



Onderzoek naar de mate van angst voor een recidief bij ex-borstkankerpatiënten en de controle in de behandelinstelling, en welke factoren in verband staan met deze angst

Jitske Hoefnagels (15003175)
HBO Bachelor afstudeeronderzoek
Opleiding Huidtherapie
De Haagse Hogeschool
Aantal woorden: 7782
8 mei 2019

Hogeschoolgegevens:

De Haagse Hogeschool
Opleiding Huidtherapie
Johanna Westerdijkplein 75
2521 EN Den Haag

Persoonsgegevens:

Naam: Jitske Hoefnagels

Gegevens opdrachtgever:

Naam: M.A. Boink
Organisatie: Faculteit gezondheid, voeding & sport, Haagse Hogeschool
Functie: Docent, expert onderzoekslijn oedeem en wond

In samenwerking met:

Lucette Vermeijden
Oprichter Centrum Nazorg Borstkanker en voorzitter NVH Expertgroep Nazorg Borstkanker

Mirjam Velting
Senior belangenbehartiger bij Borstkankervereniging Nederland

Tijdspad:

Januari 2019 – mei 2019

Inleverdatum:

8 mei 2019

Voorwoord

Voor u ligt mijn scriptie, geschreven in het kader van het afstudeerproject van de bachelor Huidtherapie aan de Haagse Hogeschool. Dit onderzoeksrapport is geschreven in opdracht van Mireille Boink, docent aan de opleiding Huidtherapie en begeleidend docent in de onderzoekslijn wond en oedeem. Het onderzoek is uitgevoerd in samenwerking met Lucette Vermeijden, oprichter van Centrum Nazorg Borstkanker en voorzitter van de NVH Expertgroep Nazorg Borstkanker. Tevens heeft samenwerking plaatsgevonden met Mirjam Velting, senior belangenbehartiger bij Borstkankervereniging Nederland.

Mijn interesse in de nazorg van borstkanker is al vroeg in de opleiding ontstaan, tijdens de eerste huidtherapeutische stage bij een praktijk voor huid- en oedeemtherapie. Hier kwam ik veel in aanraking met ex-borstkankerpatiënten die de praktijk bezochten voor oedeem- en littekentherapie. Deze vrouwen waren zo open, om mij hun verhaal te vertellen en dit heeft veel indruk op mij achtergelaten. Hoewel zij in de praktijk kwamen voor lichamelijke klachten deelden zij ook hun gedachten, angsten en zorgen met mij.

Gedurende mijn stages heb ik vaak gemerkt dat vrouwen zich zorgen maakten wanneer een controle in het ziekenhuis naderde of wanneer ze bang waren voor een recidief van de ziekte. Hierdoor ging ik mezelf steeds vaker afvragen hoeveel ex-borstkankerpatiënten hier last van hadden. Later in de opleiding, tijdens een presentatie van Lucette Vermeijden, vertelde ze over haar centrum voor nazorg borstkanker. Waarin ze samenwerkt met meerdere disciplines zoals, fysiotherapeuten, diëtisten, osteopaten en psychologen. Deze presentatie was een grote inspiratie voor het uitvoeren van mijn afstudeeronderzoek en met behulp van Lucette Vermeijden en Mirjam Velting heb ik dit onderzoek uit kunnen voeren.

Graag wil ik mijn afstudeerbegeleidster, Mireille Boink, bedanken voor haar begeleiding tijdens het onderzoek. Ik ben haar erg dankbaar voor het delen van haar kennis en de feedback die ik van haar heb gekregen. Daarnaast wil ik Lucette Vermeijden en Mirjam Velting bedanken voor het meedenken gedurende het onderzoek en de hulp bij het verspreiden van de vragenlijsten. Tevens wil ik alle respondenten die de tijd hebben genomen de vragenlijsten in te vullen enorm bedanken, zonder hen had ik dit onderzoek niet uit kunnen voeren. Ten slotte wil ik mijn ouders, vriend, familie en vrienden bedanken voor de wijze raad die ik van hen heb ontvangen gedurende het afstudeeronderzoek.

Graag presenteer ik u het eindresultaat van het onderzoek naar de mate van angst voor een recidief bij ex-borstkankerpatiënten en de controle in de behandelinstelling, en welke factoren in verband staan met deze angst. Hiermee hoop ik een stap te kunnen zetten richting een compleet en gestructureerd nazorgtraject voor ex-borstkankerpatiënten.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Jitske Hoefnagels, 8 mei 2019.

Samenvatting

In de afgelopen jaren is in Nederland de incidentie en prevalentie van borstkanker sterk toegenomen. Uit eerder onderzoek blijkt, dat na het ondergaan van een behandeling, ex-borstkankerpatiënten last kunnen blijven houden van de angst voor een recidief van de ziekte.

De angst voor een recidief van borstkanker kan de dagelijkse bezigheden en het sociale leven van ex-borstkankerpatiënten belemmeren. Echter, is het onbekend in welke mate ex-borstkankerpatiënten in Nederland angst voor een recidief ervaren en met welke factoren deze angst in verband staat. Tevens ontbreekt een compleet en gestructureerd nazorgtraject voor ex-borstkankerpatiënten door gebrek aan bewijsvoering, over onder andere de mate van angst voor een recidief hiervan.

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van een combinatie van literatuur- en praktijkonderzoek, om de mate van angst voor een recidief onder ex-borstkankerpatiënten in Nederland in kaart te kunnen brengen. Het praktijkonderzoek is uitgevoerd met behulp van een gevalideerde vragenlijst om de algemene angst en de angst voor een recidief in vier specifieke domeinen te meten. Tevens zijn vragen over leeftijd, jaartal van diagnose, voorbereiding vanuit de behandelinstelling en de aanwezigheid van andere ziekten en/of aandoeningen toegevoegd aan de vragenlijst.

