	-.18	-.29*	-.25*	-.44***	--	--
4	.18	.07	.17	.32*	.03	.21	.20

*** p < .001 ** p < .01 * p < .05

Er was geen verschil tussen mannelijke en vrouwelijke patiënten in gemiddelde score voor lichamelijke klachten-score op de meetpunten 1, 2 en 4. Op meetpunt 3 was er in dit opzicht wel een significant verschil: vrouwen vermelden meer klachten dan mannen ($p < .05$).

Op de meetpunten 1, 2 en 3 gaven vrouwen aan meer psychische distress te ervaren dan mannen. Op meetpunt 2 en 3 geven vrouwen aan ongunstiger te oordelen over de globale QL, maar op meetpunt 4 was het oordeel van de mannen ongunstiger. Ten aanzien van de evaluaties van deelgebieden was er een verschil op meetpunt 2: mannen oordeelden gunstiger dan vrouwen. Het activiteiten niveau verschilde na de operatie voor vrouwen significant van dat van mannen: vrouwen gaven meer dan mannen aan dat zij zich in de dagelijkse activiteiten gehinderd voelden (op de meetpunten 2 en 3).

De algemene konklusie is dat vrouwelijke patiënten in deze studie postoperatief meer distress ervoeren dan mannen, dat hun globale evaluatie van de QL negatiever was en dat ook het activiteiten niveau lager was.

4.2.3 Woonsituatie, beroep, werkstatus, burgerlijke staat, opleiding

In bijlage VI staan de bivariate toetsingen van verschillen in QL voor verschillen groepen, die gevormd werden aan de hand van de demografische kenmerken burgerlijke staat (gehuwd of samenwonend versus gescheiden, weduwnaar/weduwe of ongehuwd), woonsituatie (wonend bij anderen of niet), beroep (hoog versus laag), werkstatus (werkend of in de ziektewet versus niet werkend: gepensioneerd, WAO, bijstand of werkloos) en opleiding (hoog, midden, laag).

Verschil in burgerlijke staat hing samen met verschillen in psychische distress op de meetpunten 2 en 3, met verschillen in lichamelijke klachtenscores op meetpunt 3, met verschillen in beoordeling van levensgebieden en de slikklachten op meetpunt 1 en met belemmering in de uitvoering van allerlei dagelijkse activiteiten op meetpunt 3. In deze gevallen was er steeds sprake van gemiddelde scores voor gehuwden/samenwonenden, die wijzen op een relatief gunstigere beoordeling van de QL in vergelijking met de andere groep.

Ook het verschil in woonsituatie was gerelateerd aan verschillen in beoordeling van de QL. Op meetpunt 1 werden significante verschillen gevonden voor psychische distress, evaluaties van levensgebieden en globale evaluaties. Op meetpunt 2 werd alleen een significant verschil gevonden voor psychische distress. Tenslotte waren er ook significante verschillen op meetpunt 3 voor de variabelen psychische distress en activiteiten niveau. In al deze gevallen beoordeelden personen die bij anderen (meestal hun partner) woonden hun QL gunstiger dan de personen die niet bij een partner woonden. De overgrote meerderheid van de patiënten was gehuwd en woonde bij hun partner.

Er werden geen significante verschillen gevonden voor de groepen gebaseerd op opleidingsniveau. Wat betreft beroep (hogere beroepen versus lagere beroepen) werden verschillen in scores gevonden voor slikklachten op meetpunt 1 (meer klachten bij patiënten in de lagere beroeps categorieën) en voor de globale QL (minder gunstige beoordeling van de QL door personen in de lagere beroepen). Ook verschil in werkstatus leidde slechts in één geval tot een significant verschil: op meetpunt 4, voor de lichamelijke klachten index.

4.3 Verschillen in QL tussen groepen, gebaseerd op medische variabelen

4.3.1 Type operatie

Verwacht mag worden dat de QL beïnvloed wordt door het type operatie. Eerder is reeds vermeld dat er variatie bestaat in type resectie en in type reconstructie. Op basis hiervan werden drie groepen gevormd die verschilden wat betreft type operatie. Vervolgens werd getoetst of deze indeling resulteerde in verschillen in QL op een van de meetpunten. Op geen van de 4 meetpunten waren de verschillen in scores voor de lichamelijke klachten significant (Tabel 10).

=====
Tabel 10:

Verschillen in QL samenhangend met verschillen in type operatie: toetsingsgegevens voor de verschillende meetpunten.

Lichamelijke klachten:				Globale evaluaties:		
meet-			p-			p-
punt	F	df	waarde	F	df	waarde
1	1.70	2,67	.19	1.64	2.66	.20
2	0.81	2,52	.45	1.14	2.56	.33
3	2.01	2,47	.14	0.83	2.48	.44
4	1.18	2,31	.32	2.08	2.32	.14

Psychische distress:				Aktiviteiten niveau		
1	2.22	2,67	.12	0.67	2,65	.51
2	0.56	2,54	.51	2.23	2,58	.12
3	1.60	2,47	.21	1.50	2,47	.24
4	0.68	2,31	.51	0.61	2,31	.55

Slikklachten:			
1	1.45	2,67	.74
2	0.30	2,54	.74
3	3.06	2,47	.10
4	0.15	2,31	.86

=====

Wat betreft de gemiddelde somscores (op de drie slikprobleemitems) was er geen significant verschil tussen de drie groepen op een van de meetpunten. De variatie in scores op meetpunt 3 was in een van de groepen 0. De andere twee groepen verschilden niet significant van elkaar.

De gemiddelde scores van de onderscheiden groepen op de schaal voor psychische distress bleken op geen van de meetpunten significant te verschillen.

Ook bij de globale evaluatie waren er geen significante verschillen. Op meetpunt 4 bleek er alleen een significant verschil te zijn voor de twee kleinste groepen ($p = .05$). Gezien de kleine aantallen (vijf en vier patiënten) wordt hier verder geen rekening mee gehouden.

De verschillen in gemiddelde scores voor activiteiten niveau leiden op geen enkel meetpunt tot significante toetsingswaarde.

4.3.2 Complicaties na de operatieve ingreep

Het al dan niet voorkomen van complicaties resulteerde in slechts twee significante verschillen in QL-scores. Op meetpunt 4 werd een significant verschil gevonden in lichamelijke klachtenscores ($F=4.6$, $p=.04$). Meer klachten werden vermeld door personen met complicaties. Op meetpunt 3 werd een significant verschil gevonden in slikklachten ($F=4.56$, $p=.04$): meer klachten bij personen met complicaties.

4.3.3 Tijdsverloop sinds de behandeling

In hoofdstuk 3 werd melding gemaakt van de grote spreiding in tijdsverloop tussen de meetpunten onderling en tussen operatie en meetpunten. Dit zou er toe kunnen leiden dat scores op het ene meetpunt, gezien het tijdsverloop, beter vergelijkbaar zijn met die van andere meetpunten, dan met die van het meetpunt waar zij dan min of meer toevallig terecht zijn gekomen.

De overlap in dit opzicht is grafisch weergegeven in de figuren 1A en 1B. In deze grafieken zijn de percentages patiënten per maandelijkse perioden sinds de operatie (figuur 1A) en sinds het voorafgaande meetpunt (figuur 1B) weergegeven. Hieruit blijkt dat er sprake is van enige overlap.

=====
Tabel 11:

Samenhangen tussen QL-indicatoren en tijdsverloop sinds eerste meetpunt en sinds operatie.

Indikator	tijd tussen meetpunt 1 en 2	tijd tussen operatie en meetpunt 2
Lich. klachten	.10 (.06)1)	.17 (.12)
Psych. distress	.16 (.10)	.19 (.04)
Globale eval.	.09 (.15)	.12 (.10)
Slikklacht.	-.01 (.02)	.01 (.07)
Aktivit. niv.	-.05 (-.08)	.14 (.10)
Deelgebieden	.09 (.04)	.17 (.11)
Affect Bal. S.	.21*	.15

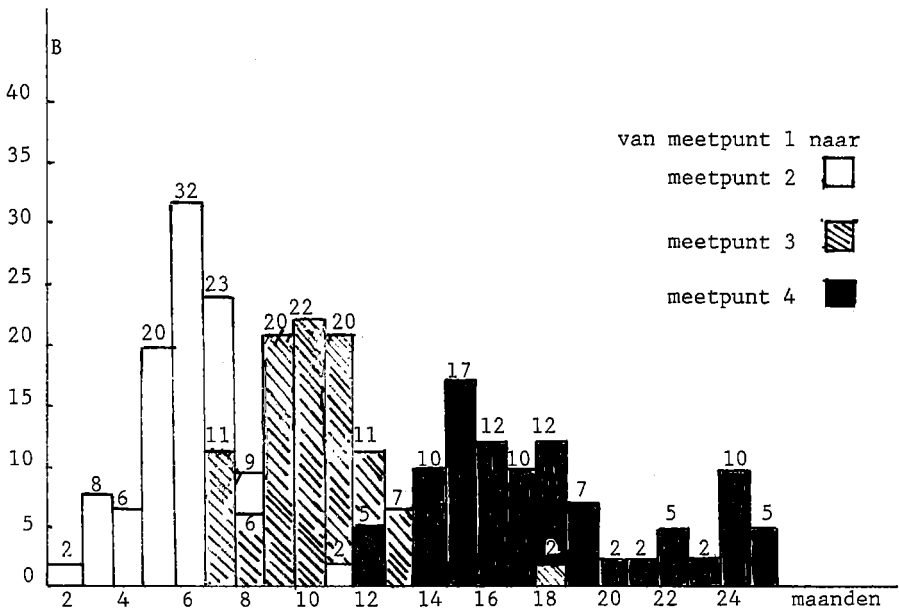
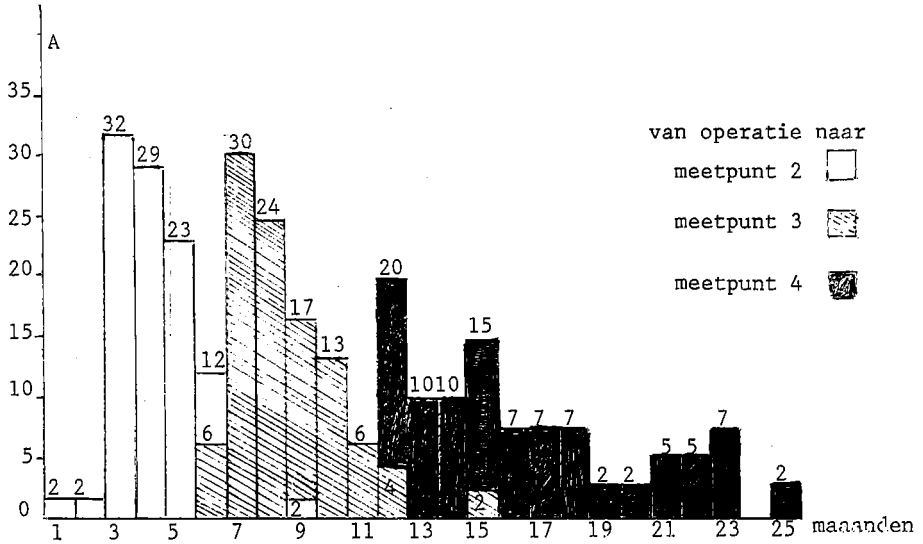
Indikator	tijd tussen meetpunt 1 en 3	tijd tussen operatie en meetpunt 3
Lich. klachten	-.02 (-.00)	-.04 (-.01)
Psych. distress	.02 (-.03)	.12 (.12)
Globale eval.	-.14 (-.19)	-.16 (-.16)
Slikklacht.	-.04 (-.04)	-.14 (-.10)
Aktivit. niv.	-.07 (-.13)	-.04 (-.12)

Indikator	tijd tussen meetpunt 1 en 4	tijd tussen operatie en meetpunt 4
Lich. klachten	-.10 (-.05)	-.07 (-.00)
Psych. distress	-.12 (-.09)	-.12 (-.08)
Globale eval.	-.13 (-.05)	-.12 (-.03)
Slikklacht.	-.01 (.01)	.03 (.04)
Aktivit. niv.	.01 (-.07)	-.01 (-.09)
Deelgebieden	-.21 (-.17)	.30* (.38*)
Affect Bal Sc.	-.18	-.12

1) Tussen haakjes staan telkens de correlaties met correctie voor de scores op de betreffende variabele op het eerste meetpunt (partiële correlaties).
=====

Vervolgens werd nagegaan of er sprake was van een samenhang tussen tijdsverloop en QL-scores. In tabel 11 staan de correlaties tussen tijdsverloop sinds het eerste meetpunt en de QL scores en tussen tijdsverloop sinds de operatie en

Figuur 1: Percentages patiënten per maand verlopen sinds de operatie (figuur A) en sinds het eerste meetpunt (figuur B) per meetpunt.



de QL scores. Er waren slechts twee significante samenhangen tussen tijdsverloop enerzijds en indicatoren voor de QL anderzijds. Dit zijn:

- 1) een significant verband tussen de score op de index voor deelgebieden op meetpunt 4 en het tijdsverloop sinds de operatie,
- 2) een significant verband tussen tijdsverloop (meetpunt 1 naar meetpunt 2) en de ABS-score. In beide gevallen was er sprake van een betere QL, naarmate er meer tijd verstreken is.

Gezien het grote aantal berekende correlaties kan aan deze bevinding geen groot gewicht gehecht worden (kanskapitalisatie).

Duidelijke samenhangen werden ook niet gevonden, wanneer gecontroleerd wordt voor de QL-scores op meetpunt 1. Dit zijn de zogenoemde "partiële correlaties", in de tabel tussen haakjes toegevoegd. Hierbij wordt het verband tussen tijdsverloop en een QL-indikator na de operatie gecorrigeerd voor de QL scores op het eerste meetpunt. De samenhangen tussen tijdsverloop en QL veranderden hierbij nauwelijks.

4.4 Konklusies betreffende de relaties tussen de QL en onderzochte demografische en medische factoren

Uit de toetsingen in de paragrafen 4.2 en 4.3 blijkt dat er weinig samenhangen waren tussen demografische variabelen en de QL en tussen enkele medische variabelen en de QL. Wat betreft de variabelen leeftijd en geslacht zou aangevoerd kunnen worden dat bij de toetsingen geen rekening is gehouden met de preoperatieve scores op de QL-variabelen. Daarom zijn ook hier de toetsingen opnieuw uitgevoerd met correcties voor de beginscores. Hier blijkt dat geen van de berekende partiële correlaties een significante waarde heeft.

Ook de effecten van de variabelen type operatie en complicaties zijn op vergelijkbare wijze onderzocht. Hierbij werd de statistische techniek van covariantie-analyse gebruikt, waarbij de preoperatieve score op de afhankelijke variabelen (de QL-indicatoren) de covariaat was. Deze analyse houdt in dat de postoperatieve QL-scores eerst gecorrigeerd worden voor de preoperatieve scores en dat vervolgens verschillen tussen groepen onderzocht worden. Ook hier werden geen significante verbanden gevonden. Het betekent dat ook deze factoren weinig variatie veroorzaken in de QL-scores en dit geldt dan ook voor de scores op de lichamelijke klachten-index.

De konklusie is dat relatief objectief konstateerbare factoren, samenhangend met de medische behandeling of demografische omstandigheden in het algemeen zelden verantwoordelijk bleken voor variaties in de postoperatieve QL.

Dit gold ook voor een faktor als tijdsverloop sinds de operatie.

4.5 Samenhangen tussen indicatoren

De gekozen indicatoren voor de QL vertonen onderling in de meeste gevallen significante verbanden (tabel 12). Er zijn weinig verschillen tussen de 4 meetpunten. Drie tendenzen zijn vermeldenswaard.

Op de eerste plaats veranderde het belang van de scores voor het activiteiten niveau. Op het eerste meetpunt waren de correlaties tussen het activiteiten niveau en de andere indicatoren laag en niet significant. De waarden waren hoger op meetpunt 2 en stegen verder op meetpunt 3. De afwezigheid van samenhangen op meetpunt 1 kan een gevolg zijn van de beperkte variatie in scores op dit meetpunt.

Een tweede verschijnsel is de hogere correlaties per rij (telkens tussen dezelfde indicatoren) op meetpunt 3, uitgezonderd de correlaties tussen globale evaluatie enerzijds en psychische distress en activiteiten niveau anderzijds. Deze reeks vertoonde een iets ander patroon.

Op de derde plaats tenslotte bleek de psychische distress steeds een sterkere samenhang met de globale evaluatie te vertonen dan de lichamelijke klachtenindex. Dit laatste laat zich interpreteren als een zwaarder gewicht voor psychische distress dan voor lichamelijke belasting bij de bepaling van de globale QL. Dat deze bevinding niet op toeval berust, blijkt uit het feit dat ook ten aanzien van de andere bredere indicatoren (beoordeling deelgebieden, affect balance scale) de correlaties met de psychische distress hoger zijn dan die met de lichamelijke indexen.

In het verlengde van dit derde punt ligt de beoordeling van de waarde van slikklachten voor het vaststellen van de QL van patiënten.

In het eerste hoofdstuk is erop gewezen dat problemen met voedselpassage een indikator is voor de QL van patiënten met slokdarmkanker. Het overzicht in tabel 12 biedt de mogelijkheid na te gaan in hoeverre de slikklachten een breder gedefiniëerde QL vertegenwoordigen. De slikklachten vertoonden vooral een duidelijke samenhang met de lichamelijke klachtenindex. Daarnaast was er een duidelijke samenhang met de psychische distress op de meetpunten 3 en 4. Op meetpunt 2 was er een redelijke samenhang met de index voor deelgebieden. Voor de rest waren er weinig verbanden tussen deze specifieke index en meer globale indicatoren voor de QL (Globale evaluatie, affect balance scale en deelgebieden).

Op meetpunt 2 is nog een tweede schaal voor het inventariseren van slik- en eetproblemen gebruikt, de problemen met de passage van voedsel. De samenhangen met de andere QL-indicatoren zijn onderzocht door middel van de Spearman rangcorrelatie (tabel 13). De correlaties blijken over het algemeen laag en slechts in enkele gevallen significant ($p \leq .05$). Ter ondersteuning van de validiteit van beide indexen voor slikklachten kan vermeld worden dat de correlatie tussen beiden significant was en, met die tussen activiteiten niveau en slik- en eetproblemen, de hoogste in de serie.

Tabel 12:

Correlaties tussen de QL-indicatoren op de vier meetpunten.

	MEETPUNT			
	1 80	2 66	3 54	4 41
lich. kl. met psych. sp.	.38***	.45***	.61***	.39**
lich. kl. met globale ev.	.51***	.50***	.58***	.54***
lich. kl. met aktiv. niv.	.05	.50***	.66***	.46***
lich. kl. met deelgeb.	.37***	.34**	--	.37***
lich. kl. met slikkl.	.46***	.44***	.65***	.48***
lich. kl. met Aff. Bal. Sc..		.36***		.16
psych. sp. met globale ev.	.63***	.73***	.64***	.60***
psych. sp. met aktiv. niv.	.17	.33**	.46***	.38**
psych. sp. met deelgeb.	.43***	.62***	--	.71***
psych. sp. met slikkl.	.26***	.33**	.63***	.47***
psych. sp. met Aff. Bal.Sc.	--	.61***	--	.64***
globale ev. met aktiv. niv.	.16	.39***	.50***	.57***
globale ev. met deelgeb.	.44***	.57***	--	.77***
globale ev. met slikkl.	.39***	.28*	.32**	.17
globale ev. met Aff. Bal.Sc.	--	.56***		.56***
aktiv. niv. met deelgeb.	.18	.33**	--	.37**
aktiv. niv. met slikkl.	.09	.31**	.31*	.17
aktiv. niv. met Aff. B. Sc.	--	.27*		.47*
deelgeb. met slikkl.	.05	.30**	--	.21
deelgeb. met Aff. Bal. Sc.		.52***		.59***
slikkl. met Aff. Bal. Sc.		.05		.26

*) $p \leq .05$ **) $p \leq .01$ ***) $p \leq .001$

Tabel 13:

Spearman correlaties voor de samenhangen tussen de slik en eetproblemen en de andere indicatoren voor de QL op meetpunt 2.

	Lich. klach-ten	Psych. di-stress	Globale evalu-ties	Aktiv. niveau	Slik-klach-ten	Deel-gebie-	Affect balance scale
slik-eet- problemen	.20	.17	.25*	.30*	.30*	.21	.16

Er is echter over het geheel genomen weinig reden de passage problemen te zien als een belangrijke indicator voor QL.

4.6 Veranderingen in de QL

4.6.1. Lichamelijke en psychische klachten

In tabel 14 staan de frequenties van voorkomen van de 22 lichamelijke klachten en de 5 psychische klachten voor de 81 patiënten van meetpunt 1 en voor de 66 patiënten die op meetpunt 1 en 2, vragenlijsten ingevuld hebben.

=====
Tabel 14:

Relatieve frequenties voor de 22 lichamelijke klachten en de 5 psychische klachten.

	N	MEETPUNT			p
		1 81	1 66	2 66	
klacht:					
smaakverlies		20.0	15.4	29.2	.11
kleverig dik speeksel		28.7	27.7	29.2	1.00
vieze smaak		38.7	8.5	32.8	.42
gebrek aan eetlust		31.2	21.2	53.1	.00
vermoeidheid		61.2	58.5	83.3	.00
pijnlijke spieren		30.0	29.2	58.5	.00
misselijkheid		18.7	33.7	37.5	.05
maagzuur		16.2	16.9	20.6	.83
oprispingen		48.7	49.2	52.4	1.00
pijn bij het slikken		47.5	46.2	23.8	.01
kortademigheid		30.0	26.2	60.3	.00
droge mond		40.0	40.0	47.6	.40
opgeven van slijm		42.5	41.5	58.7	.02
braken		13.7	13.8	27.0	.08
rugpijn		36.2	35.4	60.9	.01
pijn in de buurt					
van het borstbeen		48.7	49.2	46.0	.86
maagpijn		20.0	20.0	28.6	.26
hoesten		47.5	47.7	60.3	.11
een hese stem		18.7	20.0	32.8	.13
verslikken		18.7	20.0	23.8	.82
diarree		10.0	17.7	38.1	.00
moeilijk slikken		50.0	47.7	31.7	.01
piekeren		75.0	73.8	55.4	.00
neerslachtigheid		57.5	58.5	47.3	.15
wanhopig zijn over					
de toekomst		51.2	52.3	26.2	.00
gespannen		75.0	73.8	58.5	.04
angstig		63.7	64.6	36.9	.00

Bij elke klacht is een percentage gegeven voor het aantal patiënten dat in meer of mindere mate hinder ondervond van de betreffende klacht (een beetje, nogal, heel erg). De eerste kolom met percentages heeft betrekking op de gegevens van de 81 patiënten van meetpunt 1 en de daarop

volgende kolom op de klachten van patiënten die deelnamen aan meetpunt 1 en meetpunt 2. (Per toetsing is n niet steeds gelijk aan 66, door ontbrekende gegevens.) In de derde kolom staan de percentages voor de 66 patiënten voor meetpunt 2. In de vierde kolom staan de p -waarden behorende bij de toetsing (McNemar-toets voor gepaarde proporties) van de verschillen in proporties patiënten per meetpunt per item.

Voor de patiënten deed zich de volgende veranderingen voor: gebrek aan eetlust, vermoeidheid, pijnlijke spieren, misselijkheid, kortademigheid, opgeven van slijm, rugpijn en diarree namen significant in frequentie van voorkomen toe. Afnemende proporties werden gevonden bij "pijn bij het slikken" en "moeilijk slikken". Dit zijn de klachten, die meestal aanleiding zijn tot het zoeken van medische hulp. Dramatischer waren de veranderingen in frequenties (en in gemiddelde scores; niet in tabel) op de vijf psychische klachten: deze klachten namen sterk af in frequentie van voorkomen (neerslachtigheid niet significant).

4.6.2 De samengestelde scores: lichamelijke klachten, slikklachten en psychische distress

De gemiddelde samengestelde scores voor de 19 lichamelijke, de 5 psychische en de 3 slikklachten werden berekend en nagegaan werd of veranderingen optraden van meetpunt 1 naar de meetpunten 2, 3 en 4 en van het meetpunt 2 naar de meetpunten 3, 4 en van het derde meetpunt naar het vierde meetpunt. Gemiddelde scores per meetpunt en bijbehorende p -waarden staan vermeld in tabel 15.

Van meetpunt 1 naar meetpunt 2 nam de subjektief ervaren lichamelijke belasting significant toe ($\alpha=.05$, tweezijdig getoetst). Die toename bleef significant voor alle volgende meetpunten, wanneer uitgegaan werd van lichamelijke belasting zonder slikproblemen op meetpunt 1. Er was sprake van een lichte, niet significante afname van meetpunt 2 naar meetpunt 3, maar er was weer een significante toename te constateren van meetpunt 3 naar meetpunt 4.