Uit de resultaten blijkt dat 80,8% van de respondenten matig tot veel algemene angst ervaart voor een recidief van borstkanker. In het domein gezondheid geeft 73,7% van de respondenten aan matig tot veel angst te ervaren en in het domein overlijden is dit percentage 85,3%. In de domeinen vrouwelijkheid en rolfunctionering ervaren 42,9% en 61,4% van de ex-borstkankerpatiënten matig tot veel angst voor een recidief. De resultaten tonen significant aan dat de mate van angst afneemt naarmate de leeftijd van de respondenten toeneemt en er meer voorbereiding vanuit de behandelinstelling heeft plaatsgevonden. Tussen het aantal jaar na de diagnose en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen en de angst voor een recidief is geen significante correlatie. Een ander resultaat van dit onderzoek is dat 81,3% van de respondenten matig tot veel angst ervaart voor een aankomende controle in de behandelinstelling, waar destijds de curatieve behandeling heeft plaatsgevonden. De angst voor de controle neemt significant af naarmate de voorbereiding van vanuit de behandelinstelling beter wordt ervaren door de respondenten.

Een groot deel van de ex-borstkankerpatiënten in Nederland ervaart matig tot veel angst voor een recidief. De angst is het hoogste binnen de domeinen gezondheid en overlijden. De leeftijd en mate van voorbereiding vanuit de behandelinstelling staan in verband met deze angst. Het overgrote deel van de ex-borstkankerpatiënten ervaart matig tot veel angst voor de controle in de behandelinstelling.

Er bestaat een dringende behoefte naar effectieve interventies om de angst voor een recidief van borstkanker te reduceren. Tevens wordt routinescreening naar angst voor een recidief als onderdeel van de nazorg bij borstkanker aanbevolen.

Abstract

The incidence and prevalence of breast cancer in the Netherlands has increased during the last few years. The diagnosis of breast cancer has significant psychosocial consequences, such as fear of death, fear of life changes and hopelessness. Previous research reveals that even after healing, former breast cancer patients can continue to suffer from insecurity, mood swings and the fear of the breast cancer recurrence (FCR).

With the advent of mammography—a form of breast cancer screening—breast cancer can be diagnosed and treated promptly, increasing the survival rate. This also means, however, that more women are suffering the consequences of the illness and the treatment.

Skin therapists have much contact with former breast cancer patients, so they can notice if former patients are suffering from FCR. It is unknown how many former breast cancer patients suffer from FCR and to what extent they suffer from this and there is currently no complete or structured aftercare process for former breast cancer patients in the Netherlands.

The aim of this research is to examine to what extent former patients who had invasive breast cancer are anxious about the recurrence of the disease and whether this fear increases during a check-up. It also analyzes whether this fear is related to age, year of diagnosis and preparation for the period after breast cancer from the treatment institution. The data found can be used to create better aftercare for former breast cancer patients.

This research uses a literature review and practical research. The literature review was conducted to investigate how much former breast cancer patients suffer from FCR. The practical inquiry is a survey using the Concerns About Recurrence Scale Dutch Language Version (CARS-DLV). The CARS-DLV measures the overall FCR and the FCR in the four domains: health, womanhood, role functioning and death. The survey includes questions about age, year of diagnosis and the extent of preparation for the period after breast cancer from the treatment institution. The survey was distributed online, in a center for breast cancer and through the Breast Cancer Association in the Netherlands.

Six hundred respondents are included in the survey according to the criteria of the research. The answers were analyzed using the Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). Which frequency each answer option occurred with the questions about general fear and within the specific domains was calculated. Additionally, correlations between FCR and the aforementioned factors were measured using the Spearman correlation in SPSS. Finally, the level of significance of the correlations was measured with the Spearman correlation.

The results show that 80.8% of the respondents experience moderate to high general fear about the relapse of breast cancer. 73.7% of the respondents indicated that they experienced moderate to high fear in the health domain, 85.3% in the death domain, 42.9% in the womanhood domain and 61.4% in the role functioning domain.

The results show that the degree of fear decreases as the age of the respondents increases as more preparation is carried out by the treatment institution. No significant correlation was found between other factors. Another result is that 81.3% of the respondents experience moderate to high fear of an upcoming check. In addition, the fear for an upcoming check decreases as more preparation is carried out by the treatment institution. Additionally, the fear during the period before a control in the treatment institution to see if there is recurrence of breast cancer in the treatment institution decreases when the preparation for the period after breast cancer given by the treatment institution is better. The literature shows that an increase in fear takes place before and during the control in the treatment institution.

Respondents could choose for themselves whether they wanted to complete the questionnaire used in this study. It was therefore not a randomised sample. As respondents had the choice to participate in the study, or not, some self-selection bias may have occurred, meaning that respondents who participated in the study could possibly differ from those who did not. This may have distorted the results. However, this form of bias could not have been prevented by selecting the sample at random, since potential participants invited still had the choice whether or not to complete the questionnaire. From answers to the question as to what extent respondents experience fear of an upcoming check in the institution they are treated at, it cannot be concluded that this fear exists before an upcoming check nor can the possibility of a recurrence be detected during or after a check.

The study shows that the vast majority of former breast cancer patients experience moderate to high anxiety for a recurrence, a minority, however, experience little to no fear. Routine screening for fear of a recurrence is recommended as part of breast cancer aftercare. Also, research into accessible and cost-effective, evidence-based, psychological interventions to reduce the fear of recurrence is recommended as there is an urgent need for this.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	8
1.1 Aanleiding	8
1.2 Probleemstelling	9
1.3 Doelstelling	9
1.4 Hoofdvraag en deelvragen	9
1.5 Afbakening	9
2. Methode	11
2.1 Onderzoeksmethode	11
2.2 Literatuuronderzoek	11
2.2.1 Dataverzameling literatuuronderzoek	11
2.2.2 Data-analyse literatuuronderzoek	11
2.3 Surveyonderzoek	12
2.3.1 Dataverzameling surveyonderzoek	12
2.3.2 Data-analyse surveyonderzoek	14
3. Resultaten	16
3.1 Resultaten literatuuronderzoek	16
3.1.1 De mate van angst voor een recidief van borstkanker volgens de literatuur	16
3.2 Resultaten surveyonderzoek	17
3.2.1 Demografische- en specifieke gegevens onderzoekspopulatie	17
3.2.2 Scores op de CARS-DLV	18
3.2.3 Angst voor de controle in de behandelinstelling	19
3.2.4 De mate van angst voor de controle en diverse factoren	20
3.2.5 Leeftijd en de mate van angst voor een recidief van borstkanker	21
3.2.6 Aantal jaar na de diagnose en de mate van angst	22
3.2.7 Mate van angst en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen	23
3.2.8 Mate van angst en de voorbereiding vanuit de behandelinstelling	24
4. Conclusie	25
5. Discussie	26
6. Aanbevelingen	28
7. Relevantie	29
Literatuurlijst	30
Bijlage 1: Levels of Evidence Sackett	33
Bijlage 2: Logboek literatuur	34
Bijlage 3: Originele CARS-DLV vragenlijst	39
Bijlage 4: Legenda SPSS	42
Bijlage 5: Vragenlijst pilotonderzoek	47
Bijlage 6: Resultaten pilotonderzoek	52
Bijlage 7: CARS-DLV vragenlijst huidig onderzoek	53
Bijlage 8: Berekening steekproef	58
Bijlage 9: Dataset SPSS	59
Bijlage 10: Legenda vragen algemene angst en specifieke domeinen	60
Bijlage 11: Scatterplots correlaties	62