Er was sprake van significante afnamen van slikproblemen van meetpunt 1 naar de volgende meetpunten (hogere scores op de postoperatieve meetpunten), waarbij geen veranderingen meer optraden tussen de postoperatieve meetpunten. De gemiddelde score voor psychische distress nam significant toe onder invloed van de behandeling. Postoperatief veranderde er weinig.

4.6.3. Globale evaluatie, activiteiten niveau en evaluatie deelgebieden (tabel 15)

De gemiddelde scores op de indikator globale evaluaties verschilden niet significant van elkaar, welke combinatie van meetpunten ook genomen werd. Het activiteiten niveau nam significant af van meetpunt 1 naar 2 en van 1 naar 3, maar niet van 1 naar 4, voor de personen die aan deze twee meetpunten deelnamen. Postoperatief traden er geen significante veranderingen op.

Voor de evaluatie van de deelgebieden gold dat er een significante afname was in gemiddelde score van meetpunt 1 naar meetpunt 2, verwijzend naar een verslechtering in QL. Van meetpunt 1 naar meetpunt 4 is er eveneens sprake van een afname, maar die afname is niet significant.

=====
Tabel 15:

Gemiddelden en p-waarden voor toetsingen van de verschillen tussen de gemiddelden QL-scores van meetpunt 1 en de afzonderlijke meetpunten 2, 3 en 4, tussen meetpunt 2 en de afzonderlijke meetpunten 3 en 4 en tussen de meetpunten 3 en 4.

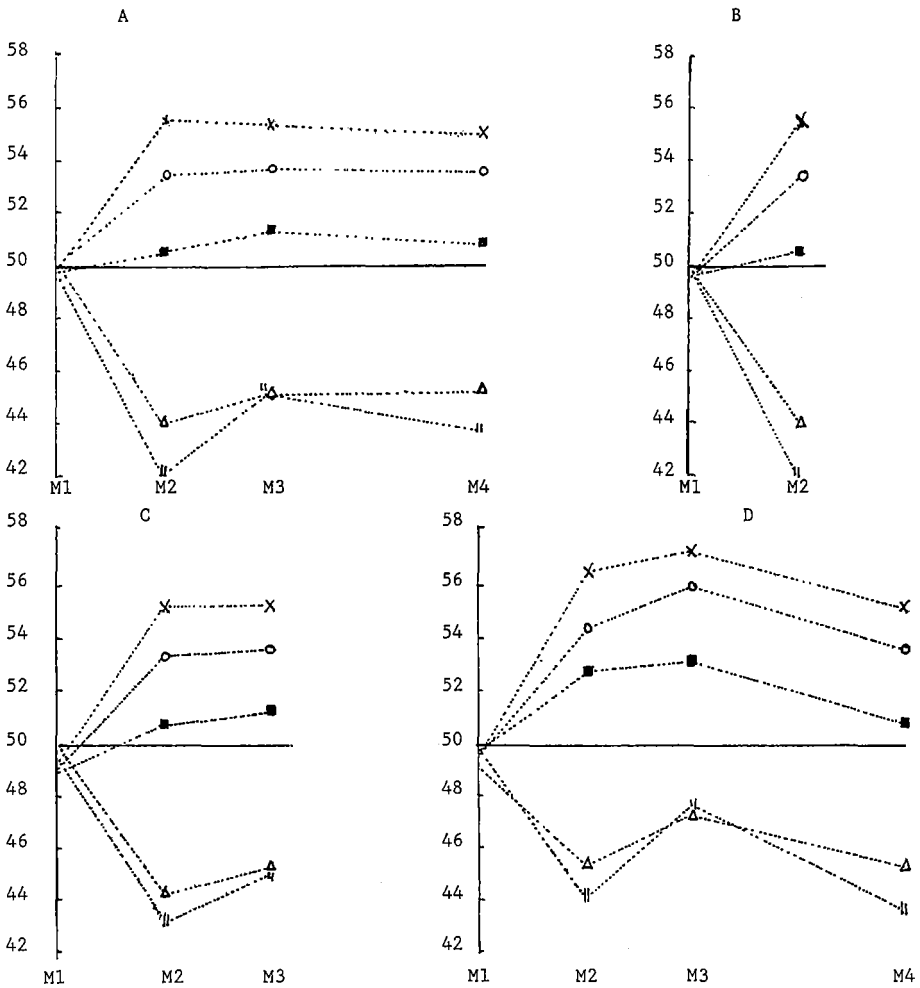
meet- punt	n*)	Lich. klach- ten	Slik- klach- ten	Psych. di- stress	Globale evalu- ties	Aktiv. niveau	Deel ge- bied
1	80	48.9	7.2	10.2	11.1	22.6	21.8
1	63	49.2	7.2	9.8	11.0	22.4	22.2
2	63	44.0	7.9	12.1	11.3	20.8	21.4
p		.00	.00	.00	.35	.00	.02
1	52	49.0	7.1	10.2	10.9	22.8	
3	52	46.7	8.1	12.1	11.5	21.2	
p		.00	.00	.00	.11	.00	
1	40	48.7	7.2	10.1	11.2	22.2	21.5
4	40	45.1	8.0	12.1	11.4	21.2	20.4
p		.00	.05	.00	.62	.23	.09
2	51	44.9	7.9	12.1	11.3	20.8	
3	51	45.9	7.9	12.0	11.4	21.2	
p		.26	.92	.73	.92	.45	
2	36	45.1	8.1	12.5	12.0	21.2	21.3
4	36	45.6	8.1	12.2	11.5	21.2	21.3
p		.70	1.0	.59	.44	.89	.93
3	33	47.4	8.4	12.7	12.0	21.7	
4	33	45.2	8.2	12.2	11.3	21.0	
p		.01	.32	.32	.19	.15	

*) Bij benadering. Wisselend door ontbrekende gegevens.
=====

De veranderingen in de belangrijkste indicatoren zijn grafisch weergegeven in figuur 2, (A tot en met D). Voor deze grafieken zijn de scores voor lichamelijke klachten, psychische distress, globale evaluatie en activiteiten niveau getransformeerd, zodat een gemiddelde van 50 met een standaard deviatie van 10 ontstond op meetpunt 1 voor de 81 patiënten die op dit punt deelnamen aan het onderzoek. In figuur A staan de gemiddelden van de getransformeerde scores voor alle patiënten die aan het betreffende meetpunt deelnamen (81 voor meetpunt 1, 66 voor meetpunt 2 enz.). In de volgende 3 grafieken staan per meetpunt telkens de gemiddelde scores voor die patiënten die aan een bepaald meetpunt deelnamen.

Figuur 2: Grafische weergave van veranderingen in QL (scores getransformeerd naar gemiddelden van 50 en een SD van 10)

- Fig A: voor alle patiënten van elk meetpunt
- Fig B: voor patiënten die alleen aan de eerste twee meetpunten deelnamen
- Fig C: voor patiënten die aan het derde meetpunt deelnamen
- Fig D: voor patiënten die aan het vierde meetpunt deelnamen



M = meetpunt
 X = psychische distress
 O = slikklachten
 ■ = globale evaluatie
 ▲ = activiteitenniveau
 || = lichamelijke klachten

4.6.4 Konklusies

Een eenduidig oordeel over veranderingen in QL onder invloed van de behandeling is moeilijk te geven. Wanneer uitgegaan wordt van de slikproblemen, wordt een duidelijke vooruitgang gekonstateerd, wanneer uitgegaan wordt van een lichamelijke index wordt echter een duidelijke achteruitgang in QL gevonden. Wat betreft het psychologische aspekt is er weer een duidelijke vooruitgang. De gemiddelde score voor globale evaluatie verandert weinig.

Buiten het feit dat een konklusie over de effecten van behandeling op de QL afhankelijk is van de gekozen indikator, valt op dat de indikator voor psychische distress een duidelijk andere ontwikkeling kent dan de lichamelijke index. Patiënten lijken bereid in lichamelijk opzicht veel ongemak en achteruitgang te aksepteren in ruil voor de kans op genezing.

De globale evaluatie van de QL laat zien dat de psychische vooruitgang een compensatie vormt voor de achteruitgang in lichamelijk opzicht, hetgeen een onveranderde gemiddelde score voor globale QL tot gevolg heeft.

Deze konklusie heeft betrekking op de gemiddelde scores. Er is nog vanuit een ander perspectief naar de veranderingen in QL gekeken, namelijk vanuit aantallen patiënten die vooruit of achteruit gaan in QL.

In tabel 16 staat per indikator een overzicht van percentages patiënten voor wie de QL verbeterde, verslechterde of gelijk bleef. Voor de psychische distress, globale evaluatie en slikklachten betekent een verandering van twee of meer eenheden een verbetering of verslechtering. Bij de lichamelijke klachtenindex is dit criterium op zes eenheden gezet en bij het activiteiten niveau op drie. Hoewel de keuze van criteria subjektief is, is globaal gesproken rekening gehouden met de theoretische range van scores per index. Bij elke index staan de percentages voor veranderingen van het preoperatieve meetpunt naar elk postoperatief meetpunt. In de laatste rij staan de percentages voor de postoperatieve verandering van meetpunt 2 naar meetpunt 4.

4.7 Algemene konklusies naar aanleiding van hoofdstuk vier

De in dit hoofdstuk gepresenteerde analyses tonen aan dat systematische verbanden tussen enkele demografische variabelen (zoals leeftijd, geslacht en burgerlijke staat), type operatie, complicaties en tijdsverloop sinds de behandeling, ontbreken. Soms werden significante toetsingswaarden gevonden. Gezien het groot aantal uitgevoerde toetsingen is het niet verwonderlijk dat af en toe een significant verschil of verband gevonden wordt. Er waren echter ook enkele systematische samenhangen, zoals die tussen psychische distress scores en die tussen burgerlijke staat en de QL. Deze bevindingen zijn conform de verwachtingen vanuit de literatuur.

Er is verder gezocht naar gezamenlijke effecten via multiple regressie analyses, waarbij nagegaan werd hoeveel

variantie verklaard werd door middel van de demografische en medische factoren gezamenlijk. Slechts zelden werd een significante multiple correlatie gevonden (op meetpunt 3 en 4 voor psychische spanning).

=====
Tabel 16:

Percentages patiënten met een verbeterde, verslechterde of onveranderde QL van eerste meetpunt naar de postoperatieve meetpunten en van het eerste postoperatieve naar het laatste postoperatieve meetpunt

Indikator verbeterd	meetpunt		n	verslechterd		onveranderd	
	van	naar		%	%	%	
lich. kl.	1	2	62	42	47	11	
lich. kl.	1	3	52	29	61	10	
lich. kl.	1	4	40	35	57	8	
lich. kl.	2	4	36	8	77	22	
psych.sp	1	2	64	12	33	55	
psych.sp	1	3	52	8	38	54	
psych.sp	1	4	40	12	38	50	
psych.sp	2	4	38	18	66	16	
glob.ev.	1	2	63	25	40	35	
glob.ev.	1	3	52	17	48	35	
glob.ev.	1	4	39	28	39	33	
glob.ev.	2	4	37	27	51	22	
slikkl.	1	2	62	18	56	26	
slikkl.	1	3	51	10	65	25	
slikkl.	1	4	39	15	54	31	
slikkl.	2	4	38	18	64	18	
akt.niv.	1	2	61	38	52	10	
akt.niv.	1	3	50	32	58	10	
akt.niv.	1	4	39	36	59	15	
akt.niv.	2	4	36	8	70	22	

=====

Tijdens de behandeling bleken er veranderingen op te treden in de QL. Deze veranderingen zijn echter niet eenduidig te interpreteren. Een oordeel over de veranderingen in de QL hangt in sterke mate af van de index die als maatstaf genomen wordt.

Een indikator die uitgaat van lichamelijke symptomen of activiteiten niveau leidt tot een negatief oordeel: de QL verslechtert onder invloed van de behandeling.

Duidelijk is echter dat dit weer niet voor alle patiënten geldt.

Gemiddeld werden er minder slikklachten vermeld na de operatie in vergelijking met de situatie voor de operatie. Hoewel het gebruikelijk is dergelijke passageklachten te zien als maat voor de QL van patiënten met slokdarmkanker, lijkt deze index hiervoor minder geschikt. Op de eerste plaats waren deze specifieke klachten niet gelijkwaardig aan een meer omvattend QL-begrip en op de tweede plaats ging de vermindering van deze klachten gepaard met een toename van aantal (of de ernst van) andere lichamelijke symptomen. Met name nemen vermoeidheid, pijnlijke spieren, andere pijnklachten en kortademigheid toe.

De grootste verandering deed zich voor in de psychische spanning. Het gebruiken van deze indikator leidde dan tot de konklusie dat de QL in sterke mate verbeterde. Blijkbaar is het feit dat men voor de kwaadaardige aandoening behandeld werd voldoende om de spanning voor een belangrijk deel weg te nemen, ondanks een sterke toename van lichamelijke klachten.

Het lichamelijke aspekt is in dit onderzoek gecombineerd met het psychische aspekt door middel van de globale evaluaties. In dit geïntegreerde oordeel traden gemiddeld geen veranderingen op. Voor een kwart van de patiënten viel de verandering negatief uit: zij oordeelden postoperatief minder gunstig over de QL. Voor een derde van de patiënten was er in dit opzicht een duidelijke verbetering te konstatieren.

Na de behandeling veranderde er weinig in de QL. Zelfs voor de patiënten, die meer dan een jaar in de studie bleven veranderde er gemiddeld weinig.

HOOFDSTUK 5

RESULTATEN II: PREDICTIE

5.1 Inleiding

In het vorige hoofdstuk zijn de veranderingen in QL scores beschreven, evenals de samenhangen tussen de verschillende indicatoren voor de QL. In dit hoofdstuk gaat het om de vraag naar de mogelijkheid de postoperatieve QL te voorspellen vanuit preoperatieve omstandigheden of kenmerken. Uit de bivariate analyses in hoofdstuk 4 blijkt dat objectieve omstandigheden, zoals demografische variabelen en enkele kenmerkende medische factoren zoals type operatie, complicaties of tijdsverloop sinds de operatie, weinig zeggen over de postoperatieve QL.

Het voorspellen van de QL wordt hier onderzocht met behulp van de statistische techniek van de multiple regressie-analyse. Dit is een techniek waarbij de score op een bepaalde indikator (de afhankelijke variabele of het criterium) voorspeld wordt vanuit een aantal factoren (de predictoren of onafhankelijke variabelen). Met behulp van de predictoren wordt een voorspelling gemaakt en nagegaan wordt in welke mate de voorspellingen samenhangen met de oorspronkelijke (de in het onderzoek gevonden) scores op het criterium. Een uitvoerigere beschrijving van deze techniek, gebaseerd op Nie e.a. (1975) en Knippenberg en Siero (1980), wordt in bijlage VII gegeven.

Bij de toepassing van deze techniek wordt in de analyses een "hiërarchische" procedure gevolgd, waarbij in verschillende fasen de predictoren in de analyse opgenomen worden. In de analyses zijn de post-operatief vastgestelde scores de criteria en de psychologische variabelen "vluchten versus probleemoriëntatie", "sociale steun zoeken", "zelfwaardering", "preoperatieve distress", "health locus of control"-schalen en "ervaren sociale steun", de predictoren.

In verband met de overzichtelijkheid worden de regressie-analyses in dit onderzoek uitgevoerd voor de indicatoren lichamelijke klachten, psychische distress, globale evaluaties, activiteiten niveau en slikklachten. Dit zijn de indicatoren die in onderzoek naar de QL bij patiënten met kanker gebruikt worden.

Alvorens de resultaten van de analyses te beschrijven worden de correlaties tussen de in hoofdstuk 2 genoemde psychologische predictoren beschreven (paragraaf 5.2), de correlaties tussen predictoren en de indicatoren voor QL (paragraaf 5.3) en de gevolgde procedure bij de analyses (5.4). Daarna volgt de beschrijving van de resultaten van de regressie-analyses (paragraaf 5.5). In een afzonderlijke paragraaf wordt ingegaan op de effecten van loochening (paragraaf 5.6). Het hoofdstuk wordt afgesloten met de konklusies (paragraaf 5.7).

5.2 Correlaties tussen de predictoren

Regressie-analyse is gebaseerd op correlaties tussen predictoren onderling en op de correlaties tussen predictoren met de criteria. In tabel 17 is de correlatiematrix voor de psychologische predictoren in dit onderzoek weergegeven. Naast zelfwaardering (ZW), sociale steun zoeken (SOST), vluchten versus probleemoriëntatie (VLPR), de "health locus of control"-schalen (EI=eigen instelling, HM=hogere machten en MA=machtige anderen) en ervaren sociale steun (SOCSTEUN), wordt ook de preoperatieve score voor psychische distress behandeld als potentiële predictor van de postoperatieve QL. (De hier genoemde afkortingen worden ook gebruikt in tabel 17).

Er wordt in de analyses steeds "gecorrigeerd" (zie uitleg procedure in paragraaf 5.4) voor de preoperatieve score op de betreffende indikator. Dit wordt aangegeven met "de corresponderende preoperatief QL-score". Zo wordt bijvoorbeeld bij de postoperatieve scores op de lichamelijke indikator gecorrigeerd, voor de preoperatieve score op deze variabele.

=====
Tabel 17:
Correlaties tussen de psychologische predictoren. *)

preoperatief

gemeten	1	2	3	4	5	6	7
	ZW	SOST	VLPR	HM	MA	EI	SOCST
1.ZW	-	-.18	-.02	.12	-.01	-.15	-.04
2.SOST	-	-.48**	-.26**	-.21	-.01	.35***	
3.VLPR	-	.36**	.42***	-.12	-.26*		

postopera- tief gemeten

4.HM		.30*	.15	-.12			
5.MA	-	.15	-.20				
6.EI	-	.02					
7.SOCST	-						

preopera- tieve QL

8.lich.kl.	-.30**	-.27*	.16	-.01	-.01	-.35**	-.04
9 psych.sp	.45***	-.08	-.04	-.03	-.09	-.38***	.22*
10 glob.ev.	-.36**	-.07	-.12	-.14	-.22*	-.35**	-.17
11 aktiv.n.	.05	-.04	.09	.07	.49***	.12	.12
12 slikkl.	.09	-.08	-.11	-.11	-.02	-.15	-.09

*) 1 ZW = zelfwaardering, 2 SOST = sociale steun zoeken, 3 VLPR = vluchten versus probleemoriëntatie, 4 HM = hogere machten, 5 MA = machtige anderen, 6 EI = eigen instelling, 7 SOCST = ervaren steun.

* p<.05 ** p<.01 *** p<.001 (twee-zijdig).

=====

Zelfwaardering en eigen instelling bleken niet samen te hangen met de andere persoonlijkheidskenmerken, noch met elkaar. Zelfwaardering correleerde met drie van de vijf preoperatieve QL-indicatoren, met name met de index voor psychische distress: naarmate de zelfwaardering hoger was werd de QL positiever ervaren. Bovendien was er een verband tussen de preoperatieve QL en de faktor "eigen instelling": naarmate een persoon meer de rol van de eigen inbreng bij het verwerken van ziekte benadrukte, des te positiever werd de QL beoordeeld.

"Vluchten versus probleemoriëntatie" hing samen met "sociale steun zoeken", met "machtige anderen", "hogere machten" en met "ervaren sociale steun". Naarmate een persoon meer geneigd was weg te vluchten voor problemen was hij of zij ook meer geneigd sociale steun te zoeken, de verantwoordelijkheid voor de genezing en herstel te leggen bij machtige anderen (de artsen) en bij hogere machten. Deze laatste twee variabelen vertoonden eveneens een significante samenhang met elkaar. Naarmate een persoon meer geneigd was de verantwoordelijkheid voor herstel en verwerking van de ziekte bij anderen te leggen was hij of zij ook meer geneigd de verantwoordelijkheid bij hogere machten te leggen. Er was een verband tussen de faktor MA en activiteiten niveau: naarmate een persoon aangaf belemmerd te zijn in de dagelijkse activiteiten, had hij of zij ook de neiging de verantwoordelijkheid voor het verwerken van de ziekte bij de artsen te leggen. Een zelfde tendens was te bespeuren ten aanzien van de beoordeling van de deelgebieden.

Tenslotte bleek er ook een duidelijke samenhang te zijn tussen sociale steun zoeken en hogere machten (naarmate een persoon meer geneigd was sociale steun te zoeken was hij of zij ook meer geneigd verantwoordelijkheid bij hogere machten te leggen) en tussen sociale steun zoeken en ervaren sociale steun (hoe meer er sprake was van het zoeken van sociale steun des te meer werd sociale steun ervaren).

5.3 Correlaties tussen de psychologische predictoren en de indicatoren voor QL

In bijlage VIII staan de correlaties tussen de acht psychologische predictoren en de QL scores op de drie postoperatieve meetpunten. Er waren twee variabelen die relatief veel samenhangen vertoonden met de QL-indicatoren op de verschillende meetpunten, t.w. zelfwaardering en eigen instelling. Alle significante verbanden wezen in dezelfde richting: naarmate een persoon meer zelfwaardering had en meer invloed ervoer van de eigen instelling was er sprake van een gunstiger oordeel over de QL. Twee andere kenmerken vallen op door het ontbreken van systematisch terugkerende verbanden met de QL-indicatoren, t.w. het verantwoordelijk stellen van hogere machten voor herstel en verwerking van ziekte en operatie en de ervaren sociale steun. Sociale steun zoeken vertoonde bij enkele indicatoren wel samenhangen met de beoordeling van de QL. Datzelfde gold voor de factor "vluchten versus probleem-

oriëntatie". Bij beide factoren was er echter sprake van een omkering bij de globale evaluatie, wanneer meetpunt 2 met meetpunt 4 vergeleken werd. Hoe meer er sprake was van de neiging sociale steun te zoeken ten tijde van spanningen des te gunstiger was het oordeel over de globale QL op meetpunt 2, maar des te ongunstiger was dit globale oordeel op meetpunt 4. Hoe meer er een neiging was te vluchten (problemen uit gedachten te bannen) des te gunstiger was het oordeel over de QL op meetpunt 2, maar het verband was omgekeerd op meetpunt 4. Een dergelijke omkering was ook te konstaten ten aanzien van de relatie tussen het activiteiten niveau en sociale steun zoeken.

In het overzicht in bijlage VIII zijn ook de samenhangen weergegeven tussen predictoren en indicatoren die niet verder geanalyseerd werden via de techniek van regressie-analyse.

In bijlage IX staan de correlaties tussen de preoperatieve en de postoperatieve QL-scores. Over het algemeen is er sprake van hoge positieve correlaties tussen de preoperatieve en de postoperatieve scores voor de psychische distress-scores op de meetpunten 2 en 3 en tussen de preoperatieve lichamelijke klachten index met de postoperatieve op meetpunt 3 en 4.

5.4 Groepen predictoren en procedure bij de regressie-analyses

Bij de regressie-analyses werd een "hiërarchische" procedure gevolgd, waarbij variabelen groepsgewijs in de analyse opgenomen werden. Er werden 3 groepen predictie-variabelen onderscheiden:

Groep 1 bestond uit de demografische variabelen leeftijd, geslacht, burgerlijke staat (wel of niet gehuwd of samenwonend), opleiding (hoog versus laag), werkstatus (werkend of niet) en beroep (hoog of laag gekwalificeerd) en de variabelen "tijd verstreken sinds de operatie", postoperatieve complicaties (wel of geen) en type operatie. Bij de variabele "type operatie" werd onderscheid gemaakt in resectie (resectie van de oesophagus of anders), al dan niet reconstructie door middel van een buismaag en al dan niet een reconstructie door middel van coloninterpositie.

Groep 2 omvatte de preoperatieve QL indicatoren: lichamelijke klachten, slikklachten, psychische distress, globale evaluatie, activiteiten niveau en de index voor deelgebieden. De post-operatieve score werd gecorrigeerd voor de pre-operatieve score.

Groep 3 bestond uit de preoperatief gemeten persoonlijkheidskenmerken: zelfwaardering en de stresshanteringstrategieën "vlucht versus probleem oplossende oriëntatie", "sociale steun zoeken", de preoperatieve "psychische distress" en de postoperatief gemeten kenmerken: de "Health Locus of Control" schalen ("hogere machten", "eigen instelling" en "machtige anderen") en de "ervaren sociale steun". Hierbij werd ervan uitgegaan dat deze laatste groep kenmerken postoperatief vergelijkbaar was met de preoperatieve toestand. Verwacht werd dus dat het ging om

redelijk stabiele persoonlijkheidskenmerken, die onder invloed van de behandeling nauwelijks veranderden.