1. Inleiding

1.1 Aanleiding

Uit meerdere studies blijkt dat borstkanker, ook wel mammacarcinoom genoemd, wereldwijd de meest voorkomende vorm van kanker onder vrouwen is (Vondeling et al., 2018 ; Yu et al., 2018 ; Paulo et al., 2019). Volgens de World Health Organization is dit één van de grootste problemen binnen de publieke gezondheid (Sowa et al., 2018). Door de toenemende vergrijzing van de bevolking en de progressieve aard van deze ziekte, is de prevalentie en incidentie in de afgelopen decennia toegenomen. Jaarlijks overlijden in Nederland ongeveer 3100 mensen ten gevolge van borstkanker en is de ziekte verantwoordelijk voor 65.000 Disability Adjusted Life Years (Vondeling et al., 2018).

Borstkanker wordt ook wel mammacarcinoom genoemd en is histologisch te onderscheiden in een in situ mammacarcinoom en een invasief mammacarcinoom. Bij een in situ carcinoom blijft de tumor beperkt tot het klierweefsel van de borst en spreekt men nog niet van borstkanker, maar van een voorstadium. Bij een invasief mammacarcinoom invadeert de tumor in het vet en steunweefsel van de borst. Een carcinoom in situ kan niet metastaseren in tegenstelling tot een invasief mammacarcinoom, waarbij er kans is dat de tumor uitzaait naar andere lichaamsdelen of organen. Van de gediagnosticeerde mammacarcinomen is 85% invasief en bij de overige 15% gaat het om een in situ mammacarcinoom (NHG standaard borstkanker, 2016). In 2018 kregen 14.963 personen in Nederland de diagnose invasief mammacarcinoom (Integraal Kankercentrum Nederland, 2018).

Het krijgen van de diagnose mammacarcinoom heeft aanzienlijke psychosociale gevolgen, zoals angst op overlijden, angst met betrekking tot de verandering van het leven en hopeloosheid (Izci et al., 2018 ; Zaidi et al., 2017). Uit eerder onderzoek blijkt, dat ook na genezing, ex-borstkankerpatiënten last kunnen blijven houden van onzekerheid, stemmingswisselingen en de angst voor een recidief van de ziekte (Izci et al., 2018). Deze psychosociale gevolgen kunnen de dagelijkse bezigheden en het sociale leven ernstig belemmeren (Zaidi et al., 2017).

Sinds de introductie van de mammografie, een nieuwe vorm van borstkankerscreening, kan borstkanker eerder worden ontdekt en behandeld. Het gevolg is dat sindsdien het aantal vrouwen dat de ziekte overleefd is toegenomen (Nederend et al., 2012 ; Maaren et al., 2019). Echter, betekent dit ook dat meer vrouwen te maken krijgen met de bijwerkingen van de behandeling en de psychosociale gevolgen, die tijdens en na de ziekte kunnen ontstaan (Oliveira et al., 2018).

Naast de psychosociale gevolgen, krijgt 10-40% van de ex-borstkankerpatiënten last van fysieke klachten zoals secundair lymfoedeem en littekenvorming. Lymfoedeem en bijkomende klachten worden meestal behandeld door een huid-, oedeem- of fysiotherapeut (NHG standaard borstkanker, 2016). Huidtherapeuten hebben hierdoor veel contact met ex-borstkankerpatiënten. Dit betekent dat een huidtherapeut kan opmerken of van de patiënt te horen kan krijgen dat diegene last heeft van angstgevoelens voor een recidief van mammacarcinoom. Wanneer deze situatie zich voordoet, is het relevant om kennis te hebben over de mate waarin angst voorkomt onder ex-borstkankerpatiënten. Tevens ontbreekt er momenteel een volledig en gestructureerd nazorgtraject voor ex-borstkankerpatiënten in Nederland. Er zijn veel actuele wetenschappelijke artikelen beschikbaar over onderzoek naar de psychosociale gevolgen van borstkanker voor, tijdens en na de behandeling. Echter, zijn er nauwelijks artikelen gevonden die specifiek ingaan op de angst voor een recidief van de ziekte en welke gevolgen dit heeft. Tevens zijn deze artikelen vaak ouder dan 10 jaar en geven ze geen recent beeld meer van de huidige angst voor een recidief. Binnen de opleiding Huidtherapie is er nog geen onderzoek uitgevoerd naar dit onderwerp.

1.2 Probleemstelling

Er is een gebrek aan bewijs over de mate van angst voor een recidief die ex-borstkankerpatiënten in Nederland ervaren, waardoor onduidelijk is in welke mate hier aandacht aan moeten worden besteed in het nazorgtraject. Tevens is het voor huidtherapeuten die nazorg na borstkanker verlenen onduidelijk in welke mate ex-borstkankerpatiënten angst ervaren en welke factoren hiermee in verband staan.