De analyses werden per indikator en per meetpunt als volgt uitgevoerd:

1. bij elk criterium werd gecorrigeerd voor de corresponderende pre-operatieve score en voor leeftijd en geslacht. De variantie in de QL scores na de operatie werd dus eerst verminderd met de variantie die te verklaren was vanuit verschillen in leeftijd, geslacht en de eerdere score.
2. In een eerste serie analyses werd dan nagegaan in hoeverre de resterende variantie te verklaren was vanuit demografische (burgerlijke staat, woonsituatie, werkstatus, beroepsniveau en opleiding) en medische factoren (type resectie, type reconstructie, complicaties, tijd verstreken sinds de operatie, tijd verstreken sinds eerste meetpunt). Voor variabelen, die een belangrijk deel van de residuvariantie in de postoperatieve QL verklaarden, werd in de daarna volgende analyses eveneens gecorrigeerd. Bij deze serie analyses werd een ruim criterium voor de selectie van de variabelen genomen ($p < .15$).
3. In de analyses daarna werd nagegaan in hoeverre alle psychologische variabelen van dit onderzoek (de eerder genoemde preoperatieve factoren en de postoperatieve EI, HM, MA en SOCSTEUN) een prediktieve waarde hadden voor de postoperatieve QL, na uitpartialisering van de effecten van demografische en medische factoren en die van de corresponderende preoperatieve QL-index.

In paragraaf 5.5 worden de resultaten van de analyses besproken. Na het beschrijven van de analyses van de medische en demografische factoren worden in verschillende subparagrafen de analyses van de psychologische factoren behandeld.

5.5 Resultaten van de regressie-analyses

5.5.1 De variabelen waarvoor gecorrigeerd werd

De postoperatieve QL-scores (de criterium-variabelen) werden gecorrigeerd voor de corresponderende preoperatieve QL, leeftijd en geslacht. Er werden vervolgens 15 analyses uitgevoerd waarbij het belang van de andere demografische en medische factoren voor de postoperatieve QL onderzocht werd. Deze analyses leidden tot de bevinding dat alleen "type reconstructie" (wel of geen buismaag) en "complicaties" geregeld een significant deel van de restvariantie in de QL-indicatoren verklaarden. Drie factoren (opleidingsniveau, beroep en werkstatus) verklaarden in sommige analyses statistische significante proporties van de variantie. (De bijdragen in termen van verklaarde restvariantie waren overigens klein.) Bij de verdere analyses werd daarom standaard gecorrigeerd voor type reconstructie en complicaties. De drie andere mogelijk relevante demografische factoren werden in de analyses opgenomen als eventueel te selekteren variabelen.

Tabel 18:

Multiple correlaties (MR), proporties verklaarde variantie (MR²) en bijbehorende p-waarden, voor de predictoren "corresponderende QL-index", "leeftijd" en "geslacht", "type reconstructie" en "complicaties".

Index	meet- punt	MR	MR ²	gestandaardiseerd β -gewichten					
				p- waar- de	preope- ratieve QL-score	leef- tijd	ge- sla cht	recon- struc- tie	com- pli- catie
lich. kl.	2	.41	.16	ns	.20	.66	.20	.22	.15
	3	.66	.43	.00	.39**	.15	.35**	.30*	.19
	4	.57	.33	.01	.49***	.21	-.06	.03	.22
psych. span- ning	2	.65	.43	.00	.60***	.07	.12	.18	.14
	3	.73	.53	.00	.61***	.08	.20	.26*	.15
	4	.54	.30	.01	.39*	-.28	-.28	.10	-.01
glob. evalu- atie	2	.48	.23	.01	.40**	.09	.17	.14	.13
	3	.55	.30	.01	.35**	-.13	.22	.32*	.09
	4	.45	.20	ns	-.03	-.04	-.23	.31	.07
akti- vit. niv.	2	.41	.17	.05	.14	.02	-.34**	.12	.29
	3	.60	.35	.00	.21	.03	-.45***	-.36**	.21
	4	.25	.06	ns	.13	.14	.01	-.16	.19
slik- klach- ten	2	.33	.11	ns	.21	-.01	.15	.16	.16
	3	.60	.36	.00	.36**	.09	.32*	.30*	.34**
	4	.30	.09	ns	.19	.09	-.11	-.26	.00

In tabel 18 staan de multiple correlaties (MR), proporties verklaarde variantie (MR²) en bijbehorende p-waarden voor de resulterende groepen variabelen. De multiple correlaties zijn redelijk hoog en in de meeste gevallen significant (bij $\alpha=.05$). De grootste bijdrage in verklaarde variantie werd per criterium in de meeste gevallen geleverd door de corresponderende preoperatieve QL-index. De β -gewichten voor de faktor leeftijd bleken in geen van de analyses significant te zijn en die voor het verschil in geslacht alleen op de meetpunten 2 en 3 bij het criterium activiteiten niveau en op meetpunt 3 voor de lichamelijke klachtenindex en voor slikklachten.

Kort samengevat komt de procedure, zoals die tot nu toe beschreven is erop neer dat bij het verdere onderzoek naar de effecten van psychologische factoren op de postoperatieve QL rekening werd gehouden met de effecten van enkele medische en demografische factoren en met de preoperatieve QL.

In de volgende fase van de analyses werden de psychologische variabelen opgenomen. In de hierbij gegeven overzichten (tabellen 19 tot en met 23) worden ook de belangrijkste niet significante bijdragen vermeld ($.05 < p < .15$).

5.5.2 De bijdragen van de psychologische factoren in het verklaren van de restvariantie

5.5.2.1 De lichamelijke index

In tabel 19 is een overzicht gegeven van de resultaten van de regressieanalyses voor het criterium lichamelijke klachten index op de verschillende postoperatieve meetpunten. In het eerste (A-)gedeelte van tabel 20 staan de β gewichten voor de variabelen waarvoor gecorrigeerd werd en in het tweede (B-)gedeelte die voor de in de stapsgewijze procedure toegevoegde variabelen. In het derde (C-)gedeelte staan de veranderingen in verklaarde variantie tengevolge van de selectie van factoren in de procedure en in het vierde (D-)gedeelte de gegevens betreffende de resulterende multiple correlaties. (Deze indeling wordt ook voor de andere indexen gehanteerd in de tabellen 20, 21, 22, 23).

Na correctie voor de corresponderende preoperatieve QL-index, leeftijd, geslacht, type reconstructie, en postoperatieve complicaties, verklaarden "vluchten versus probleemoriëntatie", "machtige anderen", beroep, "ervaren sociale steun" en het stresshanteringsmechanisme "sociale steun zoeken" nog eens 19% van de residuvariantie. De bijdrage van elke variabele afzonderlijk was niet significant (α van .05). Alleen de β -gewichten voor "machtige anderen" en "ervaren sociale steun" bleken significant. De multiple correlatie is .60 ($p=.00$).

Op meetpunt 3 waren de corresponderende preoperatieve QL-score, geslacht en type reconstructie van belang bij het verklaren van de variantie in de postoperatieve QL. Psychologische factoren speelden daarbij verder geen rol. Op de langere termijn (meetpunt 4) bleken werkstatus en "zelfwaardering" van belang te zijn met een kleine, niet significante bijdrage van "vluchten versus probleemoriëntatie".

De multiple correlatie is .76 en 20% van de variantie in het residu werd verklaard door de variabelen werkstatus, "zelfwaardering", en "vluchten versus probleemoriëntatie". Dit resultaat kan geïnterpreteerd worden als: op de lange termijn werd de QL gunstiger beoordeeld door personen met een relatief hoge werkstatus, met weinig zelfwaardering en de neiging de problemen uit de gedachten te bannen. Op korte en midden lange termijn was er geen effect van psychologische factoren op de lichamelijke index, hoewel er op het eerste preoperatieve meetpunt wel een effect is van een groep factoren gezamenlijk.

In de figuren 3A tot en met 3C staan per meetpunt de op basis van de geselecteerde variabelen voorspelde scores afgezet tegen de gevonden scores op de lichamelijke index.

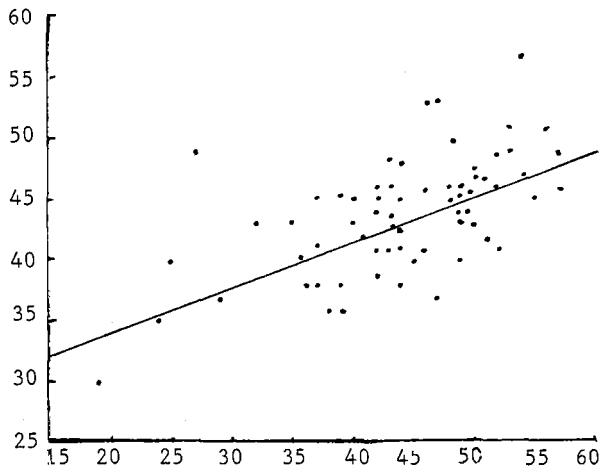
Tabel 19:

Overzicht van de regressieanalyse gegevens voor de lichamelijke index op de meetpunten 2, 3 en 4.

		gestandaardiseerde β -gewichten		
A meetpunt	=====>	2	3	4
preoperatieve score				
		.05	.39**	.69***
leeftijd		-.26	-.15	-.03
geslacht		-.15	-.35**	-.18
type reconstr.		-.30*	-.30*-	-.07
complicaties		-.22	-.19	-.16
B toegevoegde variabelen				
1.vlucht/probl.	.23		- werkstat	-.49**
2.machtige and.	-.32*		zelfwaard.	-.42**
3.beroep	.21		vlucht/pr.	-.25
4.ervaren soc. st.	.28*			
5.sociale st.zoek.	-.23			
C				
	MR ² ver-	p-	MR ² ver-	p-
	ande-	waarde	ande-	waarde
	ring		ring	
1.vlucht/probl.	.04	.08	werkstat	.07 .06
2.machtige ander.	.04	.07	zelfw.	.09 .02
3.beroep	.03	.11	vlucht/pr.	.04 .10
4.ervaren soc.st.	.04	.09		
5.sociale st.z.	.04	.08		
D				
Multiple Corr.	.60		.66	.76
MR ²	.36		.43	.57
Adjusted MR ²	.24		.37	.46
p	.00		.00	.00

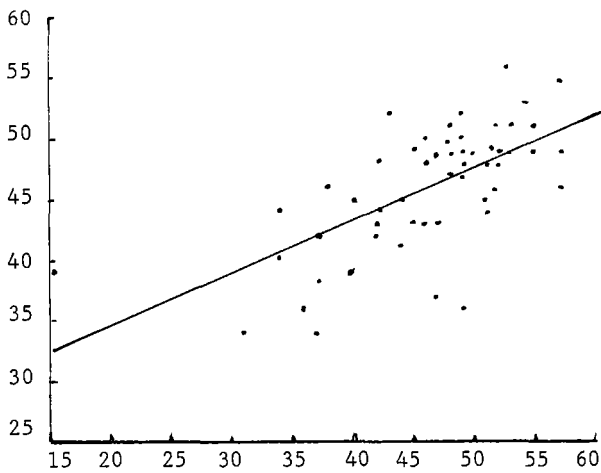
5.5.2.2 Postoperatieve psychische distress

Op twee meetpunten verklaarde de "eigen instelling" van de patiënt een significant aandeel in de resterende variantie van de postoperatieve distress, na uitpartialisering van de effecten van de standaard ingevoerde medische en demografische factoren en van de preoperatieve distressscore (tabel 20). Op meetpunt 2 is de door deze variabele verklaarde variantie 12%. Daar werd eveneens een significante rol van het stresshanteringsmechanisme "vluchten versus probleem-oriëntatie" gevonden. Op het betreffende meetpunt was de distress minder naarmate een persoon zichzelf verantwoordelijk stelde voor herstel van operatie en voor het verwerken van de ziekte en daarbij de neiging had spanningen probleemgericht te benaderen. Op meetpunt 4 was de rol van de "eigen instelling" dezelfde, maar hierbij verklaarde ook de opleiding (meer opleiding een betere QL) 5% van de variantie in het residu.

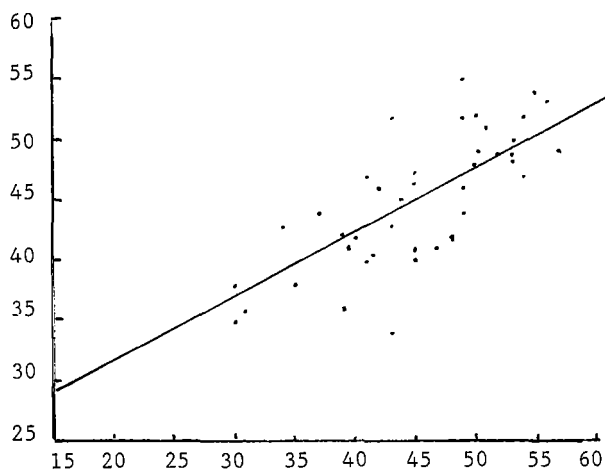


Figuur 3:
 Grafische weergave van
 de samenhang tussen
 voorspelde (Y-as) en
 gevonden scores (X-as)
 voor de lichamelijke
 klachten.

A
 MEETPUNT 2



B
 MEETPUNT 3



C
 MEETPUNT 4

Tabel 20:
Overzicht van de regressieanalyse gegevens voor de
psychische distress op de meetpunten 2, 3 en 4.

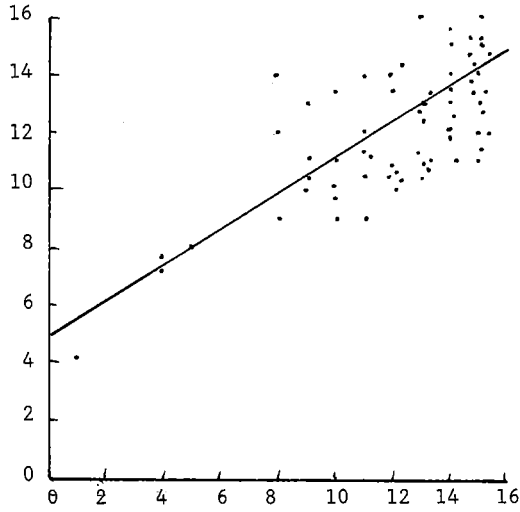
		gestandaardiseerde β -gewichten					
A meetpunt =====>		2		3		4	
preoperatieve score		.51***		.56***		.35**	
leeftijd		.04		-.06		.19	
geslacht		.02		-.14		.37*	
type reconstr.		-.13		-.22*		.06	
complicaties		-.14		-.15		.07	
B toegevoegde variabelen							
1.eigen inst.		-.36***	eigen in.	-.19	eigen inst.	-.36*	
2.vlucht/probl.		.19*			opleiding	.25	
C							
	MR ²	p-		MR ²	p-	MR ²	p-
	ver-	waar-		ver-	waar-	ver-	waar-
	ande-	de		ande-	de	ande-	de
	ring			ring		ring	
1.eigen inst.	.12	.00	eig.inst.	.03	.09	eig.in	.10
2.vlucht/probl.	.03	.05				opleid	.05
							.09
D							
Multiple Corr.	.76			.75			.67
MR ²	.58			.56			.44
Adjusted MR ²	.52			.50			.33
p	.00			.00			.00

In de figuren 4A, B en C worden de relaties tussen voorspelde en gevonden scores grafisch weergegeven.

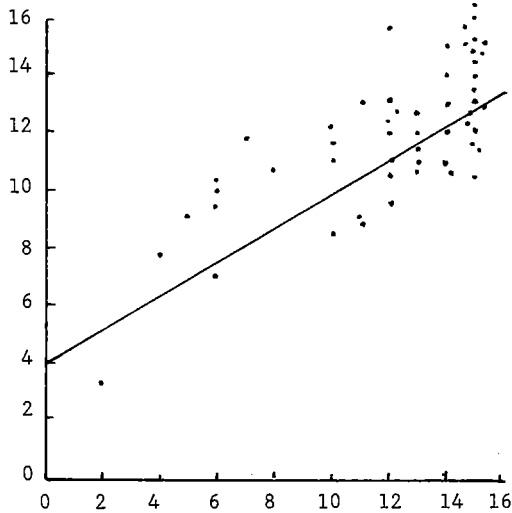
5.5.2.3 Globale evaluatie

Ook bij de index "globale evaluatie" was de rol van de psychologische factoren op het tweede meetpunt overduidelijk: 27% van de variantie in het residu werd verklaard door "de eigen instelling", "sociale steun zoeken" en zelfwaardering (tabel 21). De afzonderlijke bijdragen van deze drie factoren bleken significant ($\alpha=.05$). Naarmate een persoon zichzelf verantwoordelijk zag voor herstel van operatie en voor het verwerken van de ziekte, meer zelfwaardering had en minder sociale steun zocht ten tijde van spanningen, des te gunstiger oordeelde hij of zij over de QL. Op meetpunt 3 speelde het opleidingsniveau een rol (een hogere opleiding hing samen met een betere QL). Op meetpunt 4 bleek de variabele "vluchten versus probleemoriëntatie" van belang bij het verklaren van een gedeelte van de restvariantie. Patiënten, die de neiging hadden ten tijde van spanningen te reageren met vluchten (problemen uit gedachten te bannen, afleiding zoeken) oordeelden relatief gunstig over hun QL.

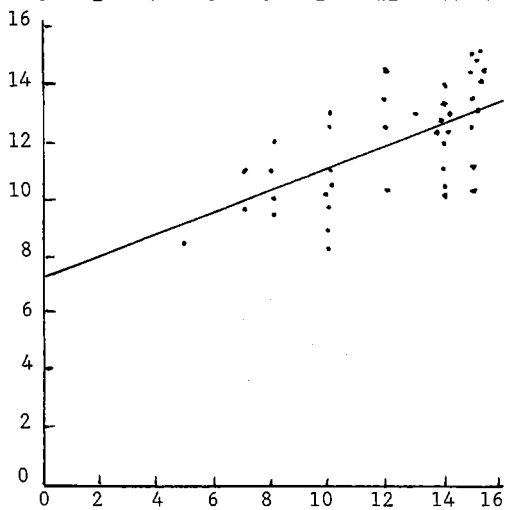
A
MEET-
PUNT 2



B
MEET-
PUNT 3



C
MEET-
PUNT 4



Figuur 4:
Grafische weergave van de
samenhang tussen voor-
spelde (Y-as) en gevonden
scores (X-as) voor de
psychische distress.

Tabel 21:

Overzicht van de regressieanalyse gegevens voor de globale evaluatie op de meetpunten 2, 3 en 4.

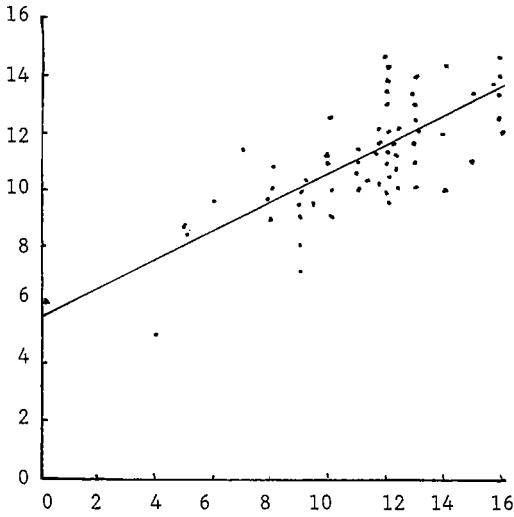
		gestandaardiseerde		β-gewichten	
A meetpunt ==> 2		3		4	
preoperatieve score		.37***	.36***	-.06	
leeftijd		-.02	.18	-.10	
geslacht		.00	-.21	.22	
type reconstr.		-.09	-.38**	-.21	
complicaties		-.16	-.11	-.13	
B toegevoegde variabelen					
1.eigen instel.	-.42***	opleid.	-.26*	vlucht/pr.	-.37*
2.soc. st. zoek.	-.33**				
3.zelfwaardering	-.24*				
C					
	MR ² ver-	p-	MR ² ver-	p-	MR ² ver-
	ande-	waar-	ande-	waar-	ande-
	ring	de	ring	de	ring
1.eigen inst.	.14	.00	opleid.	.06	vlucht/pr
2.soc.st.zoek.	.08	.00			
3.zelfwaard.	.05	.02			
D					
Multiple Corr.	.71			.60	.56
MR ²	.50			.36	.31
Adjusted MR ²	.43			.28	.18
p	.00			.00	.00

In de figuren 5A tot en met 5C staan de relaties tussen voorspelde scores en gevonden scores per meetpunt grafisch weergegeven.

5.5.2.4 Het activiteiten niveau

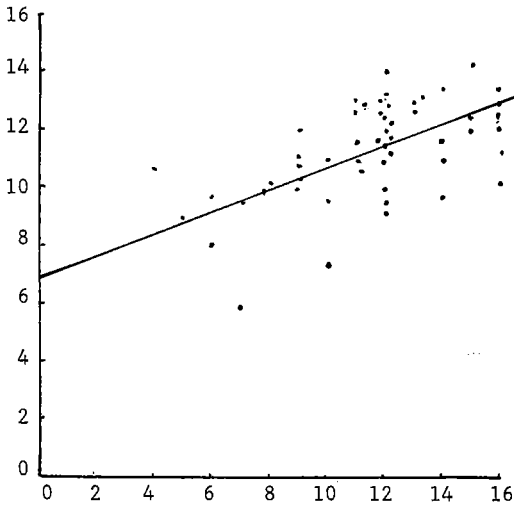
Op meetpunt 2 werd 22% van de residuvariantie in activiteiten niveau verklaard door de psychologische factoren "machtige anderen", "vluchten versus probleemoriëntatie" en ervaren sociale steun (tabel 22). De bijdragen van deze factoren waren significant. Naarmate een persoon meer verantwoordelijkheid plaatste bij de artsen, meer de neiging had bij spanningen een probleemoriëntatie te hanteren, en meer sociale steun ervoer, des te gunstiger was het oordeel over de QL, gezien vanuit het activiteiten niveau. Op het volgende postoperatieve meetpunt bleef alleen de rol van de "machtige anderen" gehandhaafd. Op het laatste postoperatieve meetpunt bleek de lange termijn score moeilijk voorspelbaar: de multiple correlatie was relatief laag. De relaties tussen voorspelde en gevonden scores voor het activiteiten niveau op de drie meetpunten staan in de figuren 6A, 6B, en 6C grafisch weergegeven.

A
MEET-
PUNT 2

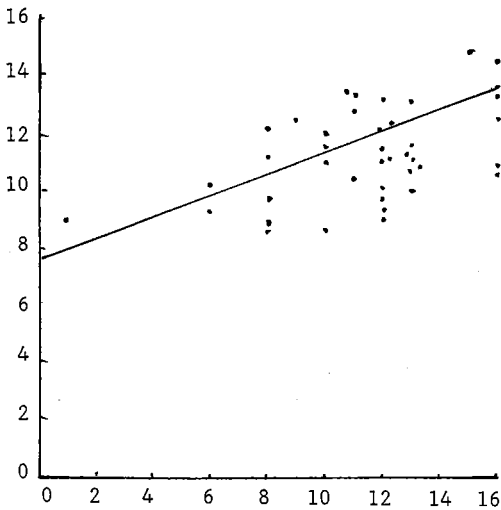


Figuur 5:
Grafische weergave van de
samenhang tussen voor-
spelde (Y-as) en gevon-
den scores (X-as) voor
Globale evaluatie.

B
MEET-
PUNT 3



C
MEET-
PUNT 4



Tabel 22:

Overzicht van de regressieanalyse gegevens voor het activiteiten niveau op de meetpunten 2, 3 en 4.

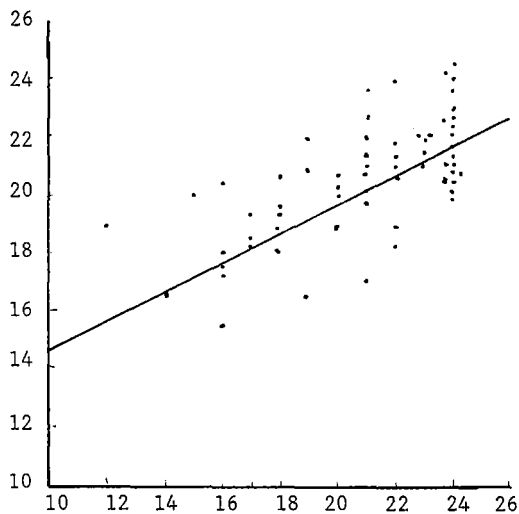
	gestandaardiseerde		β-gewichten	
A meetpunt =====>	2	3		4
preoperatieve score	.28*	.34**		-.13
leeftijd	-.14	-.25		.14
geslacht	-.34***	-.53***		.00
type reconstr.	-.18	-.40**		-.16
complicaties	-.25*	-.20		-.19
B toegevoegde variabelen				
1.machtige and.	-.42**	macht.and-	.33*	
2.vlucht/prob.	.40***	werkstat.	.24	
3.erv. soc. st.	.25*			
4.hogere macht.	-.18			
C				
	MR ² ver-	p-	MR ² ver-	p-
	ande- waar-	ring de	ande- waar-	ring de
1.macht. and	.08	.01	macht.and	.07 .02
2.vlucht/pr.	.10	.00	beroepst.	.03 .12
3.erv soc.st	.04	.05		
4.hogere ma.	.02	.14		
D				
Multiple Corr.	.64		.68	.31
MR ²	.42		.46	.10
Adjusted MR ²	.32		.37	-.04
p	.00		.00	.61

5.5.2.5 Slikklachten

Bij de indikator slikklachten bleken op meetpunt 2 zelfwaardering, ervaren sociale steun, en machtige anderen veel van de resterende variantie te verklaren (18%). Naarmate een persoon veel zelfwaardering had, veel sociale steun ervoer en veel verantwoordelijkheid toekende aan artsen, vermeldde hij/zij weinig slikklachten (tabel 23). Op het volgende meetpunt waren het de eigen instelling en de machtige anderen die van belang bleken voor het beoordelen van de slikklachten. Hoe sterker patiënten de verantwoordelijkheid bij zichzelf legden, des te meer slikklachten werden vermeld. Op de lange termijn leidde het hebben van veel zelfwaardering tot het vermelden van relatief weinig slikklachten. De resulterende multiple correlatie was echter niet significant.

Ook hier zijn de relaties tussen voorspelde en gemeten scores grafisch weergegeven (figuur 7A, 7B en 7C).

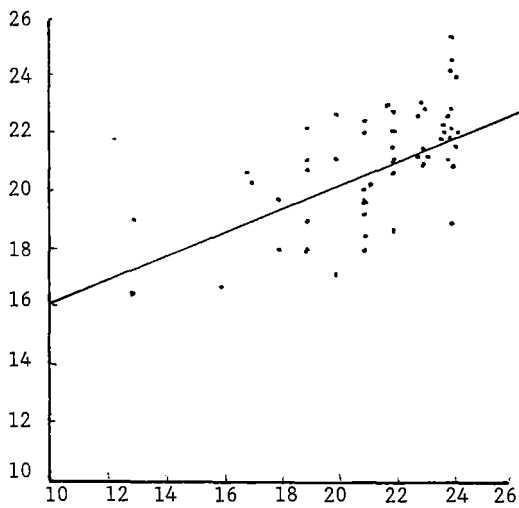
A
MEET-
PUNT $\hat{2}$



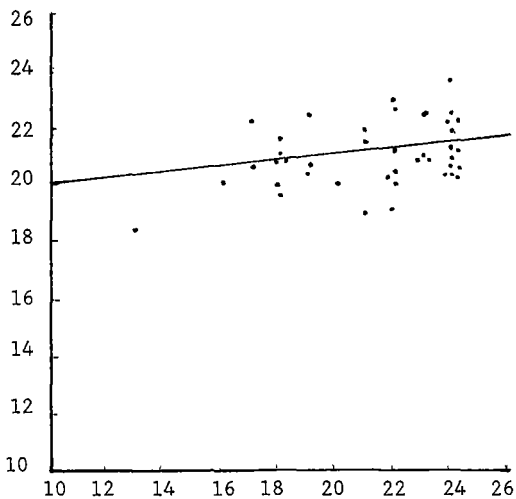
Figuur 6:

Grafische weergave van de samenhang tussen voorspelde (Y-as) en gevonden scores (X-as) voor het activiteiten niveau.

B
MEET-
PUNT 3



C
MEET-
PUNT 4



=====
Tabel 23:
Overzicht van de regressieanalyse gegevens voor de
slikklachten op de meetpunten 2, 3 en 4.

		gestandaardiseerde		β-gewichten				
A meetpunt	=====>	2	3		4			
preoperatieve score								
		.13	.34*		.14			
leeftijd		-.15	-.18		-.09			
geslacht		-.13	-.24		.26			
type reconstr.		-.25*	-.25*		.33			
complicaties		-.20	-.32**		-.03			
B toegevoegde variabelen								
1.zelwaardering	.31**	eig.in.	-.24	zelfw.	.38*			
2.erv.soc. st.	.30*	macht.and.	-.22	eig.in.	-.27			
3.machtige and.	-.32*							
4.opleiding	-.20							
C								
	MR ²	p-	MR ²	p-	MR ²			
	ver-	waar-	ver-	waar-	ver-			
	ande-	ring	ande-	ring	ande-			
	ring	de	ring	de	ring			
	de		de		de			
zelfwaard.	.07	.03	eig.in.	.05	.06	zelfw.	.14	.02
erv soc st.	.06	.04	macht.and.	.04	.10	eig.in.	.06	.10
macht.and.	.05	.04						
opleid.	.03	.14						
D								
Multiple Corr.	.56		.66		.54			
MR ²	.32		.44		.29			
Adjusted MR ²	.21		.36		.13			
p	.01		.00		.11			

=====

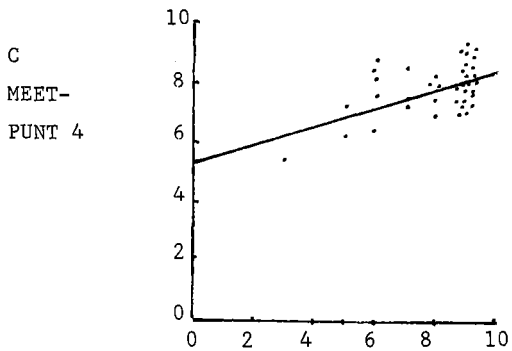
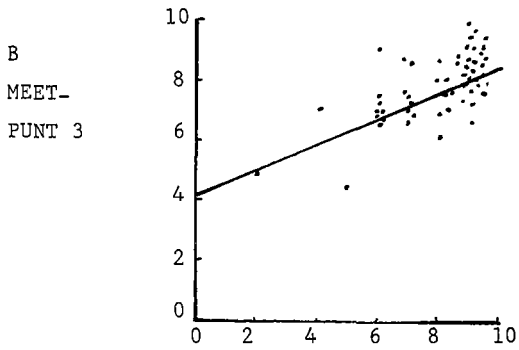
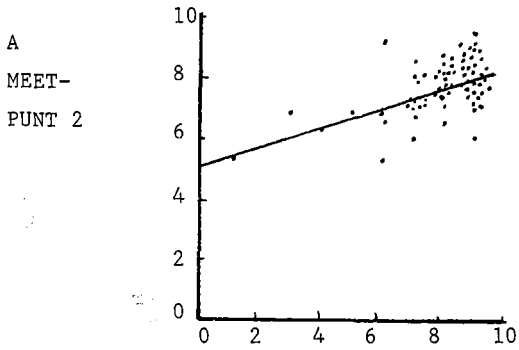
5.5.3 Enkele verdere exploraties

5.5.3.1 Meetpunt 2

Op meetpunt 2 werden de variabelen betreffende de "health locus of control" en ervaren sociale steun gelijktijdig gemeten met de QL-indicatoren. Daaraan werd de assumptie verbonden dat het tamelijk stabiele persoonlijkheidskenmerken betrof. Er kan echter ook een direkter momentaan verband zijn tussen de bedoelde schalen en QL. Zo kunnen patiënten met wie het relatief goed gaat de indruk hebben, dat dit het resultaat is van hun eigen inbreng en verantwoordelijkheid en dat zij zelf veel invloed hebben op het verdere herstel. Voor dit tweede meetpunt werden de regressie-analyses opnieuw uitgevoerd, echter alleen met de preoperatief gemeten persoonlijkheidskenmerken ("zelfwaardering", "vluchten versus probleemoriëntatie", "sociale steun zoeken" en de preoperatieve "psychische distress"), waarbij de postoperatieve QL gecorrigeerd werd

Figuur 7:

Grafische weergave van de samenhang tussen voorspelde scores (Y-as) en gevonden scores (X-as) voor de slikklachten.



voor de preoperatieve score en de eerder genoemde medische en demografische variabelen. Deze inperking had tot gevolg dat bij de meeste analyses de faktor "vluchten versus probleemoriëntatie" geselecteerd werd: 4% verklaarde rest-variantie in de lichamelijke indikator ($p=.08$), 4% van de rest-variantie in psychische distress ($p=.04$), 9% van de restvariantie in globale evaluatie ($p=.01$) en 5% van de restvariantie in het aktiviteiten niveau ($p=.07$). In de analyse van de globale evaluatie werden ook "sociale steun zoeken", "zelfwaardering" en preoperatieve "psychische distress" geselecteerd. In al deze gevallen was er sprake van niet significante bijdragen van 3%. Bij de vijfde indikator (slikklachten) werd de variabele "zelfwaardering" geselecteerd (7%, $p=.03$).

De variabelen "vluchten versus probleemoriëntatie" blijkt van belang bij de QL op meetpunt 2. Alleen bij de psychische distress en de globale evaluatie zijn de proporties verklaarde varianties significant. Naarmate een persoon meer de neiging had bij spanningen een probleemoriëntatie te hanteren, beoordeelde hij/zij zijn/haar QL gunstiger.

5.5.3.2 Faktorstructuur in de predictoren

Uit de analyses tot zover bleek dat een drietal psychologische variabelen geregeld geselecteerd werden als belangrijke determinanten van de postoperatieve QL. Andere factoren bleken soms geselecteerd te worden. Het kan zijn dat dergelijke selecties gedeeltelijk toevallig waren vanwege een iets hogere correlatie met de residuele variantie in vergelijking met niet-geselecteerde variabelen. Door middel van een faktor-analyse is gezocht naar de onderliggende structuur in de psychologische predictoren. Faktor-analyse (met varimax rotatie) resulteerde in drie factoren, die 63% van de variantie in de predictoren verklaarden. Op de eerste faktor laadden de volgende variabelen: "vluchten versus probleemoriëntatie", "sociale steun zoeken", "ervaren sociale steun", op de tweede faktor laadden de variabelen "zelfwaardering" en preoperatieve "psychische distress" en op de derde faktor ten slotte de drie "health locus of control"-schalen.

Vervolgens werd per faktor een variabele geselecteerd en deze drie variabelen ("vluchten versus probleemoriëntatie", "zelfwaardering" en "eigen instelling") werden in de regressie-analyse opgenomen. Op meetpunt 2 bleken "vluchten versus probleemoriëntatie" en "eigen instelling" van belang voor de psychische distress en globale evaluatie. Op meetpunt 3 levert geen van deze variabelen een significante bijdrage in de verklaring van de variantie van de indicatoren. Op meetpunt 4 is de eigen instelling van belang voor de psychische distress en het stresshanteringsmechanisme "vluchten versus probleemoriëntatie" voor de globale evaluatie. "Zelfwaardering" bleef van belang voor de variantie in de index "slikklachten".

De konklusie naar aanleiding van deze analyse is dat de reductie in aantal variabelen geen wezenlijke verandering brengt: de resultaten blijven vergelijkbaar met de in sectie 5.5.2 gepresenteerde.

5.5.3.3 Demografische variabelen

Het is mogelijk dat de demografische variabelen de relatie tussen psychologische predictoren en de QL-scores vertroebelden. Zo kan iemand met een hogere opleiding meer probleemgericht spanning benaderen, zodat de faktor opleiding de variabele "vluchten versus probleemoriëntatie" uit de vergelijking verdringt. Daarom is tenslotte een analyse uitgevoerd waarbij de QL-scores gecorrigeerd werden voor de preoperatieve scores en die medisch demografische variabelen, die een significante proportie van de variantie in de QL-scores verklaarden.

In tabel 24 staan in de derde kolom de medische en demografische variabelen waarvoor in de betreffende analyse gecorrigeerd werd, naast de corresponderende preoperatieve QL-scores. In tabel 25 staan de gestandaardiseerde regressie-gewichten voor deze medisch demografische variabelen.

Uit deze analyses bleek ook weer duidelijk de rol van de psychologische factoren bij het verklaren van de variantie van de postoperatieve QL.

Personen, die de neiging hadden de verantwoordelijkheid voor het verwerken van de ziekte en het herstel van de operatie bij zichzelf te leggen, gecombineerd met de neiging spanningen probleemgericht te benaderen, oordeelden postoperatief relatief gunstig over hun QL. Met name de perceptie van de eigen verantwoordelijkheid in verwerken en herstel was ook op de lange termijn van belang voor het bereiken van een relatief goede QL. Bij deze konklusie is uitgegaan van de psychische index.

Tabel 24:

Psychologische factoren en de QL: multiple correlaties, verklaarde variantie en toetsingen van de effecten van de psychologische variabelen.

QL- in- dex	mt- pnt	medisch demogr.	MR	MR ²	P	Toege- ge- voegd	veran- dering MR ²	p	β	MR	MR ²	p
lich. kl.	2	-	.27	.07	.03	VLPR	.03	.07	.27	.37	.14	.01
	3	REC GESL	.58	.34	.03	-	-	-	-	-	-	-
	4	ST	.64	.40	.00	ZW	.09	.02	-.34	.70	.49	.00
psych distr	2	-	.61	.37	.00	EI	.13	.00	-.36	.71	.51	.00
	3	REC	.69	.47	.00	VLPR	.03	.04	.18	.73	.54	.00
	4	GESL	.47	.22	.01	EI	.05	.03	-.24	.72	.52	.00
glob. eval.	2	BER	.49	.24	.00	EI	.12	.00	-.37	.61	.37	.00
						SOST	.07	.01	-.24	.66	.44	.00
						ZW	.04	.04	-.19	.69	.48	.00
	3	REC OPL	.53	.28	.00	VLPR	.02	.14	.16	.71	.50	.00
						-	-	-	-	-	-	-
						4	GESL OPL	.46	.21	.03	VLPR	.07
akt. niv.	2	GESL	.35	.13	.02	MA	.06	.03	-.44	.43	.18	.01
						VLPR	.11	.00	.36	.54	.30	.00
						SOCST	.03	.13	.18	.57	.32	.00
	3	GESL REC	.56	.31	.00	MA	.06	.03	-.40	.61	.38	.00
						VLPR	.04	.10	.21	.64	.41	.00
						4	-	.17	.03	.30	SOCST	.08
slik- kl.	2	-	.24	.06	.06	ZW	.08	.03	.29	.36	.13	.03
						MA	.05	.06	-.20	.42	.18	.01
						SOCST	.03	.12	.18	.46	.46	.01
	3	COMPL REC	.52	.27	.00	EI	.10	.01	.32	.61	.40	.00
4	-	.16	.02	.33	ZW	.12	.03	.35	.39	.15	.05	

Gecorrigeerd is voor de corresponderende preoperatieve QL-score en de volgende variabelen: REC=type reconstructie, BER=beroep, ST=werkstatus, GESL=geslacht, OPL=opleiding, COMP=complicaties.

De scores voor de globale evaluatie op meetpunt 2 hingen samen met een gunstige QL voor personen, die geneigd waren zichzelf verantwoordelijk te stellen voor herstel van operatie en het verwerken van de ziekte, gecombineerd met veel sociale steun en een lage score voor zelfwaardering. In een later stadium leidde een probleemoriëntatie (meetpunt 4) tot een relatief ongunstige beoordeling van de QL in vergelijking met een vermijdings- en vluchtreactie ten tijde van spanningen.

=====
Tabel 25: Gestandaardiseerde regressie (β -)gewichten voor de variabelen waarvoor in de analyses van tabel 25 gecorrigeerd werd.

QL- index	meet- punt	varia- bele	β - ge- wicht	P	QL- index	meet- punt	varia- bele	β - ge- wicht	P	
lich. klacht.	2	lich.kl	.23	.06	psych. spann.	2	psych.sp.50	.00		
	3	lich.kl.	.42	.00		3	psych.sp.59	.00		
		REC	-.26	.05			REC	.15		.15
		GESL	-.31	.02		4	psych.ps.42	.00		
	4	lich.kl	.58	.00			GESL	.34		.02
		ST	-.38	.00						
glob. eval.	2	glob.ev.	.38	.00	aktiv. niv.	2	akt.n.	.30	.02	
	3	BER	.10	.30		3	GESL	-.25	.03	
		glob.ev.	.44	.00		akt.n.	.39	.00		
		REC	-.28	.03		GESL	-.54	.00		
	4	OPL	-.23	.07	4	REC	-.35	.00		
		glob.e.	.08	.57		akt.n.	-.16	.32		
GESL		.31	.04							
		OPL	.21	.20						
slikkl.	2	slikkl.	.21	.07						
	3	slikkl.	.32	.01						
		COMPL	-.33	.01						
	4	REC	-.18	.13						
		slikkl.	.14	.34						

=====

Bij de lichamelijke index is de inbreng van de psychologische variabelen minder duidelijk. Er zijn twee significante bijdragen: op meetpunt 2 blijkt een probleem oriëntatie ten tijde van spanningen samen te gaan met een betere QL (minder lichamelijke klachten) en op meetpunt 4 is er een samenhang tussen zelfwaardering en QL: veel zelfwaardering hangt daar samen met een gunstigere beoordeling van de QL (veel klachten).

Bij de variabele activiteiten niveau werd een sterk verband gevonden met "machtige anderen" en "vluchten versus probleemoriëntatie" (op meetpunt 3 minder sterk): een relatief hoog activiteiten niveau hangt samen met de neiging de verantwoordelijkheid voor het verwerken van de ziekte en het herstel van de operatie bij artsen te leggen en in tijde van spanningen een probleemoriëntatie te hanteren. Op meetpunt 4 ten slotte is er een verband met sociale steun zoeken: veel steun zoeken bij anderen hangt samen met een laag activiteiten niveau.

Bij slikproblemen als index voor QL verandert er niets in vergelijking met voorgaande analyses.

5.6 Loocheneren en QL

In hoofdstuk 2 is vermeld hoe bij een aantal patiënten het verschijnsel van loocheneren gemeten werd. Door de wisseling in meetprocedure zijn niet bij alle patiënten deze scores bepaald.

Het gaat in deze sectie dan ook om een exploratie van het effect van loocheneren op de QL.

De schaal voor loochening is ordinaal, daarom werd als index voor de samenhang met de andere predictoren de Spearman rangcorrelatie berekend. Loocheneren correleerde significant met "vluchten versus probleemoriëntatie" ($R = -.30$, $p < .01$), "eigen instelling" ($R = -.28$, $p < .05$), "hogere machten" ($R = -.34$, $p < .01$) en met "machtige anderen" ($R = -.42$, $p < .01$). Naarmate een persoon meer geneigd was te loocheneren had hij of zij tevens de neiging een vluchtreactie te vermelden voor spanningen in het algemeen, minder verantwoordelijkheid toe te schrijven aan de eigen instelling, meer steun te zoeken bij hogere machten en meer verantwoordelijkheid te leggen bij de artsen. Loocheneren vertoonde geen samenhangen met de QL-indicatoren op meetpunt 1.

Patiënten werden in drie groepen ondergebracht: ontbreken van loocheneren of zeer matig loocheneren (score 1), relatief matig loocheneren (score 2 en 3) en sterk loocheneren (4 en meer).

Deze groepen werden vergeleken ten aanzien van postoperatieve QL, gecorrigeerd voor de preoperatieve scores. In tabel 26 staan de toetsingsresultaten per index. Er is steeds een onderverdeling gemaakt naar meetpunt per variabele.

Bij aktiviteiten niveau en slikklachten werden geen significante verschillen gevonden (op geen enkel meetpunt). De gegevens hierover zijn dan ook uit dit overzicht weggelaten.

De konklusies op basis van dit overzicht zijn:

- personen die matig loocheneren hadden op het tweede postoperatieve meetpunt een significant slechtere QL dan personen die of zeer sterk of niet loocheneren. Deze verschillen waren op andere meetpunten niet zo duidelijk.
- Wat betreft de psychische distress ervoeren de patiënten die sterk loocheneren op alle postoperatieve meetpunten de minste spanning, de matige loocheneren ervoeren daarentegen op de eerste 2 postoperatieve meetpunten de meeste spanning. De niet loocheneren ervoeren de meeste spanning op meetpunt 4.
- Ook voor globale evaluatie werden verschillen gevonden. Matige loocheneren hadden een significant slechtere QL dan sterke loocheneren. Niet loocheneren hadden op de meetpunten 2 en 3 een duidelijk betere QL dan de matige loocheneren, terwijl de sterke loocheneren een relatief gunstige QL behielden.

De konklusie na deze exploratie is dat matig loocheneren een ongunstig effect had op de postoperatieve QL en dat relatief sterk loocheneren gepaard ging met een relatief

gunstige beoordeling van de QL na de operatie.
Opvallend is hierbij dat de lichamelijke aspecten van de QL minder gevoelig bleken te zijn voor de effecten van loochenen.

=====
Tabel 26: Resultaten van covariantieanalyse:
effecten van loochenen op het postoperatieve QL, waarbij gecorrigeerd werd voor de preoperatieve PL scores.

	meet- punt	N per groep			F-waarde hoofdeffect	p- waarde	gemiddelde score		
		L	M	H			1	2	3
lich.	2	21	13	19	.44	.64	46.2	43.4	44.5
kl.	3	18	12	13	3.45	.04	47.6	43.1	50.8
index	4	10	9	14	1.24	.33	44.5	41.8	46.9
psych.	2	21	14	20	5.60	.01	12.0	10.9	13.4
spann.	3	18	12	13	2.03	.14	12.2	11.1	13.3
	4	10	9	14	6.13	.01	9.2	12.6	12.9
glob.	2	21	14	20	3.31	.04	11.3	9.8	12.7
eval.	3	18	12	14	8.14	.00	12.2	9.0	13.1
	4	10	9	13	4.09	.03	9.1	10.9	12.9

*) L=weinig loochenen, M=middengroep, H=sterk loochenen.
=====

5.7 Konklusies

Door middel van de regressie-analyses werd aangetoond dat verschillende psychologische factoren een rol spelen bij de postoperatieve QL, waarbij rekening werd gehouden met enkele medische en demografische variabelen en de preoperatieve QL.

Wat de groep demografische en medische gegevens betreft is duidelijk geworden dat enkele van deze factoren geen rol spelen in het beoordelen van de postoperatieve QL. Leeftijd, tijdsverloop sinds de operatie en burgerlijke staat vertonen totaal geen verband met de QL.

Enkele psychologische factoren verklaarden een duidelijke aandeel van de variantie in de postoperatieve QL. De belangrijkste en meest dominante faktor was de "eigen instelling", de mate waarin een persoon zichzelf (mede) verantwoordelijk stelde voor herstel van de operatie en het verwerken van de ziekte. "Vluchten versus probleemoriëntatie" blijkt een tweede faktor te zijn, die de postoperatieve QL beïnvloedde. De algemene teneur hierbij was dat een probleem oriëntatie ten tijde van spanningen, gecombineerd met andere factoren, de QL gunstig beïnvloedt. Dit geldt vooral voor de meer psychische indicatoren (globale evaluatie en psychische spanning). De konklusie moet echter ook met enige voorzichtigheid bekeken worden. Op de eerste plaats was er op den lange duur mogelijk sprake van een omkering. Immers op meetpunt 4 werkte de faktor "vluchten versus probleemoriëntatie" in een andere richting (al is de proportie verklaarde variantie niet significant), wanneer die gecombineerd werd met een "eigen

verantwoordelijkheid" en weinig "zelfwaardering". Op de tweede plaats bleek matig loochenen van de ernst van de aandoening samen te gaan met een relatief slechte QL en in sterke mate loochenen leidde tot (het handhaven van) een relatief gunstige QL.

De lichamelijke indexen bleven relatief ongevoelig voor psychologische factoren als "eigen instelling" en "vluchten versus probleemoriëntatie". Er werd echter een vrij consistent verband gevonden tussen activiteiten niveau en het leggen van de verantwoordelijkheid voor herstel en verwerken bij de artsen. Bij slikklachten blijkt de faktor zelfwaardering een rol te spelen. Op de betekenis van deze verbanden wordt nader ingegaan in de discussie van de resultaten (hoofdstuk 6). Ook loochenen van de ernst van de ziekte en de gevolgen lijkt een rol te spelen bij de beoordeling van de postoperatieve QL. Personen die sterk loochenen beoordelen hun QL redelijk gunstig, terwijl matige loocheners hun QL als relatief ongunstig beoordelen.

Evenals in het vorige hoofdstuk bleek hier dat elke QL-index zijn eigen karakter heeft. De meest beïnvloedbare indexen blijken echter ook een stabiele faktor te bevatten. Het is ook duidelijk, dat op basis van de preoperatieve QL, aangevuld met enkele persoonlijkheidskenmerken een redelijke voorspelling te maken is van de postoperatieve QL.

HOOFDSTUK 6

DISKUSSIE

6.1 Inleiding

Het onderzoek naar de QL van patiënten met slokdarmkanker heeft enkele resultaten opgeleverd, die een nadere toelichting vragen.

In dit hoofdstuk worden de resultaten in een breder psychologisch perspectief geplaatst. Achtereenvolgens wordt ingegaan op de veranderingen in de QL en de betekenis van deze veranderingen (paragraaf 6.2), de rol van de psychologische factoren (6.3) en de rol van de demografische en de medische factoren (6.4).

In hoofdstuk 2 is ingegaan op de betrouwbaarheid van de verschillende instrumenten. De validiteit (de vraag of een instrument meet wat het pretendeert te meten) is daar echter buiten beschouwing gebleven. Een onderzoek bij patiënten met kanker leent zich minder voor uitgebreide validatie studies. Desondanks zijn een aantal aanwijzingen voor de validiteit van de instrumenten te memoreren (paragraaf 6.5). In de laatste paragraaf worden enkele verdere konsekwenties van dit onderzoek uitgewerkt.