1.3 Doelstelling

Het praktijkdoel van het onderzoek is: het onderzoek draagt als bewijsvoering bij aan het organiseren van een zo compleet en gestructureerd mogelijk nazorgtraject voor alle ex-borstkankerpatiënten in Nederland door de Expertgroep Nazorg Borstkanker. Tevens zal de Expertgroep Nazorg Borstkanker huidtherapeuten op de hoogte stellen van de mate van angst, die ex-borstkankerpatiënten ervaren.

Het onderzoeksdoel van het onderzoek is: onderzoeken in hoeverre ex- borstkankerpatiënten angst ervaren voor een recidief van borstkanker en de controle in de behandelinstelling. Daarnaast analyseren of deze angst in verband staat met de leeftijd, jaartal van diagnose en de voorbereiding op de periode na borstkanker vanuit de behandelinstelling.

1.4 Hoofdvraag en deelvragen

De hoofdvraag van dit onderzoek luidt: in welke mate hebben ex-borstkankerpatiënten angst voor een recidief van borstkanker en de controle in de behandelinstelling, en welke factoren staan in verband met deze angst?

Deelvragen:

1. In welke mate hebben ex-borstkankerpatiënten angst voor een recidief van borstkanker volgens de literatuur?
2. In welke mate ervaren ex-borstkankerpatiënten angst voor een recidief van borstkanker volgens de scores van de CARS-DLV vragenlijst In het algemeen en binnen de domeinen: gezondheid, vrouwelijkheid, rolfunctionering en overlijden?
3. In welke mate ervaren ex-borstkankerpatiënten angst voor een aankomende controle In de behandelinstelling waar de curatieve behandeling heeft plaatsgevonden?
4. Is er een verband tussen de mate van angst voor de controle in de behandelinstelling en de leeftijd, aantal jaar na de diagnose, de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen en de voorbereiding vanuit de behandelinstelling?
5. Is er een verband tussen de mate van angst voor een recidief van borstkanker en de leeftijd van de respondenten?
6. Is er een verband tussen de mate van angst voor een recidief van borstkanker en het aantal jaar geleden dat de diagnose is gesteld?
7. Is er een verband tussen de mate van angst voor een recidief van borstkanker en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen?
8. Is er een verband tussen de mate van angst voor een recidief van borstkanker en de mate waarin iemand is voorbereid op de periode na borstkanker vanuit de behandelinstelling?

1.5 Afbakening

- Borstkanker: invasief mammacarcinoom die zich invadeert in het vet- en steunweefsel van de borst. Hierbij bestaat de mogelijkheid tot metastasering naar andere lichaamsdelen en/of organen (NHG standaard borstkanker, 2016).
- Recidief van borstkanker: het terugkeren van borstkanker in dezelfde borst, of op een andere plek van het lichaam of een nieuwe borstkanker in de andere borst bestaande uit dezelfde cellen als de oorspronkelijke tumor (B-force, 2019).
- Behandelinstelling: instelling waar de curatieve behandeling van invasief mammacarcinoom heeft plaatsgevonden en waar nacontroles zullen plaatsvinden

- Controle: controle in de behandelinstelling om vast te stellen of er wel of geen sprake is van een recidief van invasief mammacarcinoom of metastase(n).
- Ziekten en/of aandoeningen: iedere mogelijke ziekte of aandoening anders dan mammacarcinoom.

2. Methode

2.1 Onderzoeksmethode

Het onderzoek betreft een cross-sectioneel onderzoek, aangezien op één moment een meting onder de onderzoekspopulatie is uitgevoerd. Om antwoord te krijgen op de hoofd- en deelvragen is een combinatie van kwantitatieve en kwalitatieve onderzoeksmethoden toegepast. Het combineren van deze twee onderzoeksmethoden, ook wel triangulatie genoemd, verhoogt de interne validiteit van het onderzoek (Verhoeven, 2014). De methode van het literatuur- en surveyonderzoek is hieronder beschreven. Achtereenvolgens wordt per onderzoeksmethode de data-verzameling en data-analyse beschreven.

2.2 Literatuuronderzoek

Literatuur is geraadpleegd voor het schrijven van de aanleiding voor het onderzoek. Tevens is er literatuuronderzoek uitgevoerd om deelvraag één te beantwoorden: 'In welke mate hebben ex-borstkankerpatiënten angst voor een recidief van borstkanker volgens de literatuur?'. Er is voor gekozen om naast praktijkonderzoek ook literatuuronderzoek toe te passen, omdat dit de validiteit van het onderzoek verhoogd (Verhoeven, 2014).

2.2.1 Dataverzameling literatuuronderzoek

Voor het literatuuronderzoek zijn diverse inclusiecriteria opgesteld, om verkregen artikelen te beoordelen. De literatuur moest aan de volgende criteria voldoen:

- Literatuur zo recent mogelijk en niet ouder dan 15 jaar.
- Literatuur die aan de levels of evidence volgens Sackett voldoet (zie Bijlage 1).
- Engels- en Nederlandstalige literatuur.
- Volledig artikel vrij beschikbaar.

De literatuur is geraadpleegd via diverse databanken zoals Pubmed, Google Scholar en HBO kennisbank. Om de inclusiecriteria te hanteren zijn in de bovengenoemde databanken filters gehanteerd die terug te vinden zijn in het logboek (Bijlage 2). Diverse zoektermen die zijn gebruikt in bovengenoemde databanken zijn: Fear recurrence, fear of breast cancer recurrence, breast cancer, anxiety en angst voor de terugkeer van borstkanker.

2.2.2 Data-analyse literatuuronderzoek

Na het verzamelen van data in de eerder genoemde databanken zijn de abstracts of samenvattingen beoordeeld op relevantie, om te kunnen gebruiken in dit onderzoek.

Hierbij is gekeken naar de volgende onderwerpen:

- Het artikel moest betrekking hebben op angst voor de terugkeer van borstkanker, niet over een van de andere psychologische gevolgen of een andere vorm van kanker.
- De onderzoekspopulatie van de het artikel moest bestaan uit ex-borstkankerpatiënten.

Een volledig overzicht van de dataverzameling die is gebruikt voor het literatuuronderzoek is opgenomen in een logboek in Bijlage 2. Naast het gebruik van digitale databanken en literatuur is gebruik gemaakt van de boeken: *Wat is Onderzoek?* (Nel Verhoeven, 2014), *Leerboek Epidemiologie* (Bouter, Van Dongen, Zielhuis & Zegers, 2016), *Inleiding in Evidence Based Medicine* (Scholten, Offringa, & Assendelft, 2014) en *Principes van marktonderzoek* (Alvin, Burns, & Bush, 2006).

2.3 Surveyonderzoek

Door middel van het surveyonderzoek is gemeten in welke mate de onderzoekspopulatie angst ervaart voor een recidief van borstkanker. Het surveyonderzoek is gebruikt om deelvraag 2 t/m 8 te beantwoorden.

Om de externe validiteit te verhogen, is gebruik gemaakt van inclusiecriteria bij het afnemen van de vragenlijsten (Bouter et al., 2016). De onderzoekspopulatie betreft alle vrouwen in Nederland die tussen 1961 en 2018 gediagnostiseerd zijn met invasief mamma carcinoom, waarbij de curatieve behandeling is afgesloten en geen recidief van borstkanker is ontstaan. Deze criteria bevorderen de homogeniteit en de externe validiteit van de onderzoekspopulatie (Scholten et al., 2014).

In deze onderzoeksmethode werden de respondenten niet onderworpen aan bepaalde behandelingen of gedragsregels, zij waren vrij in de keuze of zij de anonieme vragenlijst wilden invullen. Het onderzoek viel daardoor niet onder de wet Medisch- Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen (CCMO, 2019).

2.3.1 Data-verzameling surveyonderzoek

Bij het surveyonderzoek is gebruik gemaakt van de “The Concerns About Recurrence Scale Dutch Language Version” (CARS-DLV) (Bijlage 3). Dit is een multidimensionaal instrument dat de algemene angst voor een recidief van borstkanker en de angst in de volgende domeinen meet: gezondheid, vrouwelijkheid, rolfunctionering en overlijden. Met deze vragenlijst wordt de angst voor een recidief van borstkanker in het algemeen gemeten door middel van vier vragen met als antwoordmogelijkheid een 6-punts Likert schaal. De angst voor een recidief van borstkanker in de specifieke domeinen: gezondheid, overlijden, vrouwelijkheid en rol-functionering wordt gemeten door middel van 26 vragen met een 5-punts Likert schaal. In Tabel 1 Staat omschreven welke betekenis verbonden is aan de antwoordmogelijkheden van de Likert schaal, volgens het onderzoek naar de validering van de CARS-DLV (Van den Beuken - Van Everdingen, Peters, Rijke & Patijn, 2008). Binnen de specifieke domeinen hebben 11 vragen betrekking op gezondheid, 7 op vrouwelijkheid, 6 op rolfunctionering en 2 op overlijden en de mate van angst voor een recidief. De antwoorden op deze 30 vragen zullen een antwoord geven op deelvraag twee.

Tabel 1

Vragen	Antwoordmogelijkheden Likert schaal	Betekenis	
Algemene angst en angst voor controle in de behandelinstelling	1	1 – 2 =	Geen tot weinig angst
	2	3 – 4 =	Matige angst
	3	5 – 6 =	Veel angst
	4		
	5		
	6		
Specifieke domeinen: Gezondheid, vrouwelijkheid, rolfunctionering en overlijden	0	0 – 1 =	Geen tot weinig angst
	1	2 =	Matige angst
	2	3 – 4 =	Veel angst
	3		
	4		
	5		

Tabel 1 antwoordmogelijkheden Likert schaal en betekenis volgens (Van den Beuken- Van Everdingen., et al. 2008).

Uit eerder onderzoek naar de CARS-DLV als meetinstrument om de angst voor de terugkeer van borstkanker te meten, is gebleken dat het een valide en betrouwbaar meetinstrument is (Van den Beuken - Van Everdingen et al., 2008). Aan de CARS-DLV zijn in dit onderzoek vragen over leeftijd, het aantal jaar na de diagnose borstkanker, de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen en de voorbereiding op de periode na borstkanker vanuit de behandelinstelling toegevoegd. Hierdoor kon worden gemeten of er een verband bestaat tussen de mate van angst voor een recidief en de controle in de behandelinstelling en deze factoren. Door deze vragen toe te voegen kon een antwoord worden gegeven op de deelvragen vier, vijf, zes, zeven en acht. De antwoordmogelijkheden op deze vragen bestonden uit diverse categorieën, welke te zien zijn in Bijlage 4. Een voorbeeld is dat voor de leeftijden categorieën zijn gemaakt, waarbij 1 staat voor jonger dan 25 jaar, 2 voor 26-30 jaar enzovoort. Er is gekozen voor het gebruik van categorieën, omdat dit tot overzichtelijke onderzoekresultaten leidt en het mogelijk maakt om tijdens de analyse correlaties tussen diverse variabelen te meten. De labels en waarden die per variabele zijn gehanteerd zijn overzichtelijk gemaakt in Bijlage 4.

Na het opstellen van de enquête is een pilotstudie uitgevoerd, waarbij de vragenlijst in Bijlage 5 is afgenomen onder een groep van vijf ex-borstkankerpatiënten. Door het afnemen van de pilotstudie kon er worden achterhaald of deze groep respondenten op- of aanmerkingen had op de vragenlijst. Vervolgens kon er gekeken worden of deze op- of aanmerkingen betrekking hadden op de betrouwbaarheid en validiteit van de vragenlijst. Uit de resultaten van de pilotstudie in Bijlage 6 kwam naar voren dat zij de vraag: "Hoe erg maakt de mogelijkheid dat de borstkanker kan terugkomen u van streek?" die onderdeel uitmaakt van de vier vragen om de algemene angst te meten, erg vonden lijken op de vraag: "Hoe bang bent u dat de borstkanker terug zal komen?". Aangezien dit bij deze kleine groep voor verwarring zorgde, is ervoor gekozen om de vraag "Hoe erg maakt de mogelijkheid dat de borstkanker kan terugkomen u van streek?" uit de vragenlijst voor dit onderzoek weg te laten, om de validiteit te waarborgen.