6.2 Veranderingen in de QL

Op basis van een overzicht van de literatuur werd in dit onderzoek besloten de QL van patiënten met slokdarmkanker te benaderen met behulp van diverse indicatoren. Deze "multi-indikator"-benadering weerspiegelt verschillende opvattingen over de QL van kankerpatiënten. Algemene en specifieke lichamelijke reacties en klachten, psychische spanning, breed gedefinieerde en minder aan ziekte gerelateerde indicatoren en verschillende indexen voor activiteiten niveau werden gehanteerd als indicatoren. Uit de resultaten blijkt dat dit leidt tot verschillende konklusies over de QL van patiënten met slokdarmkanker. Gaat men uit van slikklachten, dan gaat de QL erop vooruit. Gaat men uit van andere lichamelijke klachten, dan gaat de QL erop achteruit. Het activiteiten niveau vermindert onder invloed van de ingrijpende behandelingen en in psychisch opzicht gaat de QL erop vooruit.

De globale evaluatie van de toestand (lichamelijk en psycho-sociaal) blijft echter gelijk. Deze globale evaluatie hangt zeer duidelijk samen met de psychische toestand (en in iets mindere mate met de lichamelijke klachten). Bij sterk bedreigende ziekten als kanker en bij ingrijpende behandelingen is te verwachten dat de spanningen sterk kunnen oplopen. Voor de operatie ondergaan de patiënten het ene onderzoek na het andere, om de meest geschikte behandeling vast te stellen. Veel van deze onderzoeken zijn erg bedreigend, omdat de uitkomst kan zijn dat de verwachte operatie niet doorgaat. Het kan zijn dat hierdoor de spanning vóór de operatie in zekere zin kunstmatig verhoogd wordt. Na de operatie kan de spanning

dan gedaald zijn doordat de operatie achter de rug is en blijkbaar geslaagd. Een geslaagde operatie wordt door veel patiënten als een "genezing" ervaren. De vraag of de psychische spanning extra oploopt door de voorbereiding op en de nadering van de operatie kan beantwoord worden met behulp van enkele aanvullende gegevens van een subpopulatie. Een gedeelte van de patiënten is preoperatief bestraald gedurende vier weken, waarna een rustperiode van eveneens ongeveer vier weken volgde. Negen en veertig van deze patiënten vulden een korte vragenlijst in met klachten, activiteiten niveau en globale QL. De psychische spanning nam niet toe in de periode van bestraling tot voor de operatie. Daaruit mag gekonkludeerd worden dat de spanning voor de operatie niet extra verhoogd werd bij de onderzochte groep.

Dat de lichamelijke toestand postoperatief nog verre van optimaal is in vergelijking met de preoperatieve toestand is voor patiënten blijkbaar akseptabel en niet veront-rustend. Sinds de operatie hebben zij in lichamelijk opzicht een duidelijke vooruitgang bespeurd en de verwachting zou kunnen zijn dat deze teneur in de komende periode voortgezet wordt. Uit de gegevens van de groep van patiënten, die aan het vierde meetpunt deelnamen (figuur 2D) blijkt dat deze verwachting niet bevestigd wordt. Er is een verslechtering in lichamelijke toestand van meetpunt 1 naar 2, vervolgens een verbetering van meetpunt 2 naar meetpunt 3 en vervolgens weer een verslechtering. Het postoperatieve beloop van de globale evaluatie en van de psychische distress lopen daaraan parallel, waarbij overigens deze laatste indicatoren een gunstigere QL impliceren in vergelijking met de preoperatieve QL.

Hiermee is de vraag naar een geschikt criterium voor de QL niet beantwoord. Voor de patiënt is de ziekte en zijn de lichamelijke gevolgen ervan slechts een aspect van zijn/haar QL. De lichamelijke aspecten en de beleving daarvan vormen een belangrijke gegeven voor de behandelende artsen. Het feit dat lichamelijke en andere aspecten in één index worden samengebracht zou weleens verantwoordelijk kunnen zijn voor het verschijnsel van inconsistente resultaten van QL-onderzoek. Een geschikt criterium voor de QL zou kunnen zijn een globale maat, die de situatie van de patiënt aangeeft. Van belang is vervolgens de vraag in hoeverre de lichamelijke gevolgen van ziekte en behandeling deze globale maat beïnvloeden. Er zijn daarbij factoren die naast het lichamelijke aspect deze QL beïnvloeden. Dit zijn dan bijvoorbeeld sociale gevolgen van de ziekte, maar ook persoonskenmerken, die een adequaat omgaan met ziekte en gevolgen verhinderen of vergemakkelijken.

Er bestaan zeer duidelijke verbanden tussen de verschillende QL-indexen. In exploratieve zin is gezocht naar onderliggende dimensies door middel van de statistische techniek "faktor-analyse". De analyse is uitgevoerd voor de indicatoren op meetpunt 2, het eerste postoperatieve meetpunt. Twee factoren, een duidelijke psychische faktor en een duidelijk lichamelijke faktor,

verklaren 80% van de variantie in de scores. In tabel 27 staan de correlaties tussen factoren en afzonderlijke schalen. Opvallend is dat de lichamelijke klachtenscore ook redelijk correleert met de psychische dimensie. Enerzijds zal dit een gevolg zijn van het subjektieve element in het beleven van klachten en anderzijds is er natuurlijk een verband tussen de lichamelijke klachten en psychische spanning.

Ondanks deze onderliggende structuur is besloten elke index afzonderlijk te behandelen, omdat een dergelijke beschrijving van de resultaten beter interpreteerbaar is en meer aansluit bij de literatuur op dit terrein.

=====
Tabel 27:

Matrix van faktorladingen voor de QL-indicatoren op meetpunt 2.

	faktor 1	faktor 2
globale evaluatie	.78	.33
lichamelijke klachten	.40	.71
psychische spanning	.83	.30
aktiviteiten niveau	.28	.67
slikklachten	.14	.84
Affect Balance Scale	.85	.01
veranderd zelfbeeld	.84	.23
index voor deelgebieden	.73	.13

=====

6.3 Psychologische factoren en de QL

De centrale vraagstelling in dit onderzoek betrof de rol van de psychologische factoren voor de postoperatieve QL en wel vanuit een prospectieve benadering.

De literatuur gaf reeds enkele indicaties over de aard van enkele kenmerken. In dit onderzoek wordt een gedeelte van deze rol bevestigd: twee psychologische mechanismen spelen een belangrijke rol. (De uitdrukking "belangrijk" verwijst naar proporties verklaarde variantie en het geselecteerd zijn in verschillende analyses.) Op de eerste plaats is er de faktor "eigen inbreng". Het betreft dan de mate waarin een patiënt vindt dat hij of zij zelf verantwoordelijk is voor het herstel van de operatie en voor het verwerken van de ziekte.

Dit persoonskenmerk hangt in sterke mate samen met de postoperatieve QL, met name met veranderingen in de psychisch georiënteerde indexen. Wanneer een persoon geneigd is de verantwoordelijkheid voor herstel van operatie en het verwerken van de ziekte bij zichzelf te leggen, oordeelt hij of zij gunstiger over de QL.

Een tweede faktor die van belang blijkt te zijn "vluchten versus probleemoriëntatie". Naarmate een persoon een sterkere probleemoriëntatie heeft in zijn omgaan met spanningen in het algemeen, des te beter is de postoperatieve QL in termen van globale evaluatie op meetpunt 2. Op meetpunt 4 is het verband omgekeerd: een

sterke probleemoriëntatie blijkt daar te leiden tot een relatief slechte QL. Dit wordt als volgt geïnterpreteerd: een probleemoriëntatie houdt een zekere rationele instelling in: onder ogen zien wat er aan de hand is en daaraan je mogelijkheden aanpassen, enerzijds via het handelen, anderzijds via de normen waaraan je moet voldoen. Bij deze patiënten lukt dat op den lange duur niet, de klachten kunnen niet opgelost worden of blijven terugkomen en verwachtingen worden niet bevestigd. En dit leidt dan tenslotte tot een relatief slechte QL.

Er is een derde faktor die verband houdt met de veranderingen in QL van preoperatief naar postoperatief, namelijk "zelfwaardering". Deze predictor is blijkbaar vooral van belang voor de lichamelijke indexen klachterscores en slikklachten. Naarmate een persoon meer zelfwaardering heeft beoordeelt hij of zij zijn of haar QL positiever.

In de literatuur wordt geregeld vermeld dat de faktor "neuroticisme" een sterke samenhang vertoont met de QL. In dit onderzoek is aangevoerd dat de index voor psychische distress in ander onderzoek een sterke samenhang vertoont met het persoonskenmerk "neuroticisme". Een ondersteuning van de relatie tussen de gebruikte index en de faktor "neuroticisme" is het feit dat de psychologische index de meest stabiele is van alle gebruikte QL-indikatoren: de correlaties tussen de scores op de diverse meetpunten zijn steeds de hoogste van vergelijkbare correlaties (zie bijlage VIII).

Uit de regressie analyses in dit onderzoek blijkt dat de faktor "neuroticisme" geen predicierend vermogen heeft voor de postoperatieve QL, na correctie voor de preoperatieve QL-scores. Wel is er een samenhang tussen dit persoonskenmerk en QL op elk afzonderlijk meetpunt. Waarschijnlijk is het effect van neuroticisme uitgepartialiseerd via de preoperatieve QL-score.

6.4 De medische en demografische factoren

Uit de resultaten blijkt dat kleine verschillen in de medische en demografische omstandigheden weinig effecten hebben op de postoperatieve QL.

Overduidelijk zijn het ontbreken van de effecten van factoren als "tijd verlopen sinds de operatie" en de leeftijd. Van beide factoren zou verwacht mogen worden dat zij met name samen zouden hangen met de postoperatieve QL-indexen of veranderingen daarin. Dat blijkt niet het geval te zijn. Ook de puur medische factoren als type operatie en complicaties blijken niet samen te hangen met de postoperatieve QL.

Deze bevinding vindt een verdere ondersteuning in de elders vermelde bevindingen dat objectieve omstandigheden zelden in sterke mate de QL beïnvloeden. Ten aanzien van deze konklusie kan het bezwaar geopperd worden dat in dit onderzoek niet duidelijk gemaakt is hoe deze medisch objectieve omstandigheden gemeten zijn. De gegevens

hieromtrent zijn overgenomen uit het medisch bestand. Er bestaat de mogelijkheid dat het al dan niet voorkomen van complicaties niet nauwkeurig geregistreerd is. De gegevens betreffende het type operatie waren in ieder geval compleet.

Het is verder ook niet waarschijnlijk dat allerlei kleine verschillen in operatie techniek, grote of duidelijk konstateerbare verschillen in QL veroorzaken. Er is eerder een tendens te onderstrepen dat grote verschillen in objectieve omstandigheden meestal leiden tot slechts kleine verschillen in QL, die vervolgens zelden gekonstateerd worden, omdat zij overheerst worden door de effecten van andere factoren.

De postoperatieve QL is dus niet voorspelbaar vanuit medische en demografische factoren. Deze bevinding verdient extra aandacht. In lichamelijk opzicht (en ook vaak duidelijk konstateerbaar) gaan de patiënten er op achteruit en dit leidt niet tot een vergroting van de psychische spanning, noch tot een slechtere QL. Hierbij kan ook nog gevoegd worden dat op basis van statistische informatie het toekomstperspektief voor deze groep patiënten in het algemeen niet rooskleurig is. Uitspraken over het ontbreken van duidelijke effecten van medische omstandigheden op de QL zijn dan gebaseerd op groepsgemiddelden. Een gedeelte van het ontbreken van rechtstreekse verbanden tussen objectieve omstandigheden en subjektieve QL kan verklaard worden via psychologische mechanismen, zoals in dit onderzoek aangetoond werd. Er zijn, naast de medische factoren andere factoren werkzaam, zoals bijvoorbeeld het al dan niet realistisch inschatten van de eigen positie. Patiënten zullen de werkelijke dreiging ontkennen in hun situatie, de rol van hun eigen inzet vergroten, kortom een QL baseren op een vertekende realiteit. Dergelijke processen kunnen slechts met moeite aangetoond worden via onderzoeken, die nadruk leggen op groepsgemiddelden. Op individueel niveau kan een duidelijker verband gelegd worden tussen de objectieve omstandigheden en de uiteindelijke QL, rekening houdend met het effect van deze psychologische mechanismen geldend voor deze patiënt. Het huidige onderzoek heeft geleid tot meer inzicht in enkele van deze factoren.

6.5 De validiteit van de gebruikte instrumenten

Ten behoeve van dit onderzoek zijn verschillende schalen geconstrueerd, zodat er van de validiteit ervan weinig bekend is. De QL-indicatoren correleren onderling goed, hetgeen een indicatie vormt voor hun validiteit. Conform de verwachtingen zijn er bijzonder hoge correlaties tussen de indexen die naar meer globale evaluatie vragen (globale evaluatie, index voor levensgebieden, "Affect Balance Scale").

De faktorstructuur voor de "health Locus of control items" komt overeen met de beoogde structuur, zoals afgeleid uit de literatuur over deze schalen. Dit is een ondersteuning

voor de validiteit van de schalen.

De "vlucht versus probleemoriëntatie" correleert significant met de schaal voor loochenen gebaseerd op een observatieschema van patiënten. Dit bevestigt de validiteit van de "vlucht versus probleemoriëntatie"-schaal. Beide schalen meten vergelijkbare constructen, die verwijzen naar het al dan niet vermijden van denken over problemen. De "vlucht vs probleem-oriëntatie"-schaal is mondeling afgenomen en gaat uit van expliciete uitspraken van patiënten over de wijze waarop zij in het algemeen met spanningen omgaan. De mate van loochening is daarentegen afgeleid uit de wijze waarop de patiënten reageren op confrontaties met de ziekte, met andere woorden: de loochening werd afgeleid uit reacties op een zeer concrete dreiging. Personen die in het algemeen geneigd zijn op spanningen te reageren door ze uit de gedachten te bannen of door afleiding te zoeken, vertonen ook de neiging praten over het kwaadaardige karakter van de ziekte en de ongewenste gevolgen ervan te vermijden. Deze reaktiewijzen hebben consequenties voor de QL op langere termijn. Deze effecten sporen niet helemaal met elkaar maar de gemeenschappelijke tendens is dat beide effecten hebben op de psychische spanning en de globale evaluatie, maar minder op de lichamelijke indicatoren. Nu beide factoren van belang blijken te zijn voor de postoperatieve subjectieve QL is het gewenst verder onderzoek te verrichten naar validiteit en betrouwbaarheid van de gebruikte schalen. Het verzamelde materiaal biedt aanknopingspunten voor verdere analyses hieromtrent.

6.6 Slotconclusies

De behandeling voor slokdarmkanker en de QL van patiënten hangen op een ingewikkelde manier samen. Het is dan ook niet verwonderlijk dat de wetenschappelijke literatuur een zeer verward beeld geeft van onderzoeksresultaten. Voor een wetenschappelijke benadering zijn scherp omschreven definities vereist.

In plaats van uit te gaan van een bepaalde definitie is in dit onderzoek getracht de gangbare meetprocedures te integreren. Elke meetprocedure heeft zijn eigen kenmerken en resultaten. Desondanks zal er een keuze gemaakt moeten worden. De QL is een subjectief oordeel van de patiënt over zijn leven. De patiënt neemt in dat oordeel ook factoren op die wel gerelateerd zijn aan de behandeling en ziekte (bijvoorbeeld verlies van werk), de lichamelijke gevolgen, maar ook andere psychosociale verschijnselen, die weinig met de ziekte of de behandeling van doen hebben. Een aantal van deze factoren vallen buiten het gezichtsveld van de artsen en buiten de mogelijkheden daarin in te grijpen. Binnen de oncologie is een traditie ontstaan vooral naar de lichamelijke reacties te kijken voor het vaststellen van de QL. Aanvankelijk gebeurde dat zoveel mogelijk via duidelijk konstateerbare indexen, de laatste jaren vooral via de vermelding van klachten. Deze lichamelijke factoren vormen slechts een onderdeel van de QL-beoordeling, en de relaties tussen lichamelijke klachten en QL zijn niet

nauwkeurig onderzocht. Het in het kader van dit onderzoek verzamelde materiaal leent zich voor onderzoek naar enkele verwachtingen op dit terrein. Dit onderzoek valt echter buiten het bestek van dit proefschrift.

Steeds weer, ook in dit onderzoek, blijkt dat de zogenaamde objektieve factoren en verschillen in medische behandeling weinig samenhang vertonen met de QL na behandeling. Psychologische factoren hebben daarentegen wel een duidelijke invloed op de postoperatieve QL.

QL-onderzoek bij kankerpatiënten wordt vaak vermeld in het kader van een klinische trial. De vraag is daarbij of een bepaalde behandeling in vergelijking met een of meerdere andere behandelingen een gunstig effect heeft op medische omstandigheden en/of op de QL. Behandelingen zijn voor patiënten een gegeven en vormen vervolgens een uitgangspunt voor het herstellen van de QL. Een patiënt wacht af hoe operatie en herstel verder verlopen en bepaalt daarna pas hoe hij of zij verder moet.

In dit verband moet herinnerd worden aan de functie-indeling van Osoba (zie hoofdstuk 1) voor QL-onderzoek. De vierde functie betrof het bestuderen van de QL van patiënten en de factoren die daarbij een rol spelen omwille van de kennis van die QL en de factoren.

Dit onderzoek geeft enig inzicht in de werking van enkele psychische mechanismen. Met name de rol van "vluchten versus probleemoriëntatie" en van de "eigen instelling" voor de postoperatieve QL lenen zich voor verder onderzoek. Dergelijk onderzoek heeft ook een praktisch belang: is het nu gewenst om veel tijd te besteden aan het verstrekken van informatie aan patiënten, zodat zij beter de latere mogelijkheden onder ogen kunnen zien. Eenzelfde redenering geldt voor de invloed van de eigen instelling. Dat deze mechanismen en kenmerken een rol spelen is duidelijk, de preciese effecten op de langere termijn moeten nader onderzocht worden.

HOOFDSTUK 7

SAMENVATTINGEN

7.1 Nederlandse samenvatting

In dit proefschrift wordt een empirisch onderzoek beschreven naar de kwaliteit van leven (QL = Quality of Life) van patiënten die chirurgisch behandeld werden in verband met slokdarmkanker.

In het eerste hoofdstuk worden achtereenvolgens enkele epidemiologische gegevens betreffende slokdarmkanker, een afbakening van het begrip "QL" als wetenschappelijk concept en resultaten van onderzoek naar de QL van patiënten met kanker besproken.

Slokdarmkanker komt in Nederland in vergelijking met andere kwaadaardige aandoeningen niet zo vaak voor. De prognose is echter ongunstig: het 5-jaars overlevingspercentage is ongeveer 5%. De man-vrouw verhouding is 2:1. De behandeling kan bestaan uit een buisprothese (buisje in de slokdarm), operatie, radiotherapie of chemotherapie of uit combinaties van deze behandelingen. De chirurgische behandeling is ingrijpend en vraagt een langdurige herstelperiode. Deze laatste behandelingswijze leidt tot een hoger 5-jaars overlevingspercentage.

De belangstelling voor de QL van patiënten met kanker is de laatste jaren sterk gegroeid. In wetenschappelijk opzicht blijkt QL een moeilijk te hanteren begrip. Er zijn problemen met de inhoud (welk aspect van het leven is van belang voor de QL), met het definiëren, met de meetprocedures, validiteit, met de functie van het QL-begrip en met de theorie. Deze problemen worden in het eerste hoofdstuk besproken.

Er is in beperkte mate onderzoek gedaan naar de QL van patiënten met slokdarmkanker. In de meeste van deze onderzoeken worden problemen met de voedselpassage (slik- en eetproblemen) gezien als de belangrijkste indicator voor de QL. In vergelijking met veel QL-onderzoek bij andere groepen patiënten met kanker houdt dit een beperkte opvatting in over de QL. De opvatting over wat een duidelijke indicator voor de QL is, is in de loop der tijd veranderd. Van observeerbare lichamelijke effecten van ziekte en behandeling is het aksent verschoven naar meer subjectieve evaluaties en psychische gevolgen van ziekte en behandeling.

Het onderzoek naar de QL van patiënten met kanker blijkt te leiden tot inconsistente resultaten. In de beschrijving van deze onderzoeksresultaten is een indeling naar uitgangspunt gemaakt. Wanneer het onderzoek zich richt op de verandering in QL dan blijkt er een verbetering in QL op te treden wanneer uitgegaan wordt van psychologische indicatoren. Ten aanzien van veranderingen in lichamelijke indicatoren voor de QL zijn de resultaten inconsistent.

Een tweede groep van onderzoeken richt zich op de verwachting dat een ingrijpende behandeling de QL meer

beïnvloedt in ongunstige zin dan een minder ingrijpende behandeling. Deze verwachting wordt soms wel en soms niet bevestigd. Een derde uitgangspunt is de verwachting dat de QL van patiënten met kanker slechter is dan die van patiënten zonder kanker (gezonden of met minder bedreigende aandoeningen). Ook deze verwachting wordt soms wel, maar geregeld niet bevestigd.

De onderzoeksresultaten als geheel bieden een verward en incompleet beeld van de QL van patiënten met kanker. Dit gegeven leidt naar het zoeken van psychologische factoren, die naast de objektieve de QL van patiënten met kanker beïnvloeden. Onderzoeksresultaten wijzen op mogelijke effecten van de volgende psychologische factoren: zelfwaardering, stresshantering, loochenen, beheersings-oriëntatie, sociale steun en neuroticisme.

In het tweede hoofdstuk zijn de vraagstellingen voor een empirisch onderzoek naar de QL van patiënten met slokdarmkanker verwoord. De vraagstellingen luiden als volgt:

- welke veranderingen treden op in de QL van patiënten met slokdarmkanker die chirurgisch behandeld worden?
- hoe is de samenhang tussen verschillende indicatoren voor de QL?
- in welke mate hangen QL en veranderingen daarin samen met psychologische factoren?
- is de postoperatieve QL van patiënten te voorspellen?

In dit onderzoek werd QL op diverse manieren geoperationaaliseerd: als lichamelijke klachten, als psychologische distress, als globale evaluatie, als activiteiten niveau, als slikklachten, als evaluaties van deelgebieden, als welzijn en als veranderd zelfbeeld. De betrouwbaarheden van gebruikte instrumenten blijken over het algemeen bevredigend.

Ter vaststelling van veranderingen werden vier meetpunten gekozen: preoperatief, drie maanden na de operatie, zes maanden na de operatie en een jaar na de operatie.

In dit onderzoek werden de relaties tussen QL en de volgende psychologische factoren onderzocht: zelfwaardering, drie stress-hanteringswijzen (sociale steun zoeken, vluchten versus probleemoriëntatie en loochenen), ervaren sociale steun en drie dimensies van beheersings-oriëntatie (eigen instelling, hogere machten, machtige anderen). In het tweede hoofdstuk wordt voorts beschreven hoe de meetinstrumenten voor deze psychologische factoren geselecteerd en geconstrueerd werden:

In het derde hoofdstuk worden de patiënten die aan dit onderzoek hun medewerking verleenden beschreven. Het betreft patiënten die in het Academisch Ziekenhuis Rotterdam-Dijkzigt behandeld werden. Van de 177 patiënten die voor dit onderzoek benaderd werden verstrekten er 132 voldoende gegevens voor verdere analyses. Van deze 132 werden er 83 geopereerd. Twee patiënten in deze groep ondergingen afwijkende operaties zodat de gegevens van deze patiënten niet bij de analyse betrokken werden. Van de 81 patiënten namen er 66 deel aan het onderzoek op het tweede

meetpunt, 54 op het derde meetpunt en 41 op het vierde meetpunt. Niet-deelnemen was meestal het gevolg van overlijden, of voortschrijdende ziekte. Het vierde meetpunt viel voor acht patiënten buiten de dataverzamelingsperiode. Er bleek een grote variatie te zijn in de verstreken tijd tussen operatie en de verschillende postoperatieve meetpunten en tussen de verschillende meetpunten onderling.

De groep patiënten in dit onderzoek wijkt wat betreft gemiddelde leeftijd en man/vrouw verhouding niet af van de totale groep patiënten die in de onderzoeksperiode in het bovengenoemde ziekenhuis voor de aandoening behandeld werd. De groep van 81 is ongeveer 65% van de totale groep die in 27 maanden, de periode dat patiënten voor dit onderzoek geworven werden, geopereerd werd. De meerderheid van deze 81 patiënten (54 mannen en 27 vrouwen) was gehuwd of samenwonend (81%). 46% werkte nog of was in de ziektewet, terwijl 42% gepensioneerd was. 65% had maximaal lager beroepsonderwijs genoten.