De openingszin, waarmee het gedeelte van de vragenlijst over angst binnen de specifieke domeinen begint, is ook aangepast. Deze zin luidde eerst: "Ik maak me zorgen dat het terugkomen van de borstkanker:". Aangezien voorafgaand aan het onderzoek niet werd aangenomen dat de resultaten in een bepaalde richting zouden gaan en het ook een mogelijkheid was dat er respondenten waren die geen angst ervaarden, was deze openingszin te sturend. Hierdoor is deze voor de vragenlijst van het huidige onderzoek aangepast naar: "Maakt u zich zorgen dat het terugkeren van borstkanker.....?". Tevens is een andere vraag aan de oorspronkelijke CARS-DLV vragenlijst toegevoegd, namelijk: "In hoeverre maakt u zich zorgen om een aankomende controle in de behandelinstelling waar u destijds bent behandeld in de periode dat u borstkanker had?". Deze vraag is toegevoegd om deelvraag drie te kunnen beantwoorden. De exacte vragenlijst die als meetinstrument is gebruikt gedurende het onderzoek is te vinden in Bijlage 7.

De vragenlijst is online ontwikkeld door gebruik te maken van het software programma Enquêtes Maken. Vervolgens is de link naar de online vragenlijst gedeeld op de volgende Facebookpagina's die in het teken staan van lotgenotencontact tussen ex-borstkankerpatiënten: Borstkankervereniging Nederland, Centrum Nazorg Borstkanker, Borst Voorruit, Hoe je leven weer oppakken na borstkanker?, Borstkanker survivors en Pink Ribbon Nederland. In het Centrum voor nazorg Borstkanker en via de vrijwilligers van Borstkankervereniging Nederland zijn ook geprinte versies van dezelfde vragenlijst uitgezet en ingevuld. Hierdoor konden zowel de mensen met en zonder toegang tot het internet deelnemen aan het onderzoek, waardoor de steekproef aselekt is gebleven (Bouter et al., 2016).

In het onderzoek is een betrouwbaarheidsinterval van 95% en een foutmarge van 5% aangehouden, waardoor de steekproef van het onderzoek moest bestaan uit 384 personen (Alles over marktonderzoek, 2019). Dit is berekend door gebruik te maken van de cijfers betreft de borstkankerprevalentie en de overlevingskansen die beschikbaar zijn vanaf 1961. Dit is enkel een schatting, omdat er geen data beschikbaar is over de overlevingskansen na tien jaar en omdat de cijfers betreft de overlevingskans na 2015 niet beschikbaar zijn. Een compleet overzicht van de informatie die is geraadpleegd voor het vaststellen van de steekproef is te zien in Bijlage 8.

2.3.2 data-analyse surveyonderzoek

Nadat de vragenlijsten zijn ingevuld was de ruwe data van het onderzoek verzameld. Deze data bestond uit de individuele antwoorden van de respondenten op de vragenlijsten.

Elke ingevulde vragenlijst, waarbij de respondent voldeed aan de inclusiecriteria, is ingevoerd in het software programma: Statistical Package for the Social Sciences (SPSS). Tevens is de datum van het invullen van de vragenlijst toegevoegd. Hier is voor gekozen om overzicht te behouden tijdens het invoeren van de online en de fysieke ingevulde vragenlijsten naar SPSS. Daarnaast kon hierdoor gecontroleerd worden of alle ruwe data is opgenomen in het SPSS bestand en mee zou worden genomen in de analyse. Vervolgens zijn de diverse variabelen in SPSS toegevoegd, waarbij de categorieën en antwoordmogelijkheden uit Bijlage 4 zijn aangehouden.

Na het invoeren van alle ruwe data in SPSS (zie Bijlage 9) zijn de gegevens in dit programma geanalyseerd om de resultaten van het onderzoek te kunnen beschrijven. Als eerste zijn de frequenties berekend, om een overzicht van demografische- en specifieke gegevens van de onderzoekspopulatie te creëren. Vervolgens is voor de vragen over algemene angst en de angst binnen de vier domeinen berekend in welke frequentie de antwoordmogelijkheden voorkwamen. Hierbij is gebruik gemaakt van de betekenis van de diverse antwoordmogelijkheden vanuit de oorspronkelijke CARS-DLV (Van den Beuken - Van Everdingen et al., 2008), welke te zien zijn in Tabel 1. Op deze manier kon worden achterhaald in welke mate de respondenten in het algemeen en per domein angst ervaren in percentages. Welke vragen precies onder de algemene angst voor een recidief en de angst voor een recidief binnen de vier specifieke domeinen meten is te zien in Bijlage 10.

Om te kunnen meten of er sprake was van een verband tussen de mate van angst voor een recidief en de leeftijd, het aantal jaar na de diagnose, de aanwezigheid van ziekten en aandoeningen en de mate van voorbereiding vanuit de behandelinstelling zijn correlaties berekend. Tevens zijn correlaties berekend om vast te stellen of er een verband is tussen de bovengenoemde factoren en de mate van angst voor de controle in de behandelinstelling. Hierbij is gebruik gemaakt van de Spearman correlatie, omdat deze geschikt is om een correlatie te meten tussen ordinale variabelen (Laerd Statistics, 2019). Tijdens het berekenen van de correlatie coëfficiënt tussen de factoren en de mate van algemene voor een recidief, de angst voor een recidief binnen de vier domeinen en de angst voor de controle in de behandelinstelling werd door SPSS ook de significantie van de correlatie berekend en uitgedrukt in een p-waarde. Bij het beschrijven van de resultaten zijn de standaard interpretaties van de correlatie coëfficiënten bij onderzoek naar psychologische onderwerpen aangehouden, aangezien het huidige onderzoek betrekking heeft op de psychologische gevolgen van borstkanker. Deze interpretaties zijn in Tabel 2 omschreven (Akoglu, 2018).

Tabel 2

Correlatie coëfficiënt		Interpretatie
+1	-1	Perfecte correlatie
+0,9	-0,9	Sterke correlatie
+0,8	-0,8	Sterke correlatie
+0,7	-0,7	Sterke correlatie
+0,6	-0,6	Matige correlatie
+0,5	-0,5	Matige correlatie
+0,4	-0,4	Matige correlatie
+0,3	-0,3	Zwakke correlatie
+0,2	-0,2	Zwakke correlatie
+0,1	-0,1	Zwakke correlatie
0	0	Geen correlatie

Tabel 2 Interpretatie correlatie coëfficiënt voor studies naar psychologische onderwerpen (Akoglu, 2018).

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten van het literatuur- en surveyonderzoek beschreven en zal op basis van de onderzoekresultaten antwoord worden gegeven op de deelvragen. Eerst zullen de resultaten van het literatuuronderzoek worden beschreven en vervolgens de resultaten van het surveyonderzoek.

3.1 Resultaten literatuuronderzoek

In deze paragraaf zal antwoord worden gegeven op deelvraag 1: 'In welke mate hebben ex-borstkankerpatiënten angst voor een recidief van borstkanker volgens de literatuur?'.

3.1.1 De mate van angst voor een recidief van borstkanker volgens de literatuur

Uit meerdere onderzoeken blijkt dat 47 tot 99% van de ex-borstkankerpatiënten last heeft van de angst voor een recidief van borstkanker (Lichtenthal et al., 2017). In een eerder onderzoek waarbij tevens gebruik is gemaakt van de CARS-DLV als meetinstrument werd bij 56% van de respondenten matige tot hoge algemene angst gemeten. In de domeinen gezondheid en overlijden was de meeste angst aanwezig. In het domein gezondheid ervaarde 63% van de respondenten matige tot hoge angst en in het domein overlijden bedroeg dit percentage 61%. Binnen het domein rolfunctionering gaf 37% van de respondenten aan matige tot hoge angst te ervaren. Van de respondenten in dit onderzoek ervaaft 29% matige tot hoge angst binnen het domein vrouwelijkheid (Van den Beuken-Van Everdingen et al., 2008).

Daarnaast werd in deze studie een correlatie tussen de mate van angst en de leeftijd van de respondenten gevonden. Er is gebleken dat de mate van angst significant verminderde wanneer de leeftijd van de respondenten toenam (Van den Beuken- Van Everdingen et al., 2008). In een ander onderzoek naar de angst voor de terugkeer van borstkanker is het ook opvallend dat 70% van de jongere ex-borstkankerpatiënten in de leeftijd van 18-45 jaar in hoge mate last hadden van de angst voor een recidief van borstkanker. Hieruit blijkt dat een jongere leeftijd geassocieerd wordt met een hogere mate van angst voor een recidief (Lichtenthal et al., 2017).

Uit twee studies kon geen significant verband aangetoond worden tussen de mate van angst en het aantal jaar na de diagnose (Van Helmondt, van der Lee & de Vries, 2016 ; Van den Beuken- Van Everdingen et al., 2008). Er is geen literatuur beschikbaar over een verband tussen de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen en mate van angst onder ex-borstkankerpatiënten in Nederland. Door onderzoek is ook geconstateerd dat de angst voor een recidief vaak toeneemt voorafgaand en tijdens een controle in de behandelinstelling (Völker, 2011).

3.2 Resultaten surveyonderzoek

In deze paragraaf worden de resultaten van het surveyonderzoek per deelvraag beschreven. Hiermee zullen de deelvragen 2 t/m 7 worden beantwoord.

3.2.1 Demografische- en specifieke gegevens onderzoekspopulatie

Er waren 600 respondenten die voldeden aan de inclusiecriteria van het onderzoek en waarvan de antwoorden op de survey zijn verwerkt. In Tabel 3 zijn demografische gegevens zoals leeftijd, geslacht en de provincie waar ze woonachtig zijn beschreven. Tevens zijn specifieke gegevens voor dit onderzoek zoals de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen en het aantal jaar na de diagnose weergegeven in Tabel 4.

Tabel 3

N = 600		
Demografische gegevens onderzoekspopulatie		
Leeftijd	Aantal (n)	Percentage (%)
Jonger dan 25 jaar	0	0%
25 – 35 jaar	28	4,7%
36 – 45 jaar	98	16,3%
46 – 55 jaar	261	43,5%
56 – 65 jaar	164	27,3%
66 – 75 jaar	45	7,5%
Ouder dan 75 jaar	4	0,2%
Totaal	600	100%
Geslacht		
Vrouw	600	100%
Man	0	0%
Anders	0	0%
Totaal	600	100%
Provincie		
Limburg	40	6,7%
Noord-Brabant	83	14%
Zeeland	29	4,8%
Zuid-Holland	129	21,5%
Noord-Holland	73	12,2%
Utrecht	42	7%
Gelderland	63	10,5%
Flevoland	18	3%
Overijssel	55	9,2%
Drenthe	16	2,7%
Friesland	27	4,5%
Groningen	24	4%
Totaal	600	100%

Tabel 3 demografische gegevens onderzoekspopulatie

Tabel 4

N = 600		
Specifieke gegevens onderzoekspopulatie		
Aanwezigheid ziekte en/of aandoening	Aantal (n)	Percentage (%)
Aanwezig	195	32,5%
Afwezig	405	67,5%
Totaal	600	100%
Aantal jaar na diagnose		
0 – 5 jaar	421	70,2%
6 – 10 jaar	114	19,2%
11 – 15 jaar	39	6,5%
16 – 20 jaar	10	1,7%
21 – 25 jaar	7	1,2%
26 – 30 jaar	8	1,3%
31 – 35 jaar	1	0,2%
Totaal	600	100%