De samenhang tussen de medische en demografische variabelen enerzijds en de indicatoren voor de QL, de samenhang tussen indicatoren onderling en de verandering in QL worden beschreven in het vierde hoofdstuk. Er blijkt nauwelijks samenhang te bestaan tussen de medische en demografische variabelen enerzijds en de postoperatieve QL anderzijds. De faktor "tijdsverloop sinds de operatie" blijkt niet samen te hangen met de postoperatieve QL. Ook type operatie en complicaties hangen niet samen met verschillen in beoordeling van de QL. Van de demografische factoren vertoont geslachtsverschil enige samenhang met enkele QL-indicatoren. De samenhang tussen de zeven indicatoren voor de QL bleken over het algemeen eenduidig te interpreteren. De correlaties waren meestal significant, hoewel slikklachten en andere lichamelijke aspecten minder sterk samenhangen met de psychische indicatoren, dan met elkaar. Slikklachten blijken verder een minder goede index voor een bredere, psychologische gerichte QL.

De QL van de patiënten veranderde van het preoperatieve meetpunt naar het postoperatieve meetpunt. De richting van de verandering blijkt echter afhankelijk van de gekozen indikator: slikklachten nemen af, lichamelijke klachten nemen toe, de psychische distress neemt af, het activiteiten niveau neemt af, de globale evaluaties blijven ongeveer gelijk, respectievelijk verwijzend naar verbetering, verslechtering, verbetering, verslechtering en veranderde QL. Postoperatief verandert er wat betreft de gemiddelde scores niet veel, ook niet op de lange termijn. Alleen van het derde naar het vierde meetpunt nam de score voor lichamelijke klachten weer significant toe.

Het oordeel over de verandering in de QL is afhankelijk van de gekozen indikator.

In het vijfde hoofdstuk wordt vervolgens nagegaan in welke mate de psychologische factoren een verklaring kunnen bieden voor de variaties in de postoperatieve QL. De

analyses werden uitgevoerd voor de vijf meest relevante indicatoren: lichamelijke klachten, psychische distress, globale evaluaties, activiteiten niveau en slikklachten. Het betrof hier hiërarchische regressie-analyses met selectie van psychologische variabelen. De scores op elke indikator werden eerst gecorrigeerd voor de preoperatieve scores op de indikator die op dat moment onderzocht werd en eventuele effecten van leeftijd, geslacht, type operatie (wel of geen buismaag) en complicaties. Deze laatste twee factoren bleken in de voorbereidende analyses soms een redelijk deel van de variantie in de QL te verklaren. De andere medische en demografische factoren bleken zelden van belang bij het verklaren van de variatie in de QL scores. De psychologische factoren bleken geen significante proporties van de restvariantie van de postoperatieve lichamelijke indikator te verklaren. Bij de psychische distress verklaarden "eigen instelling" en "vluchten versus probleem oriëntatie" 15% van de variantie in de postoperatieve QL op het tweede meetpunt. De eerst genoemde faktor verklaarde 10% van de variantie op het derde postoperatieve meetpunt. Bij de globale evaluatie was het effect van de psychische variabelen het sterkste: op het eerste postoperatieve meetpunt verklaarden "eigen instelling"; "sociale steun" en zelfwaardering 27% van de variantie in QL. Op meetpunt 4 (het derde postoperatieve meetpunt) verklaarde "vluchten versus probleemoriëntatie" 10% van de variantie in de postoperatieve QL scores (globale evaluaties). Ten aanzien van de restvariantie in het activiteiten niveau op het eerste postoperatieve meetpunt bleken de factoren "machtige anderen" "vluchten versus probleemoriëntatie" en "ervaren sociale steun" elk een significante proportie verklaren. De faktor "machtige anderen" bleek ook op het derde postoperatieve meetpunt een significante proportie van de restvariantie van het activiteiten niveau te verklaren. Wat betreft de indikator "slikklachten" bleek zelfwaardering op de korte termijn (het eerste postoperatieve meetpunt) en op de langere termijn (het derde postoperatieve meetpunt) significante proporties van de variantie te verklaren.

In de discussie (Hoofdstuk zes) tenslotte wordt ingegaan op enkele aspecten van dit onderzoek. Het betreft dan een discussie van de veranderingen in de QL en de rol van de psychologische factoren. Ook wordt hier ingegaan op het ontbreken van duidelijke verbanden tussen de medische factoren enerzijds en de QL anderzijds. Aangezien in het kader van dit onderzoek een aantal items geformuleerd zijn die pretenderen een psychologisch kenmerk van een persoon te meten, is in de slotconclusie kort ingegaan op de validiteit van deze schalen.

7.2 Summary

In this thesis, a description is given of an empirical study of the quality of life (QL) of surgically treated patients with oesophageal cancer.

In the first chapter some epidemiological data concerning oesophageal cancer, a definition of the term "QL" as a scientific concept and results of studies in the QL of cancerpatients are described successively.

In the Netherlands, oesophageal cancer has a low incidence when compared with other types of cancer. The prognosis is very unfavorable: the 5-year survival rate is about 5%. The man/women ratio is 2:1. Surgery is one of the possible ways oesophageal cancer can be treated. Surgery is very intrusive and requires a long period for recovery, but gives some improvement in five year survival rates.

Interest in the QL of cancer patients has increased strongly over the past years. From a scientific point of view QL appears to be an unassimilable concept. There are problems concerning: the content of the concept (which aspect of life is most relevant to QL), definitions of QL, measurement procedures, validity, functions of the QL concept and theoretical aspects. These problems are discussed extensively in the first part of chapter 1.

Research of the QL of patients suffering from oesophageal cancer is limited. In the most studies, problems with the passage of food are seen as the indicator of relevance for the QL of these patients. Compared with much of the QL-research among other groups of cancer patients this indicator gives a limited conception of the QL. The opinion about what a clear cut indicator of QL is, has changed in the course of time. The emphasis of observable physical effects of disease and treatment has shifted to more subjective evaluations and psychological consequences of disease and treatment.

Research in the QL of cancer patients appears to result in inconsistent findings. In describing these results of studies, a division is made between several types of expectations. When research is directed at changes in QL, then an improvement in QL is seen when the evaluation is based on psychological indicators. Regarding changes in physical indicators of QL, results are inconsistent.

A second approach in QL-investigations concerns the expectation that very intrusive treatment affects the QL more unfavourably than less intrusive treatments do. This expectation is sometimes confirmed and sometimes not.

A third hypothesis concerns the expectation that patients suffering from cancer, evaluate their QL less positively than healthy people or patients with non malignant diseases do. This hypothesis also is sometimes confirmed but often not.

The results of studies, as a whole, offer a confused and incomplete picture of the QL of cancer patients and clear expectations are not confirmed. This leads to the search for psychological factors that might influence the QL, next to objective circumstances. Research results point to

possible effects from the following psychological factors: self-esteem, coping, denial, locus of control, neuroticism and social support.

In the second chapter the research questions for this empirical study are formulated. These questions are:

- what changes in the QL of patients with oesophageal cancer, treated surgically, occur?
- how are indicators for QL interrelated?
- to which degree are the QL and changes in QL related to psychological factors.
- is it possible to predict postoperative QL?

In this study QL was assessed in several ways: as physical symptoms, as psychological distress, as global evaluations, as activity level, as problems in the passage of food, as evaluations of life domains, as well-being and as changes in self-image. The reliabilities of the instruments used appear to be satisfactory.

For the assessment of changes, four assessment points were chosen: preoperatively, three months postoperatively, six months postoperatively and one year postoperatively.

In this study the relationship between QL and the following psychological factors were investigated: self-esteem, three coping styles (seeking social support, a fight versus problem orientation and denial), experienced social support, and three dimensions of health locus of control (the internal dimension, supernatural forces and (bad) luck and powerful others). Also described in this chapter is the way in which the instruments for assessment of psychological characteristics are selected or constructed.

In chapter three the sample of patients participating in this study is described. All patients were treated in the University Hospital of Rotterdam/Dijkzigt. Of 177 patients asked to participate, 132 rendered reasonably complete sets of data for further analysis. Of these, 83 were treated surgically. For two patients the operation had a deviant character so their data was excluded from analysis. Of the other 81 patients 66 participated in the study on the second assessment point, 54 on the third assessment point and 41 on the fourth assessment point. Non participation was often a consequence of death or from progressing disease into a terminal phase. The fourth measuring point fell out of reach of the data collection period for 8 patients.

The sample of patients in this study does not diverge in mean age or man/women ratio from the total population of surgically treated patients in the period of the study. The group of 81 patients is about 65% of the total group of surgically treated oesophageal cancer patients in a 27 months period, in which patients were enrolled in this study.

The majority of patients (54 men and 27 woman) were married or cohabited, 46% were working or were ill at home (health

insurance act), 42% were retired, and 65% had a low education.

The relationship between the medical and demographic variables and the QL-indicators, the interrelationships between QL-indicators and the changes in QL are described in chapter four. Medical factors and demographic characteristics are hardly related to QL. The factor "time since operation" appeared to be unrelated to QL. Of the demographic variables only gender is related to QL: women evaluate their QL less positively than men do. The seven indicators for QL are positively interrelated as expected. The correlations between physical indicators and the psychological indicators were weaker than the interrelations between psychological oriented indicators. The passage of food appears to be less suited as indicator for a broader and psychologically oriented QL.

The QL of these patients changed from preoperative to postoperative assessment. The direction of the change in QL is dependent on the chosen indicator: the passage of food is improved, mean score on the indicator "physical symptoms" increases, mean score psychological distress decreases, mean activity level decreases, mean score for global evaluations remains about the same, respectively referring to an improving, worsening, improving, worsening and unchanged QL. Postoperatively there are only minor changes in mean scores, both in the short run and in the long run. There is one exception: from assessment point 3 to assessment point 4 the mean score for physical symptoms increases significantly, referring to a worsening of the QL.

In the fifth chapter an answer is sought to the question: to what degree psychological factors are important in explaining variations in postoperative QL. These analyses were executed for the five most relevant indicators: physical symptoms, psychological distress, global evaluations, activity level and problems in the passage of food.

These criterium variables were analysed by means of hierarchical regression analysis with stepwise procedure for selecting psychological factors. The scores on each criterion variable were first corrected for the influence of preoperative QL-scores, age, gender, type of reconstruction of the gastric tract, and postoperative complications (yes or no). These latter two variables explain a part of the variance in QL-scores. The other medical and demographic variables seldom appeared to be of relevance for explaining variance in QL-scores.

None of the psychological factors explain a significant proportion of the residual variance in physical symptom-scores. An "internal attitude" and "flight versus problem-orientation" explain together 15% of the variance in psychological distress at the first postoperative assessment point. The first of these two factors explains 10% of the residual variance of psychological distress at

the third postoperative assessment point. The strongest effect of psychological factors can be seen in explaining the residual variance in global evaluations: at the first postoperative assessment point an "internal attitude" "experienced social support" and "selfesteem" explain 27% of the variance in QL-scores. At the third postoperative assessment point "flight versus problem orientation" explains 10% (and this proportion is significant) of the variance in global evaluations. Concerning the residual variances in activity level, the variables "powerful others ", "flight versus problem-orientation" and "experienced social support" each explain a significant proportion of the variance at assessment point 2 (the first postoperative QL-assessment). The effect of the factor "powerful others" is also demonstrated at the fourth assessment point. Concerning the indicator "passage of food", selfesteem is an important factor in explaining variance in both the short and the long run (first and third postoperative assessment points).

In chapter six, certain aspects of this study are discussed. It concerns a discussion of the changes in QL and of the meaning of these findings. A second issue concerns the influence of psychological factors in evaluating QL. Also the absence of clear relationships between medical factors on the one hand and QL on the other, is discussed. In this study, scales are construed to measure some psychological characteristics (e.g. health locus of control, flight versus problem orientation). Indications for the validity of these scales are also discussed.

LITERATUURVERWIJZINGEN

- Aaronson NK, Bakker W, Stewart AL, Dam FSAM van, Zandwijk M van, Yarnold JR, Kirkpatrick A: A multidimensional approach to the measurement of quality of life in lung cancer clinical trials. In: Aaronson NK, Beckmann J. (eds.). The quality of life of cancer patients. EORTC Monograph Series. Raven Press, New York, 1987.
- Andrews FM en McKennell AC: Measures of selfreported well-being: their affective, cognitive and other components. Soc Indic Res, 8, 127-155, 1980.
- Andrews FM en Withey SB: Social indicators of well-being. Plenum Press, New York, 1976.
- Bakker W, Oosterom AT van, Aaronson NK, Breukelen FJM van, Bins MC, Hermans J: Vindesine, Cisplatin and Bleomin Combination Chemotherapy in Non-Small Cell Lung Cancer: Survival and Quality of Life. Eur J Cancer Clin Oncol, 22,8, 963-970, 1986.
- Barbier P, Kappeler M, Teusher J, Scheurer U: Erfahrungen mit endoskopisch plazierten Endoprothesen bei stenosierenden Malignomen von Oesophagus und Kardial. Der Chirurg, 55, 593-599, 1984.
- Bardelli D en Saracci R: Measuring the quality of life in cancer clinical trials: a sample survey of published trials. In: Methods and impact of controlled therapeutic trials in cancer. UICC Technical Report Series, 36, 75-97, 1978.
- Barofski I: Response. Cancer. 53,10 suppl., 2299-2302, 1984.
- Barofski I: Quality of life assessment. Evolution of the concept. In: Ventafridda, V., e.a. (eds.). Assessment of quality of life and cancer treatment. Excerpta Medica, Elsevier, Amsterdam, 11-18, 1986.
- Beiser M: Components and Correlates of Mental Wellbeing. J Health Soc Behav, 320-328, 1973.
- Bergner M, Bobbitt RA, Carter WB, Gilson BS: The Sickness Impact Profile: Development and Final Revision of a Health Status Measure. Med Care, 19,8, 787-805, 1981.
- Blythe JG en Wahl TP: Debulking Surgery: Does It Increase the Quality of Survival? Gynaecol Oncol, 14, 396-408, 1982.
- Borne HW van den en Pruyn JFA: Lotgenoten contact bij kankerpatiënten. Van Gorcum, Assen, 1985.
- Bortner RW en Hultsch DF: A Multivariate Analysis of Correlates of Life Satisfaction in Adulthood. J Gerontol, 25, 1, 41-47, 1970.
- Bradburn NM: The structure of psychological well-being. Aldine, Chicago, 1969.
- Bulpitt CJ en Fletcher AE: Measurement of the Quality of Life in Angina. J of Hypert, 5, 548-555, 1987.
- Calman KC: Quality of life in cancer patients - an hypothesis. J Med Ethics, 10, 124-127, 1984.
- Calman KC: Definitions and Dimensions of Quality of Life, In: Aaronson NK en Beckman J (eds.). The Quality of Life of Cancer Patients. EORTC Monograph. Raven press, New York, 1987.
- Campbell A, Converse PE, Rodgers WL: The Quality of American Life. Sage, New York, 1976.

- Cassileth BR, Lusk, EJ, Tenaglia AN: A psychological comparison of patients with malignant melanoma and other dermatologic disorders. *J Am Acad Dermatol*, 7,6, 742-746, 1982.
- Centraal Bureau voor de Statistiek: De leefsituatie van de Nederlandse bevolking 1974. Deel 1. Kerncijfers. Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage, 1975.
- Centraal Bureau voor de Statistiek: Atlas van de kankersterfte in Nederland: 1969-1978. Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage, 1980.
- Centraal Bureau voor de Statistiek: De leefsituatie van de Nederlandse bevolking 1977. Deel 3. Staatsuitgeverij, 's-Gravenhage, 1981.
- Chambers LW, McDonald LA, Tugwell P, Buchanan WW, Kraag W: The McMaster Health Index Questionnaire as a Measurement of Quality of Life for Patients with Rheumatoid Disease. *J Rheumatol*, 9,5, 780-784, 1982.
- Clark A, Fallowfield LJ: Quality of Life Measurements in Patients with Malignant Disease: a review. *J Royal Soc Med*, 79, 165-169, 1986.
- Coates A, Fisher-Dillenberg C, McNeil DR, Kaye SB, Sims K, Fox RM, Woods RL, Milton GW, Solomon J, Tattersall MHN: On the Receiving End-II. Lineair Analogue Self-Assessment (LASA) in Evaluation of Aspects of the Quality of Life of Cancer Patients Receiving Therapy. *Eur J Cancer Clin Oncol*, 19,11, 1633-1637, 1983.
- Cobb S: Social support as a moderator of life stress. *Psychosom Med*, 38, 300-314, 1976.
- Cobb S: How Can We Get Answers About Social Issues In Cancer Control. In: Engstra PF, Anderson PN, Mortenson LE. *Advances In Cancer Control: Research Development*. New York, A.R. Liss, Inc., 455-462, 1983.
- Cohen JC, Cullen JW, Martin LR (eds): *Psychosocial Aspects of Cancer*. Raven Press, New York, 1980.
- Costa PT en McCrae RR: Influence of Extraversion and Neuroticism on Subjective Well-Being: Happy and Unhappy People. *J Pers Soc Psychol*, 38,4, 668-678, 1980.
- Craig TJ, Comstock GW, Geiser PB: The Quality of Survival in Breast Cancer: a Case Control Comparison. *Cancer*, 33, 1451-1457, 1974.
- Dam FSAM van, Linssen ACG, Couzijn AL: Evaluating "quality of life" in cancer clinical trials. In: Buyse M, Staquet M, Sylvester R (eds.). *Cancer clinical trials, methods and practice*. Oxford University Press, Oxford, 1983.
- Dam FSAM, Linssen ACG, Engelsman E, Benthem J van, Hanewald GJFP: Life with Cytostatic Drugs. In: Mouridsen HT en Palshof T (eds). *Breast Cancer: Experimental and Clinical Aspects. Proceedings of the second EORTC Breast Cancer Working Conference*. Pergamon Press, London, 1980.
- Dam FSAM van, Somers R, Beek-Couzijn AL: Quality of Life: Some Theoretical Issues. *J Clin Pharmacol*, 21, 1665-1685, 1981.
- Da Rugna D, Buchheim F: Lebensqualität, Invalidität und Komplikationen nach der Behandlung gynaekologischer Karzinome. *Therapeutischer Umschau*, 36, 6, 559-567, 1979.
- Dean C: Psychiatric Morbidity Following Mastectomy: Preoperative Predictors And Types Of Illness. *J Psychosom Res*, 31,3, 385-392, 1987.

- Derogatis LR, Morrow GR, Fetting J, Penman D, Piasetsky S, Schmale AM, Henrichs M, Carnicke CLM: The Prevalence of Psychiatric Disorders Among Cancer Patients. *J Am Med Ass*, 249,6, 751-757, 1983.
- Deyo RA: Measuring the Quality of Life of Patients with Rheumatoid Arthritis. In: Walker STR en Rosser RM (eds). *Quality of Life: Assessment and Application*. Kluwer Academic Publishers Group, Dordrecht, 1988.
- Diamantes T en Mannell A: Oesophageal Intubation for Advanced Oesophageal Cancer: The Baragwanath Experience 1977-1981. *Brit J Surg*, 70, 555-557, 1983.
- Diener, E: Subjective Well-Being. *Psychol Bull*, 95,3, 542-575, 1984.
- Dijkhuis CM: De behandeling van slokdarmkanker. Erasmus Universiteit Rotterdam, 1982.
- Drucker MH, Mansour KA, Hacher CR, Symbas PN: Oesophageal Carcinoma: An Aggressive Approach. *Annals Thorac Surg*, 28, 2, 133-138, 1978.
- Earlam R en Cunha Melo JR: Oesophageal squamous cell carcinoma: I. A critical review of surgery. *Brit J Surg*, 67, 6, 381-390, 1980a.
- Earlam R en Cunha Melo JR: Oesophageal squamous cell carcinoma: II. A critical review of radiotherapy. *Brit J Surg*, 67, 7, 457-461, 1980b.
- Edelsteyn GA, McRae KD, McDonald FM: Improvement of Life Quality in Cancer Patients Undergoing Chemotherapy. *Clin Oncol*, 5, 43-49, 1979.
- Ellis FH, Gibb SP, Watkins E: A Safe Widely Applicable and Expeditious Form of Palliation for Patients with Carcinoma of the Oesophagus and Cardia. *Ann Surg*, 198, 4, 531-540, 1983.
- Evans RW, Manninen DL, Garrison LP, Hart LG, Blag CR, Gutman RA, Hull AR, Lowrie EG: The quality of life of patients with end-stage renal disease. *N Eng J Med*, 312, 553-559, 1985.
- Fayers PM en Jones DR: Measuring and analysing quality of life in cancer clinical trials: a review. *Stat Med*, 2, 429-446, 1983.
- Fayos JV en Beland F: An inquiry on the quality of life after curative treatment. In: Kagar AR (ed)). *Head and Neck Oncology: Controversion in Cancer*. Boston Hall, Boston, 1981.
- Fishbein F en Ajzen I: *Belief, Attitude, Intention and Behaviour: An Introduction to Theory and Research*. Addison Wesley, Publ. Comp., London, 1975.
- Fletcher AE en Bulpitt CJ: Assessment of quality of life in cardiovascular therapy. *Brit J Clin Pharmacol*, 21, suppl. 2, 173S-180S, 1986.
- Fletcher AE en Bulpitt CJ: Measuring the quality of life in patients with hypertension. In: Walker Str en Rosser RM (eds). *Quality of Life: Assessment and Application*. Kluwer, Dordrecht, 1988.
- Fletcher AE, Hunt BM, Bulpitt CJ: Evaluation of quality of life in clinical trials of cardiovascular disease. *J Chron Dis*, 40, 6, 557-566, 1987.
- Fobair P, Hoppe RT, Cox R, Varghese A, Spiegel O, Bloom J: Psychosocial Problems among survivors of Hodgkin's Disease. *J Clin Oncol*, 4,5, 805-814, 1986.

- Folkman S en Lazarus RS: An analysis of coping in a middle-aged community sample. *J Health Soc Behav*, 21, 219-239, 1980.
- Fornaro P, Sauberli H, Baumgartner D, Largiader F, Deyhle P: Der Häring-Tubus in der Palliativchirurgie des inoperablen Oesophaguskarzinoms: eine Verbesserung der Lebensqualität? *Helv Chir Acta*, 43, 533-536, 1976.
- Freed, M.M.: Quality of Life: The Physician's Dilemma. *Arch. Phys Med Rehabil*, 65, 109-111, 1984.
- Gelbert RD en Goldhirsh A: A new endpoint for the assessment of adjuvant therapy in postmenopausal women with operable breast cancer. *J Clin Oncol*, 4, 1772-1779, 1986.
- Ginneken JKS van en Vlist WF van der: Kankersterfte in Nederland de laatste jaren meer dan verdubbeld. *Tijdschr Kanker*, 4-9, 1985.
- Goldberg RJ en Cullen LO: Factors Important to Psychosocial Adjustment to Cancer: a Review of the Evidence. *Soc Sci Med*, 20, 8, 803-807, 1985.
- Guttman L en Levy S: On the Definition and Varieties of Attitude and Wellbeing. *Soc Ind Res*, 10, 159-174, 1982.
- Hacket TP en Cassem NH: Development of a Quantitative Rating Scale to Assess Denial. *J. Psychosom. Res.*, 18, 93-100, 1977.
- Haes JCJM de: Kwaliteit van leven van kankerpatiënten. Swets en Zeitlinger, Lisse, 1988.
- Haes JCJM de en Knippenberg FCE van: The quality of life of cancer patients, a review of the literature. *Soc Sci Med*, 20,8, 809-817, 1985.
- Haes JCJM de, Oosterom MA van, Welvaart K: The effect of radical and conserving surgery on the quality of life of early breast cancer patients. *Eur J Surg Oncol*, 12, 337-342, 1986.
- Haes JCJM de, Pruyn JFA, Knippenberg FCE van: Klachtenlijst voor kankerpatiënten. Eerste ervaringen. *Ned Tijdschr Psychol*, 38, 403-422, 1983.
- Haes JCJM de en Welvaart K: Quality of life after breast cancer surgery. *J Surg Oncol*, 28, 123-125, 1985.
- Halfens RJG: Locus of Control: beheersingsorientatie in relatie tot ziekte en gezondheidsgedrag. Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht, 1985.
- Hall J: Subjective measures of quality of life in Britain: 1971-1975. Some developments and trends. *Social Trends*, 4, 47-60, 1976.
- Hornquist JO: The Concept of Quality of Life. *Scand J Soc Med*, 10, 57-61, 1982.
- Huisman SJ, Dam FSAM van, Aaronson NK, Hanewald GJFP: On Measuring Complaints of Cancer Patients: Some Remarks on the Time Span of the Question. In: Aaronson NK en Beckmann J (eds). *The Quality of Life of cancer patients*. EORTC Monograph Series, Raven Press, New York, 1987.
- Hutchinson TA, Boyd NF, Feinstein AR: Scientific problems in clinical scales, as demonstrated in the karnofsky index of performance status. *J Chron Dis*, 32, 661-666, 1979.
- Hutchinson A, Farnon JR, Wilson RG: Quality of survival of patients following mastectomy. *Clin Oncol*, 5, 391-392, 1979.

- Irwin PH, Gottlieb A: The quality of life after radiation therapy: health status. *Soc Ind Res*, 11, 105-108, 1982a.
- Irwin PH, Gottlieb A, Kramer S, Danoff B: Quality of life after radiation therapy: a study of 309 cancer survivors. *Soc Ind Res*, 10, 187-210, 1982b.
- Janssens GK: Agreement among judges on the severity of different morbidity states. *Soc Sci Med*, 22,3, 309-312, 1986.
- Jonkers R, Rutten M, Ronner T, Alleyn J, Horde T van de: Omgaan met borstkanker: 1e onderzoeksverslag. Studiecentrum Sociale Oncologie Rotterdam, Koningin Wilhelmina Fonds, 1981.
- Kaplan RM en Anderson JP: The Quality of Well-Being Scale: rationale for a single Quality of Life Index. In: Walker StR en Rosser RM: *Quality of Life: Assessment and Application*. Kluwer, Dordrecht, 1988.
- Kaplan RM, Atkins CJ, Timms R: Validity of a quality of well-being scale as an outcome measure in chronic obstructive pulmonary disease. *J Chron Dis*, 37, 85-95, 1984.
- Karnofsky DA en Burchenal JH: The clinical evaluation of chemotherapeutic agents in cancer. In: Macleod CM (ed). *Evaluation of chemotherapeutic agents*. New York, Columbia University Press, 1949.
- Katz S: The science of quality of life. *J Chron Dis*, 40,6, 459-463, 1987.
- Kleber RJ: *Stressbenadering in de psychologie*. Van Loghum Slaterus, Deventer, 1982.
- Knippenberg A van en Siero F: *Multivariate Analyse. Beknopte inleiding en toepassingen*. Van Loghum Slaterus, Deventer, 1980.
- Knippenberg FCE van: *Neveneffecten van radiotherapie*, Studiecentrum Sociale Oncologie, Koningin Wilhelmina Fonds, Rotterdam, 1983.
- Knippenberg FCE van en Haes JCJM de: Measuring the quality of life of cancer patients: psychometric qualities instruments. *J Clin Epidem*, 1043-1051, 1988.
- Knippenberg FCE van, Mud HJ, Out JJ, Verhage F: *Kwaliteit van leven, zelfwaardering en stresshantering bij patienten met slokdarmkanker*. *Ned Tijdschr Psychol*, 42, 178-185, 1987.
- Levi S en Guttman L: On the multivariate structure of well-being. *Soc Ind Res*, 2, 361-388, 1975.
- Lewis FM: Experienced Personal Control and Quality of Life in Late-Stage Cancer Patients. *Nursing Res*, 31, 2, 113-119, 1982.
- Liu BC: *Quality of Life Indicators: a preliminary investigation*. *Soc Indic Res*, 1, 187-208, 1974.
- Maguire GP, Lee EG, Bevington DJ, Kuchemann CS, Crabtree RJ, Cornell CE: *Psychiatric problems in the first year after mastectomy*. *Brit Med J*, 1, 963-965, 1978.
- Manuel GM, Roth S, Keefe FrJ, Brantley BA: *Coping with Cancer*. *J Hum Stress*, 149-158, 1987.
- Mettlin C, Cookfair DL, Lane W, Pickren J: *The Quality of Life in Patients with Cancer: A survey at one treatment center*. *N Y State J Med*, 187-193, 1983.
- Meyerowitz BE: *Psychosocial Correlates of Breast Cancer and Its Treatments*. *Psychol Bull*, 87,1, 108-131, 1980.

- Molleman E, Krabbendam PJ, Annyas AA, Schraffort-Koops H, Sleyfer DTH, Vermey A: The significance of the doctor-patient relationship in coping with cancer. *Soc Sci Med*, 18, 6, 475-480, 1984.
- Molleman E en Pruyn J: Verwerken van kanker. Studiecentrum Sociale Oncologie, Koningin Wilhelmina Fonds, Rotterdam, 1981.
- Morris T, Greer HS, White P: Psychological and social adjustment to mastectomy, a two year follow up study. *Cancer*, 40, 5, 2381-2387, 1977.
- Najman JN en Levine S: Evaluating the impact of medical care and technologies on the quality of life: a review and critique. *Soc Sci Med*, 15F, 107-115, 1981.
- Newton M: Quality of Life for the gynaecologic aneology patients, *Am J Obstet Gynecol*, 234, 866-869, 1979.
- Nie NH, Hull CH, Jenkins JG, Steinbrenner K, Bent DH: *Statistical Package for the Social Sciences*. New York, McGraw Hill, 1975.
- Nou E en Aberg T: Quality of survival in patients with surgically treated bronchial carcinoma. *Thorax*, 35, 255-263, 1980.
- Nou E en Eklund G: Bronchial Carcinoma. *Scand Resp Dis*, Suppl 104, 131-171, 1979.
- Novotna J en Tuckova H: Mental Changes in Women with Gynaecologic Cancer. *Neoplasma*, 26, 5, 629-634, 1979.
- O'Brien BJ, Buxton MJ, Ferguson BA: Measuring the Effectiveness of Heart Transplant Programms: Quality of Life Data and their Relationship to Survival Analysis. *J Chron Dis*, 40, suppl.1, 137S-153S, 1987.
- Oldenburg B, MacDonald GJ, Perkins RJ: Prediction of quality of life in a cohort of end-stage renal disease patients. *J Clin Epidem*, 41, 6, 555-564, 1988
- Ormel, J: Over neuroticisme gemeten met de vragenlijst: een persoonlijkheidskenmerk of een maat voor psychosociale belasting? *Ned Tijdschr Psychol*, 35, 223-241, 1980.
- Osoba, D: Quality of Life. *Chest*, 89, 4, 360S, 1986.
- O'Young J en McPeck B: Quality of life variables in surgical trials. *J Chron Dis*, 40,6, 513-522, 1987.
- Padilla GV, Presant C, Grant MM, Metter G, Lipsett J, Heide F: Quality of Life Index for Patients with Cancer. *Res Nurs Health*, 6, 117-126, 1983.
- Patrick DL en Erickson P: Assessing health related quality of life for clinical decision making. In: Walker StR en Rosser RM. *Quality of Life: Assessment and Application*. Kluwer, Dordrecht, 1988.
- Pralat H, Dragojevic D, Hetzer R, Borst HG: Langzeit-Ergebnisse nach Resektion und Speisewegrekonstruktion beim Oesophagus-carcinoom. *Langenbecks Arch Chir*, 360, 251-265, 1983.
- Priestman TJ en Baum M: Evaluation of quality of life in patients receiving treatment for advanced breast cancer. *Lancet*, 1, 899-901, 1976.
- Priestman TJ, Baum M, Priestman S: The quality of life in breast cancer patients. In: *Proceedings of the First EORTC Quality of Life Workshop*. Amsterdam, 1981.
- Rosenberg M: *Society and the adolescent self-image*. Princeton University Press, Princeton, 1965.

- Pruyn JFA, Heuvel WJA van den, Jonkers R: Verantwoording van de klachtenlijst voor kankerpatienten. Studiecentrum Sociale Oncologie, Koningin Wilhelmina Fonds, Rotterdam, 1980.
- Sanders G: Het gewone en het bijzondere van de homoseksuele leefsituatie. Van Loghum Slaterus, Deventer, 1977.
- Schipper H, Clinch J, McMurray A, Levitt M: Measuring the Quality of Life of Cancer Patients: The Functional Living Index-Cancer: the Development and Validation. *J Clin Oncol*, 2,5, 472-483, 1984.
- Schmale AH, Morrow GR, Schmitt MH, Adler LM, Enelow A, Murawski BJ, Gates C: Well-Being of Cancer Survivors. *Psychosomat*, 45,2, 163-169, 1983
- Schonfeld J: Psychological factors related to delayed return to an earlier life-style in succesfully treated cancer patients. *J Psychosom Res*, 16, 41-46, 1972.
- Schraub S, Bransfield DD, Monpetit E, Fournier J: Comparison of Three Methods to Measure Quality of Life. In: Aaronson NK en Beckmann J. (eds.). The quality of life of cancer patients. EORTC Monograph Series, Raven Press, New York, 1987.
- Schreurs PJG, Tellegen B, Willige G van de: Gezondheid, stress en coping: de ontwikkeling van de Utrechtse coping lijst. *Gedr Tijdschr Psychol*, 12, 1/2, 101-117, 1984
- Selby PJ: Measurement of the quality of life after cancer treatment. *Brit J Hosp Med*, 266-271, 1985.
- Selby PJ, Chapman JAW, Etazadi-Amoli J, Dalley D, Boyd NF: The development of a method for assessing the quality of life of cancer patients. *Brit J Cancer*, 50, 13-22, 1984.
- Selby P en Robertson B: Measurement of quality of life in patients with cancer. *Cancer Surveys*, 6,3, 521-543, 1987.
- Shindler JS, Brown R, Welburg P, Parkes JD: Measuring the Quality of Life of patients with Parkinson's disease. In: Walker StR en Rosser RM. *Quality of Life: Assessment and Application*. Kluwer, Dordrecht, 1988.
- Side A, Moos R, Adams J, Cady P: Development of a Coping Scale. A Preliminary Study. *Arch Gen Psychiat*, 20, 226-232, 1969.
- Smart CR en Yates JW: Quality of life. *Cancer*, 60, 620-622, 1987.
- Sobel HJ en Worden JW: The MMPI as Predictor of Psychosocial Adaptation to Cancer. *J Cons Clin Psychol*, 47, 4, 716-724, 1979.
- Spitzer WO: State of science 1986: quality of life and functional status as target variables for research. *J Chron Dis*, 40,6, 465-471, 1987.
- Spitzer WO, Dobson AJ, Hall J, Chesterman E, Levi J, Shepherd R, Battista RN, Catchlove BR: Measuring the quality of life of cancer patients: A concise QL-index for use by physicians. *J Chron Dis*, 34, 585-597, 1981.
- Staps T: De kankerpatient en levenskwaliteit. *Metamedica*, 65, 28-41, 1986.
- Stewart AL: Measuring the ability to cope with serious illness. *Rand Santa Monica*, 1983.
- Stoller JL, Samer KJ, Toppin DI, Flores AD: Carcinoma of the Oesophagus: A new proposal for the evaluation of treatment. *Can J Surg*, 20, 454-459, 1977.

- Sugarbaker PH, Barofsky I, Rosenberg SA, Gianola FJ: Quality of life assessment of patients in extremity sarcoma clinical trials. *Surgery*, 91,1, 17-23, 1982.
- Sugimachi K, Maekawa S, Koga Y, Ueo H, Inokuchi K: The quality of life is sustained after operation for carcinoma of the oesophagus. *Surg Gynecol Obstr*, 162, 544-546, 1986.
- Sutherland AM, Orbach CE, Dyk RB, Bard M: The psychological impact of cancer and cancer surgery: I Adaptation to the Dry Colostomy; Preliminary Report and Summary of Findings. *Cancer*, 5, 857-872, 1952.
- Szalai A; The meaning of comparative research on the quality of life. In: Szalai A en Andrews FM (eds.). *The quality of life, comparative studies*. Sage, London, 1980.
- Taylor SE: Adjustment to threatening events, a theory of cognitive adaptation. *Am Psychol*, 1161-1173, 1983.
- Taylor SE, Lichtman RR, Wood JV: Attributions, Beliefs About Control, and Adjustment to Breast Cancer. *Pers Soc Psychol*, 46,3, 489-502, 1984.
- Taylor SE, Lichtman RR, Wood JV, Blooming AZ, Dosik GM, Leibowitz RL: Illness-Related and Treatment-Related Factors in Psychological Adjustment to Breast Cancer. *Cancer*, 55, 2506-2513, 1985
- Thornbury KM: Coping: implications for health practitioners. *Pat Counsel Health Educ*, 4,1, 3-9, 1982.
- Tilanus HW en Obertop H: Twintig jaar oesophagus chirurgie in Rotterdam. *Ned Tijdschr Geneesk*, 133, 29, 1449-1452, 1989
- Till JE, McNeil BJ, Bush RS: Measurement of Multiple Components of Quality of Life. *Cancer Treatment Symp*, 1, 177-181, 1984.
- Vandenburg MJ: Measuring the quality of life of patients with angina. In: Walker StR en Rosser RM: *Quality of Life: Assessment and Application*. Kluwer, Dordrecht, 1988.
- Vera MI: Quality of life following pelvic exenteration, *Gynec Oncol*, 12, 355-366, 1981.
- Vingerhoets AJJM: Psychosocial stress: an experimental approach. Life events, coping, and psychobiological functioning. Swets en Zeitlinger, Lisse, 1985.
- Walker StR en Rosser RM: *Quality of Life: Assessment and Application*. Glossary. Kluwer, Dordrecht, 1988.
- Wallston BS, Wallston KA, Kaplan GD, Maides SA: Development and validation of the health locus of control scale. *J Consult Clin Psychol*, 44, 580-585, 1976.
- Walter J: *Kanker en radiotherapie*. De tijdstroom, Lochem, 1981.
- Waltz M: Marital context and post-infarction quality of life: is it social support or something more? *Soc Sci Med*, 22, 8, 791-805, 1986.
- Ware JE: Conceptualizing disease impact and treatment outcomes. *Cancer Suppl*, 53, 10, 2316-2323, 1984.
- Watson A: A study of the quality and duration of survival following resection, endoscopic intubation and surgical intubation in oesophageal carcinoma. *Brit J of Surg*, 69, 585-588, 1982.
- Weisman AD en Sobel HJ: Coping with Cancer Through Self-Instruction: A Hypothesis. *J Hum Stress*, 3-8, 1979.

- Wellish DK: Work, social recreation, family and physical status. *Cancer Suppl*, 53, 10, 2290-2299, 1984.
- Williams NS en Johnston D: The quality of life after rectal excision for low rectal cancer. *Brit J Surg*, 70, 460-462, 1983.
- Winnubst JAM, Ros WJG, Couzijn AL: Social support en kanker. Hoofdthema's en theoretische aanknopingspunten. *Ned Tijdschr Psychol*, 42, 193-201, 1987.
- Wortman CB: Social Support and the Cancer Patient; Conceptual and Methodological Issues. *Cancer, Suppl*, 53, 10, 2339-2362, 1984.
- Yates JW, Chalmer B, McKegney FP: Evaluation of Patients with Advanced Cancer Using the Karnofsky Performance Status. *Cancer*, 45, 2220-2224, 1980.
- Zuuren FJ van: Identiteitsproblematiek bij fobici: een vervolgstudie. *Ned Tijdschr Psychol*, 40, 27-39, 1985.

BIJLAGE I

DE ITEMS VAN DE QL-INDIKATOREN

I.1

Globale evaluatie:

- Hoe voelde u zich in lichamelijk opzicht de afgelopen drie dagen?
- Hoe was uw stemming de afgelopen drie dagen?
- Wanneer u uw totale situatie overziet in de afgelopen drie maanden, hoe is dan daarover uw oordeel?
- Hoe voelde u zich de afgelopen drie dagen?

Deze vier vragen werden telkens beantwoord aan de hand van een 5-puntsschaal, van 1 (zeer goed) tot 5 (erg slecht). Minimale score 4, maximale 20.

I.2

Psychische distress:

Had u de afgelopen drie dagen last van:

- piekeren
- neerslachtigheid
- wanhopig zijn over de toekomst
- je gespannen voelen
- angst

Lichamelijke klachten:

Had u de afgelopen drie dagen last van:

- smaakverlies
- kleverig dik speeksel
- een vieze smaak in de mond
- gebrek aan eetlust
- moeheid
- pijnlijke spieren
- misselijkheid
- maagzuur
- oprispingen
- kortademigheid
- droge mond
- opgeven van slijm
- braken
- pijn in de rug
- pijn in de buurt van het borstbeen
- pijn aan de maag
- hoesten
- een hese stem
- diarree

slikklachten:

- pijn bij het slikken
- verslikken
- moeilijk slikken

Elke klacht was voorzien van een vier-puntsschaal van "helemaal niet" (1) tot en met "heel erg" (4). De minimale scores voor deze 4 schalen konden zijn 5, 19 en 3 en de maximale 20, 76, 15.

I.3

Aktiviteiten niveau

1. Kunt u binnenshuis lopen?
2. Kunt u traplopen?
3. kunt u zich bukken?
4. Kunt u iets optillen?
5. Kunt u gewoon in bed liggen?
6. Kunt u zichzelf verzorgen zonder hulp van anderen?
(wassen, toilet, opstaan)
7. Kunt u huishoudelijk werk doen of klusjes in huis?
8. Kunt u buitenshuis lopen?

Elk item was voorzien van een 3 puntsschaal: helemaal niet, moeilijk, normaal. Een vierde mogelijkheid: niet van toepassing.

I.4

Deelgebieden:

1. Hoe is het naar uw gevoel met uw gezinsleven, uw partner, uw huwelijk, uw kinderen?
2. Hoe is het naar uw gevoel met uw lichamelijke toestand?
3. Hoe is het met uw werk?
4. Hoe is het naar uw gevoel met uw levensstandaard (de dingen, die u heeft, zoals een huis, een auto, meubels, ontspanning?)
5. Wat vindt u van de manier waarop u problemen aanpakt?
6. Hoe is uw oordeel over de manier waarop u uw vrije tijd doorbrengt?

Elk van bovenstaande vragen is voorzien van een 5-puntsschaal, lopend van "erg goed"(1) tot en met "erg slecht" (5).

7. Heeft u in het algemeen veel of weinig plezier in het leven?
8. Heeft u naar uw idee tot nu toe veel of weinig bereikt in uw leven?

Deze laatste twee items waren voorzien van een vijf-puntsschaal lopende van 1 (erg veel) tot en met 5 (erg weinig).

Doordat item 3 niet in de eindscore opgenomen is kon de score op deze index variëren van 7 tot en met 35.

I.5

Affect Balance scale.

Voelde u zich de afgelopen weken weleens:

1. Tevreden omdat u iets voor elkaar had gekregen?
2. Van streek omdat iemand een aanmerking op u maakte?
3. Heel gelukkig?
4. Erg eenzaam en verlaten van anderen?
5. Trots omdat iemand u een compliment gaf?
6. Opgetogen over iets?
7. Terneergeslagen of erg ongelukkig over iets?
8. Verveeld?
9. Zo rusteloos dat u geen moment stil kon zitten?
10. Hebt u de afgelopen weken weleens het gevoel gehad dat bij u alles op rolletjes liep?

Elke vraag kan beantwoord worden met "ja" of "nee".

I.6

Slik en eetproblemen.

1. Kunt u normaal alle voedsel tot u nemen?
2. Kunt u alleen gemalen of zacht voedsel tot u nemen?
3. Kunt u alleen vloeibaar voedsel tot u nemen?

I.7

Veranderd zelfbeeld (meetpunt 2).

Instructie: Hieronder volgen 7 uitspraken over uzelf. Wilt u achter elke uitspraak aangeven of u het er mee eens bent of niet. U doet dit door telkens een kruisje te plaatsen in een van de hokjes achter elke uitspraak. Een kruisje in het eerste hokje betekent dat u het met de uitspraak niet eens bent. Een kruisje in het tweede hokje betekent dat u het met de uitspraak enigszins mee eens bent. Een uitspraak in het derde hokje betekent dat u het met de uitspraak eens bent.

1. Door mijn ziekte ben ik van slag af.
2. Er verandert zoveel dat ik het allemaal niet meer zo goed kan volgen.
3. Mijn ziekte heeft niets te maken met hoe ik mijzelf zie.
4. Ik weet pas wat ik waard ben wanneer ik weer helemaal hersteld ben.
5. Ik voel mij de laatste tijd nutteloos.
6. Ik heb het gevoel dat ik anderen tot last ben.
7. Ik ga zoveel mogelijk mijn eigen weg, ondanks mijn ziekte.

De score per item kon variëren van 1 tot 3, de score over de hele schaal van 7 tot en met 21.

NOOT

bij het construeren van de schalen voor psychologische factoren, die in dit onderzoek gebruikt werden.

Bij het construeren van verschillende van de schalen voor stresshantering, beheersingsoriëntaties, zelfwaardering en sociale steun, is gebruik gemaakt van meer patiënten dan aan het beschreven longitudinale onderzoek deelnamen. De antwoorden van 132 patiënten zijn gebruikt voor het vaststellen van de structuur in de stresshanteringsschalen en voor het bepalen van de betrouwbaarheden van zelfwaardering, stresshanteringsschalen, en de Q1-indicatoren op meetpunt 1. Voor het bepalen van de betrouwbaarheden van zelfwaardering (2de waarde) zijn de antwoorden van 93 patiënten gebruikt die in het verleden werden behandeld (een retrospectief onderzoek dat hier niet verder besproken wordt). Voor het vaststellen van de faktorstructuur van de HLC items en het bepalen van de betrouwbaarheden van de HLC subschalen, de sociale steunschaal en de rigiditeitsschalen werd gebruik gemaakt van de antwoorden van ongeveer 170 patiënten, nl zij die aan meetpunt 2 in het longitudinale onderzoek deelnamen en zij die aan het eenmalig retrospectieve onderzoek deelnamen.

=====

BIJLAGE II

DE ITEMS VAN DE ZELFWAARDERINGSSCHAAL

Tabel II.1 De 12 items van de schaal voor zelfwaardering. Voor de instructie zie: veranderd zelfbeeld, alleen gaat het hierbij om 12 items. Antwoordcategorieën: "niet mee eens", "enigszins mee eens" en "mee eens".

1. Over het geheel genomen ben ik tevreden over mijzelf.
2. Ik kan allerlei dingen net zo goed als de meeste andere mensen.
3. Naar mijn gevoel heb ik niet veel om trots over te zijn.
4. Wanneer ik mij met andere vergelijk heb ik het gevoel een waardevol iemand te zijn.
5. Ik wou dat ik meer respect voor mijzelf kon hebben.
6. Ik sta positief tegenover mijzelf.
7. Ik heb het gevoel dat ik het goed mijzelf kan vinden.
8. Ik schaam me vaak voor mijzelf.
9. Ik ben tamelijk zeker van mijzelf.
10. Tot nu toe is mij alles gelukt wat ik wilde.
11. Ik heb het gevoel dat ik vaak tekort schiet.
12. De dingen die ik doe doe ik met plezier.

Betrouwbaarheden: .79, berekend over 189 personen en .76 berekend over 117 patiënten op meetpunt 1 van de longitudinale studie en .81 voor de groep met een retrospectieve vragenlijst.

BIJLAGE III

CONSTRUCTIE VAN DE SCHALEN VOOR STRESSHANTERING

Op basis van bestaande lijsten voor het meten van copingstrategieën (Schreurs e.a., 1984; Folkman en Lazarus, 1980; Vingerhoets, 1985; Molleman e.a. 1984) werden 25 items geselecteerd en geformuleerd (zie tabel III.1).

De items hadden betrekking op de volgende mechanismen:

- relativering
- probleemgericht optreden
- afwachten/vermijden
- afleiding zoeken
- sociale steun zoeken
- religieuze steun zoeken

Uit een eerste analyse van de resultaten van een beperkt aantal respondenten (van Knippenberg e.a. 1987) bleek dat de items van de apriori geformuleerde schalen lage interne consistentie vertoonden. Na factoranalyse bleek het mogelijk een beperkt aantal andere schalen te formuleren, met een hogere betrouwbaarheidsindex.

Voor dit verslag is opnieuw faktor-analyse uitgevoerd over de 25 items. In tabel III.2 staan de factorladingen voor de 2 en 3 factorenoplossingen. 132 Patiënten met slokdarmkanker beantwoordden deze items in een mondeling interview.

Hoewel een factorstructuur met 4 factoren redelijk goed interpreteerbaar was (schalen voor: het zoeken van sociale steun, probleemoplossende strategieën, afleiding zoeken en vermijdingsgedrag, relativieren en afreageren) bleken de interne consistenties te laag.

Vervolgens is een getrapte procedure toegepast. In eerste instantie bleek dat de antwoordverdelingen van enkele items erg scheef waren. Deze items werden niet in de analyse betrokken. Vervolgens werden twee factoren als hoofdschalen aangewezen, omdat deze faktor structuur het duidelijkste te interpreteren was: sociale steun zoeken en vermijden/afleiding zoeken. De items 6 en 25 correleerden matig met een van de geselecteerde factoren. Deze twee items pasten echter goed bij een van de subschalen betreffende beheersingsoriëntatie (Hogere Machten, zie de volgende bijlage).

De schaal betreffende afleiding en vermindering bleek goed te combineren met de items van de derde faktor "probleemoplossende oriëntatie". Enkele items van beide schalen correleerden redelijk met de andere factor. Interne consistenties werden berekend. Deze waren nog steeds zwak (.69 voor sociale steun zoeken en .70 voor vluchten vs probleemoplossen). Van de overige items is vervolgens nagegaan of zij correleerden met de aldus gevormde schalen. Bij hoge correlaties werd nagegaan of het item inhoudelijk paste bij de schaal en indien dat het geval was werd het betreffende item opgenomen in het geheel. Tenslotte ontstonden er twee schalen met aanvaardbare betrouwbaarheidswaarden voor "sociale steun zoeken" en voor

"vluchten versus probleemoriëntatie".

De betrouwbaarheden waren respektievelijk .75 en .73.

De subschaal "sociale steun zoeken" omvat de volgende items (met -teken betekent dat het item voor opname in de schaal gespiegeld is): 1, 2, -3, 5, 7, 9, 11, 12, -13, 17, 18, 19 en "probleem oriëntatie versus vermijding" de items:

4, -5, -8, 10, -11, 13, -19, 21, 23.

Tabel III.1 Items voor stresshantering

Achter elk item staat tussen haakjes het oorspronkelijke mechanisme waarvoor het item bedoeld was: SSZ=sociale steun zoeken; HW=herwaarderen; LOO=loochenen; RELI=religieuze steun zoeken; RELA=relativeren; PROB=probleemoplossende benadering; AFW=afwachten; AFL=afleiding zoeken; AFR=afreageren.

Instructie.

1. U praatte met anderen (partner, arts, familie) over uw spanningen (SSZ)
2. U zocht naar positieve punten (HERW)
3. U verwerkte uw spanningen en problemen alleen (-SSZ)
4. U deed alsof er niets aan de hand was (LOO)
5. U liet anderen merken dat u ergens mee zat (SSZ)
6. U zocht steun in gebed (RELI)
7. U deed een beroep op anderen (SSZ)
8. U bereidde u op het ergste voor (HERW)
9. U zocht gezelschap op (SSZ)
10. U bande de problemen uit uw gedachten (LOO)
11. U probeerde het een en ander op een rijtje te zetten (PROB)
12. U vroeg anderen (partner, vrienden, kinderen) wat u moest doen (SSZ)
13. U wachtte tot de spanningen vanzelf overgingen (AFW)
14. U zocht afleiding (hobbies, televisie kijken, werk, lezen) (AFL)
15. U nam iets in (medicijnen, aspirine, borrel) (AFL)
16. U zei tegen uzelf dat iedereen weleens gespannen is of problemen heeft (RELA)
17. U zocht steun bij anderen (SSZ)
18. U ging naar de dokter (SSZ)
19. U probeerde uit te zoeken waardoor de spanningen veroorzaakt werden (PROB)
20. U reageerde u op een of andere manier af (AFR)
21. U sprak uzelf moed in (RELA)
22. U trok u terug (SSZ)
23. U overtuigde uzelf ervan dat het wel meeviel (RELA)
24. U werd boos en agressief (AFR)
25. U liet u door uw geloof leiden (RELI)

Tabel III.2: Factorladingen voor de 24 stresshanterings-items voor 2 en 3 factorenoplossingen. Alleen ladingen hoger dan .20 zijn afgedrukt

item no	mecha- nisme	2 factoren		3 factoren		
		1	2	1	2	3
1	SSZ	.38		.31		
2	HERW	.48		.42	-.25	
3	SSZ	-.42			.40	-.55
4	LOO	-.33	.38		.58	
5	SSZ	.55	-.22	.33	-.50	
6	RELI		.42	.20		.44
7	SSZ	.43		.50		
8	HERW	.20	-.26		-.33	
9	SSZ	.45	.38	.50		.33
10	LOO	-.27	.58		.66	
11	PROB	.53	-.36	.30	-.55	
12	SSZ	.54	.24	.51		.26
13	AFW	-.48	.44	-.20	.61	
14	AFL		.60	.48	.44	.20
15	AFL		.20	.42	.40	-.35
16	RELA	.20	.35			.41
17	SOST	.60	.26	.63		
18	SOST	.39		.57		-.25
19	PROB	.62	-.21	.41	-.51	
20	AFR	.28		.39		
21	RELA		.57		.22	.63
22	SOST			.24	.29	-.42
23	RELA		.54		.21	.60
24	AFR			.20		-.38
25	RELI		.38			.42

BIJLAGE IV

CONSTRUCTIE VAN DE "HEALTH LOCUS OF CONTROL"- SCHALEN

In tabel IV.1 staan de items die voor de beheersings-oriëntatie geformuleerd zijn (HLC). Vijf items hebben betrekking op machtige anderen. Twee hiervan gaan over het verloop van de ziekte, twee over het verwerken en een item is van toepassing voor beide aspecten. Er zijn eveneens vijf items voor de dimensie interne beheersing, verdeeld volgens dezelfde regel als de eerste vijf. Er zijn vier items voor de dimensie "lot, geluk, God": twee betreffende het verloop van de ziekte en twee betreffende de verwerking ervan. En tenslotte werd een item geformuleerd over de invloed van familie op herstel en verwerking. Achter elk item staat vermeld voor welke dimensie het item geformuleerd werd: "Eigen Instelling" (EI); "Machtige Anderen" (MA); "Hogere Machten, Lot" (HM). Deze 15 items werden voorgelegd aan in totaal 166 patiënten met kwaadaardige aandoeningen aan de slokdarm of cardia (83 patiënten in het hier beschreven onderzoek en 83 patiënten, die in het verleden voor deze aandoening behandeld waren).

Elk item was voorzien van een 4 puntsschaal van 1 (helemaal mee eens) tot 4 (helemaal niet mee eens). In tabel IV.1 staan ook de frequentie verdelingen van de antwoorden.

Door middel van factor-analyse is nagegaan of de oorspronkelijke dimensies in de antwoorden aanwezig waren. In tabel V.2 staan de factorladingen van de 15 items. Een 4-factorenoplossing gaf geen betere overeenkomst met de oorspronkelijke dimensies te zien. Op deze vierde factor laadde voornamelijk het vierde item, de rol van de familie. Dit item vormde geen onderdeel van de oorspronkelijke HLC dimensies.

De EI dimensie en de MA dimensie zijn duidelijk terug te vinden. De HM dimensie heeft in deze gegevens voornamelijk betrekking op de Hogere Machten en niet op het LOT.

De MA dimensie bevat echter 2 items die oorspronkelijk voor de HM dimensie bedoeld waren.

Deze 3 factoren verklaren 49% van de totale variantie (respektievelijk 24%, 15,5% en 9,6%). De vierde factor voegde daar nog eens 8,4% aan toe, hetgeen leidde tot een totaal van 57,4%.

Berekening van de betrouwbaarheid (Cronbach's alpha) leverde voor de EI een waarde van .73 op en voor de MA-schaal een waarde van .74. Verwijdering van de twee HM-items uit deze MA-schaal leidde tot een alpha van .75.

De twee HM items van factor 3 werden samen met de 2 stresshanteringsitems over bidden en geloof ("U zocht steun in gebed" en "U liet U door uw geloof leiden" , zie bijlage III) samengevoegd tot een "Hogere Machten"-schaal, die vooral betrekking heeft op religieuze steun zoeken. De betrouwbaarheid van deze schaal is .88.

Tabel IV.2: De items van de schalen voor de beheersings-oriëntaties. Tussen haakjes de dimensie waarvoor het item bedoeld was: MA=machtige anderen, EI=eigen instelling, HM=hogere machten, lot of geluk

item nummer	antwoordcategorieën ==>			
	mee eens	niet eens	mee eens	niet eens
	1	2	3	4
1.				
2.				
3.				
4.				
5.				
6.				
7.				
8.				
9.				
10.				
11.				
12.				
13.				
14.				
15.				

TABEL V.2 Factorladingen van de 15 HLC-items op 3 factoren. EI=Eigen Instelling, MA=Machtige Anderen en HM=Hogere machten

itemnr.	schaal	Factor		
		1	2	3
		MA	EI	HM
1	MA	[.70]	.05	.00
2	HM	[.48]	.19	-.10
3	EI	.15	[.73]	.07
4	--	.25	.14	-.10
5	MA	[.62]	.15	.35
6	HM	.21	-.11	[.89]
7	EI	.08	[.78]	-.05
8	EI	.04	[.67]	.03
9	MA	[.68]	.10	.18
10	MA	[.60]	.22	.12
11	EI	.16	[.58]	-.17
12	MA	[.64]	.04	.19
13	EI	.08	[.61]	.27
14	HM	.08	.09	[.88]
15	HM	[.50]	-.37	.17

BIJLAGE V

DE ITEMS VOOR SOCIALE ONDERSTEUNING

De items van de sociale steun schaal kunnen ingedeeld worden in twee groepen: het ontvangen van steun van personen uit de direkte omgeving en het beoordelen van bepaalde aspecten van die steun.

1. Met welke van onderstaande personen sprak u vaak, geregeld, soms of nooit over uw ziekte, behandeling of daarmee samenhangende problemen? (elk item kreeg een score van 1 (vaak) tot en met 4 (nooit) of kreeg de kwalifikatie "niet van toepassing".
Personen: partner, kinderen, andere familieleden, huisarts, buren, kennissen of vrienden, geestelijke, wijkverpleegkundige, eventuele anderen.
2. Voelde u zich alleen? (vaak tot nooit).
3. Vertelde u anderen (kennissen, vrienden, buren) precies wat u mankeert?
4. Had u weleens de indruk dat anderen liever niet met u spraken over uw ziekte?
5. Had uzelf behoefte aan "praten over" uw ziekte en problemen?
6. Had u de laatste tijd weleens het gevoel dat anderen kontakt met u vermeden?
7. Had u het gevoel dat anderen niet goed begrepen wat u doormaakte?
8. Hebt u het gevoel dat uw kinderen liever niet hebben dat u praat over uw ziekte, behandeling en uw problemen?
9. Kreeg u steun van anderen in de afgelopen periode?
10. Vindt u het praten over uw ziekte en problemen zinvol?
11. Kreeg u in vergelijking met vroeger meer of minder bezoek?

Ook de vragen 2 tot en met 8 werden voorzien van een schaal van 1 (vaak) tot en met 4 (nooit). De 4 puntsschaal voor vraag 9 liep van "erg veel" naar "weinig", die van vraag 10 van "erg zinvol" naar "niet zinvol" en die van vraag 11 was voorzien van een 3 puntsschaal van "meer bezoek" naar "minder bezoek".

Voor het berekenen van de betrouwbaarheid van deze schaal werden eerst de items met een erg scheve verdeling verwijderd. Vervolgens werden de items verwijderd die door een te lage correlatie met de som van de scores op de overige items de interne betrouwbaarheid verlaagden. Tien items (de eerste 6 van vraag 1 en de vragen 4, 6, 10 en 11) vormden tenslotte een schaal met een betrouwbaarheid van .81.

Bijlage VI:

Overzicht van de variantiesanalyses voor demografische variabelen (onafhankelijke variabelen) en indicatoren voor QL (afhankelijke variabelen). Bij deze analyses zijn de meeste demografische variabelen teruggebracht tot enkel categorieën.

De gegeven verdelingen hebben betrekking op meetpunt 1.

Burgerlijke : wel (n=66) of niet gehuwd of samenwonend staat (n=15)
 Woonsituatie : bij partner wonend (n=66) of niet bij partner wonend (n=14). (Van een patiënt ontbreekt dit gegeven.)
 Beroepsstatus : laag (n=43) en hoog (n=37). (Van een patiënt ontbreekt dit gegeven.)
 Opleiding : laag (n=31), midden (n=29), hoog (n=21).
 Werk : werkend (inklusief ziektewet)(n=37) versus niet-werkend (gepensioneerd, WAO, WW of bijstand)(n=44).

In het overzicht hieronder wordt door middel van de afkorting "ns" aangegeven: niet significant. Wanneer "ns" gevolgd wordt door een p-waarde tussen haakjes dan wordt daarmee een tendens aangegeven ($.10 > p > .05$). In de andere gevallen wordt de p waarde gegeven, gevolgd door een cijfer. Onder dat cijfer worden op p. 2 en 3 de toetsingsgegevens vermeld.

ONAFHANKELIJKE VARIABELE	AFHANKELIJKE VARIABELE	MEETPUNT			
		1	2	3	4
burgerlijke staat	lich.kl.	ns	ns	.04-1	ns
	psych.sp.	ns	.04-2	.02-3	ns
	glob.ev.	ns	ns	ns	ns
	slikkl.	.02-4	ns	ns	ns
	aktiv.n.	ns	ns	.04-5	ns
	deelgeb	.01-6	ns(.07)		ns
woon- situatie	lich.kl.	ns(.06)	ns	ns	ns
	psych.sp.	.02-7	.00-8	.01-9	ns
	glob.ev.	.05-10	ns	ns	ns
	slikkl.	ns	ns	ns	ns
	aktiv.n.	ns	ns	.02-11	ns
	deelgeb.	.02-12	ns		ns
beroep	lich.kl.	ns	ns	ns	ns
	psych.sp.	ns	ns(.06)	ns	ns
	glob.ev.	ns	.05-13	ns	ns
	slikkl.	.03-14	ns	ns	ns
	aktiv.n.	ns(.10)	ns	ns	ns
	deelgeb.	ns	ns		ns
werkstatus	lich.kl.	ns	ns	ns	.00-15
	psych.sp.	ns	ns	ns	ns
	glob.ev.	ns	ns	ns	ns
	slikkl.	ns	ns	ns	ns
	aktiv.n.	ns	ns	ns	ns
	deelgeb.	ns	ns		ns

		MEETPUNT			
		1	2	3	4
opleiding	lich.kl.	ns	ns	ns	ns
	psych.sp.	ns	ns	ns	ns
	glob.ev.	ns	ns	ns	
ns(.07)	slikkl.	ns	ns	ns	ns
	aktiv.n.	ns(.07)	ns	ns	ns
	deelgeb.	ns	ns		ns

- 1 F=4.77, df=49; 43 gehuwd met een gemiddelde score van 29.2 en 7 ongehuwd met een gemiddelde score van 36.1. Gehuwden hebben minder klachten.
- 2 F=4.37, df=57; 51 gehuwd met een gemiddelde score van 7.4 en 7 ongehuwd met een gemiddelde score van 9.6. Gehuwden hebben minder distress.
- 3 F=5.50; df=49; 43 gehuwd met een gemiddelde score van 7.4 en 7 ongehuwd met een gemiddelde score van 10.3. Gehuwden hebben minder distress.
- 4 F=5.97, df=74; 65 gehuwd met een gemiddelde score van 4.9 en 10 ongehuwd met een gemiddelde score van 3.4. Gehuwden hebben meer slikklachten.
- 5 F=4.29; df=50; 44 gehuwd met een gemiddelde score van 21.5 en 7 ongehuwd met een gemiddelde score van 19.0. Gehuwden blijken minder gehinderd in hun dagelijkse activiteiten.
- 6 F=7.97, df=64; 58 gehuwd met een gemiddelde score van 12.8 en 7 ongehuwd met een gemiddelde score van 16.7. Gehuwden beoordelen hun globale kwaliteit van leven gunstiger.
- 7 F=6.0, df=79. Bij partner wonenden scoren lager (gemiddeld.=9.3, n=65) dan degenen die niet bij een partner wonen (gemidd.=11.7, n=15).
- 8 F=10.2, df=64. Bij partner wonenden scoren lager (gemiddeld.=7.3, n=53) dan degenen die niet bij een partner wonen (gemidd.=10.2, n=12).
- 9 F=7.2, df=52. Bij partner wonenden scoren lager (gemiddeld.=7.4, n=44) dan degenen die niet bij een partner wonen (gemidd.=10.6, n=9).
- 10 F=3.8, df=79. Bij partner wonenden scoren lager (gemiddeld.=8.8, n=65) dan degenen die niet bij een partner wonen (gemidd.=10.1, n=14).
- 11 F=5.9, df=52. Bij partner wonenden zijn minder gehinderd in hun dagelijkse activiteiten (gemiddeld.=21.6, n=45) dan degenen die niet bij een partner wonen (gemidd.=18.8, n=8).
- 12 F=5.9, df=68. Bij partner wonenden scoren lager (gemiddeld.=12.8, n=58) dan degenen die niet bij een partner wonen (gemidd.=15.6, n=11)
- 13 F=4.1, df=63. Personen met een lager beroep scoren significant hoger op de variabele GE (gemidd. = 9.4, n=33) dan personen met een hoger beroep (gemidd.= 8.0, n=31).
- 14 F=4.9, df=78. Personen met een lager beroep hebben meer slikklachten (gemidd. = 5.2, n=35) dan personen met een hoger beroep (gemidd.= 4.2, n=31).
- 15 F=11.8, df=39. Personen die nog werken of in een uitkering voor ziekte ontvangen (ziektewet) aan het

begin van de behandeling scoren lager (gemidd. = 27.4, n=20) dan de anderen (gemidd. = 34.4, n=20) op de variabele lichamelijke klachten op meetpunt 4.

BIJLAGE VII:

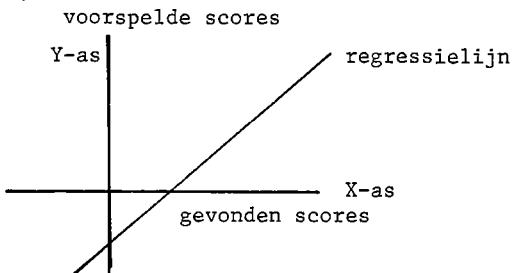
REGRESSIE-ANALYSE

Regressie-analyse is een statistische techniek waarbij de relaties onderzocht worden tussen een set variabelen (de predictoren of onafhankelijke variabelen) en een specifieke variabele (het criterium of afhankelijke variabele). De bedoeling van de techniek is het zo goed mogelijk benaderen van de scores op de criteriumvariabele via een gewogen som van de scores op de predictoren. Wanneer het criterium de variabele 'Y' is en de predictoren de variabelen X_1 tot en met X_n , dan wordt de formule voor de voorspelde Y-waarden (Y''):

$$Y'' = a + b_1 * X_1 + b_2 * X_2 + b_3 * X_3 + \dots + b_n * X_n$$

Getracht wordt de scores Y zo dicht mogelijk te benaderen. Dit betekent dat de correlatie tussen voorspelde Y en werkelijke Y zo hoog mogelijk moet zijn. Elke predictor voegt weer iets aan deze correlatie toe. Deze correlatie tussen voorspelde en werkelijke Y-scores heet de MULTIPLE CORRELATIE (ook wel Multiple regressie=MR genoemd). De gewichten worden berekend vanuit de correlaties tussen de predictoren en het criterium, waarbij rekening wordt gehouden met de correlaties tussen de predictoren onderling. Dit zijn de regressiegewichten, in gestandaardiseerde vorm "B"-gewichten genoemd.

De multiple regressie kan grafisch weergegeven worden als een lijn tussen voorspelde en werkelijke scores (zie figuur).



De variantie in scores wordt dus verklaard vanuit een aantal predictoren. De verklaarde variantie is de MR in het kwadraat.

Bij regressie analyse kan statistisch getoetst worden of de MR significant is en of een bijdrage van een predictor significant is. Dat laatste betekent dan dat getoetst wordt of de variantie die een bepaalde predictor extra verklaart (bovenop de reeds verklaarde variantie) een reële betekenis heeft of aan het toeval toegeschreven moet worden. In de analyses die in dit onderzoek uitgevoerd zijn is een ruim criterium voor verdere selectie van variabelen gehanteerd, namelijk een p-waarde van 0.15. De nadruk ligt hierbij meer op de proportie verklaarde variantie dan op de statistische significantie.

BIJLAGE VIII

Samenhangen tussen psychologische predictoren en de indicatoren voor QL op de verschillende postoperatieve meetpunten.

Zelfwaardering=ZW; SOST=sociale steun zoeken; VLPR =vluchten versus probleemoriëntatie; HM= hogere machten; MA=machtige anderen; EI= eigen instelling; SOCST= ervaren sociale steun. In dit overzicht zijn ook de correlaties opgenomen tussen indicatoren die niet in analyses van hoofdstuk 5 zijn betrokken. De correlaties tussen de belangrijkste QL-indicatoren van meetpunt 1 en de predictoren staan in tabel 17.

QL in-dex	Meet-punt	psychologische predictoren						
		preoperatief gemeten			postoperatief gemeten			
		ZW	SOST	VLPR	HM	MA	EI	SOCST
lichamelijke klachten	2	-.08	-.33 ²	.39 ²	.15	-.04	-.14	.04
	3	.26	-.23	.03	.07	.05	-.38 ²	.02
	4	-.02	-.12	.15	.06	-.06	-.22	-.18
psychische distress	2	.14	-.20	.21	-.10	-.04	-.56 ³	.07
	3	.33 ²	-.07	.07	-.05	.01	-.47 ³	.20
	4	.21	.07	-.28	-.37 ²	-.27 ¹	-.34 ¹	.23
globale evaluatie	2	-.05	-.33 ²	.35 ²	.09	-.13	-.52 ³	-.02
	3	.13	-.14	-.01	-.13	-.07	-.34 ²	.16
	4	-.05	.36 ¹	-.42 ²	-.26	-.22 ¹	-.15	.15
slikklachten	2	.30 ²	.11	-.07	-.02	-.22	-.13	.21 ¹
	3	-.27 ¹	-.01	-.04	.18	-.06	-.44 ³	.13
	4	.36 ¹	-.00	.11	-.02	-.09	-.23	.05
aktiviteiten niveau	2	-.01	-.19	.29 ¹	-.06	-.15	-.15	.20
	3	.16	-.23	.13	.09	-.15	-.23 ¹	.12
	4	-.20	.32 ¹	-.11	-.03	-.18	-.07	.13
deelge-bieden	1	.59 ³	-.19	.00	-.39 ²	-.36 ²	-.42 ²	-.13
	2	.43 ³	-.33 ²	.20	-.14	-.19	-.47 ³	-.11
	4	.18	.08	-.28 ¹	-.14	-.33 ¹	-.12	.20
veranderd zelfbeeld uitgebreid activiteiten-niveau	2	.07	-.32 ²	.43 ²	.06	-.16	-.50 ³	.09
	3	.12	-.21	-.09	.03	-.33 ²	-.26 ¹	-.01
	4	.07	.21	-.01	-.29	-.32 ¹	-.27	-.02
affect ba-lance scale	2	.05	-.32 ²	.21	-.04	-.15	-.38 ²	-.02
	4	.05	.39 ¹	-.19	-.30 ¹	-.23	-.20	.22

1) betekent: $p \leq .05$; 2) betekent: $p \leq .01$; 3) betekent $p \leq .001$.

BIJLAGE IX

Correlaties tussen de preoperatieve QL-scores en de postoperatieve QL-scores.

		PREOPERATIEVE QL INDIKATOREN				
meet-		lichamel.	psychische	globale	aktivit.	slik
punt		klachten	distress	evaluat.	niveau	klach.
lich.	2	.29**	.14	.14	.00	.28*
klach-	3	.66***	.29*	.39***	.18	.19
ten	4	.53***	-.04	.05	.02	.13
psych.	2	.61***	.62***	.56***	.06	.46***
distress	3	.53***	.69***	.55***	.14	.29*
	4	.33*	.38**	.35**	-.06	.20
globale	2	.51***	.40***	.42***	.01	.38***
evaluat.	3	.49***	.37***	.42***	.05	.07
	4	.03	-.03	.07	.09	-.15
aktiv.	2	.23*	.12	.12	.14	.03
niveau	3	.48***	.25*	.43***	.18	.09
	4	.09	-.04	-.09	-.17	.14
slik-	2	.34***	.19	.13	.16	.24*
klachten	3	.36***	.32**	.27*	.01	.41***
	4	.49***	.19	.26	.01	.16

CURRICULUM VITAE

Ferdinant Cornelis Emanuel van Knippenberg

Geboren: 18-12-1945, Soerendonk, Gemeente Maarheeze.

OPLEIDINGEN:

HBS-b aan het Bisschoppelijk College "St. Jozef" te Weert,
Eindexamen: 1964.

Pedagogische Akademie te Eindhoven: 1964-1967.

Kandidaatsexamen Psychologie aan de Katholieke Universiteit
te Nijmegen: 31 januari 1972.

Doctoraal examen Psychologie aan de Katholieke Universiteit
te Nijmegen: 30 maart 1979, met als Hoofdrichting Sociale
Psychologie en als Eerste Uitbreiding Klinische
Psychologie.

WERKERVARINGEN:

Onderwijzer lager onderwijs: 1967-1968.

Katholieke Universiteit Nijmegen: student-assistentschap

1. Experimentele Psychologische Methodiek: 1971-1975,

2. Psychologische Functie-leer: 1976-1979.

Gemeente Nijmegen: Onderzoek naar het onderwijs aan
kinderen behorende tot de etnische minderheden: 1979-1980.

Studiecentrum Sociale Oncologie van de Stichting Koningin
Wilhelmina Fonds: 1980-1984.

Afdeling Medische Psychologie en Psychotherapie, Faculteit
der Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Erasmus
Universiteit Rotterdam: 1-1-1985 tot 1-1-1988 en van 1-4-
1988 tot heden.