Tabel 4 specifieke gegevens onderzoekspopulatie

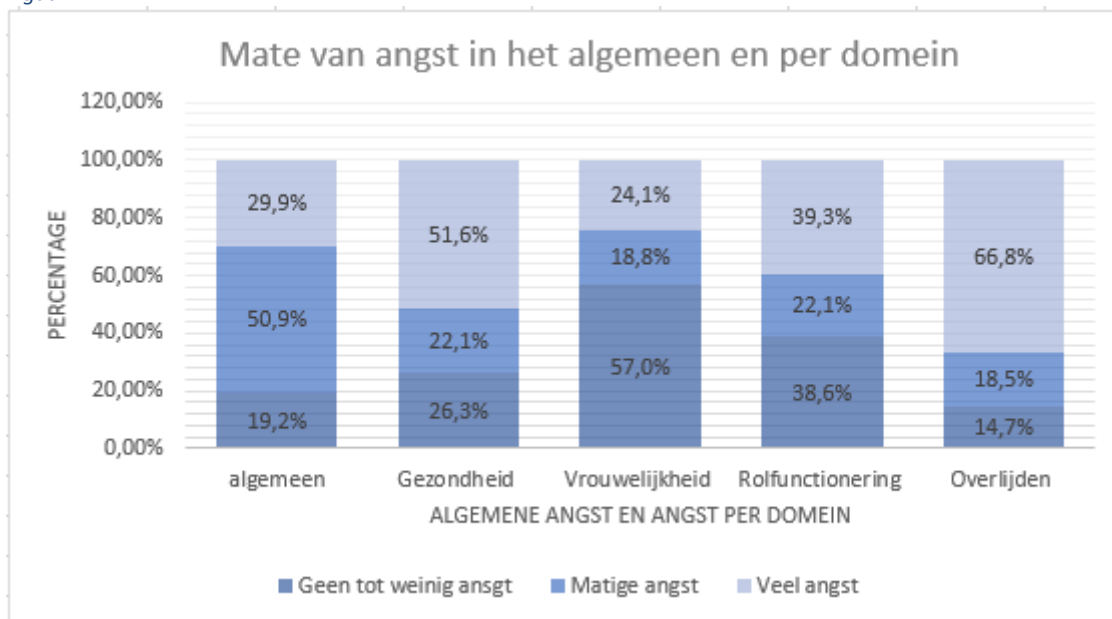
3.2.2 Scores op de CARS-DLV

In deze paragraaf worden de scores betreft de algemene angst voor een recidief van borstkanker en de angst binnen vier specifieke domeinen beschreven. Deze gegevens geven antwoord op deelvraag 2: 'In welke mate ervaren ex-borstkankerpatiënten angst voor een recidief van borstkanker volgens de scores van de CARS-DLV vragenlijst In het algemeen en binnen de domeinen: gezondheid, vrouwelijkheid, rolfunctionering en overlijden?'.

Van de respondenten gaf 19,2% aan geen tot weinig algemene angst te ervaren, 50,9% gaf aan matige algemene angst te ervaren en 29,9% ervaarde in hoge mate algemene angst een recidief van borstkanker.

Binnen het domein gezondheid gaf 26,3% geen tot een klein beetje angst te ervaren, 22,1% van de respondenten ervaarde matige angst en 51,6% gaf aan in hoge mate angst voor een recidief van borstkanker te ervaren. Binnen het domein vrouwelijkheid gaf 57% van de respondenten aan geen tot weinig angst te ervaren, 18,8% matige angst en 24,1% ervaarde in hoge mate angst voor een recidief van borstkanker binnen dit domein. Binnen het domein rolfunctionering ervaarde 38,6% van de respondenten geen tot weinig angst, 22,1% ervaarde matige angst en 39,3% gaf aan in hoge mate angst voor een recidief van borstkanker te ervaren met betrekking tot rolfunctionering. Binnen het domein overlijden ervaarde 14,7% van de respondenten geen tot weinig angst, 18,5% matige angst en 66,8% ervaarde in hoge mate angst voor een recidief van borstkanker met betrekking tot overlijden. In Figuur 1 is een overzicht van de mate van angst in percentages in het algemeen en per specifiek domein weergegeven.

Figuur 1



Figuur 1 histogram gemiddelde angst in het algemeen¹ en per specifiek domein² in % (¹laag = CARS-DLV score 1 en 2, matig = CARS-DLV score van 3 en 4, hoog = CARS-DLV score van 5 of 6, ²laag = CARS-DLV score 0 en 1, matig = CARS-DLV score van 2, hoog = CARS-DLV score van 3 en 4).

3.2.3 Angst voor de controle in de behandelinstelling

In deze paragraaf wordt deelvraag drie: 'In welke mate ervaren ex-borstkankerpatiënten angst voor een aankomende controle in de behandelinstelling waar de curatieve behandeling heeft plaatsgevonden?' beantwoord. Van de respondenten ervoer 18,7% helemaal geen angst of een kleine beetje angst, 40,1% matige angst en 41,2% ervoer in hoge mate angst voor een aankomende controle in de behandelinstelling waar de curatieve behandeling heeft plaatsgevonden. In Figuur 2 worden deze resultaten weer gegeven in een cirkeldiagram.

Figuur 2



Figuur 2 cirkeldiagram angst voor controle in een behandelinstelling (Geen tot weinig angst = CARS-DLV score 1 en 2, Matige angst = CARS-DLV score 3 en 4, veel angst = CARS-DLV score 5 en 6).

3.2.4 De mate van angst voor de controle en diverse factoren

In deze paragraaf wordt beschreven of er een verband is tussen de mate van angst voor de controle in de behandelinstelling en de volgende factoren: leeftijd, aantal jaar na de diagnose, aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen en de voorbereiding op de periode na borstkanker vanuit de behandelinstelling. Hierdoor zal antwoord worden gegeven op deelvraag 4: 'Is er een verband tussen de mate van angst voor de controle in de behandelinstelling en de leeftijd, aantal jaar na de diagnose, de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen en de voorbereiding vanuit de behandelinstelling?'.

Er is geen significante correlatie gevonden tussen de mate van angst voor een controle in de behandelinstelling en de volgende factoren: leeftijd ($R_s = -.037$ $p = .368$), het aantal jaar na de diagnose ($R_s = -.001$ $p = .982$) en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen ($R_s = -.032$ $p = .441$). Er was echter wel een significante correlatie aanwezig tussen de mate van angst voor een controle in de behandelinstelling en de mate van voorbereiding vanuit de behandelinstelling ($R_s = -.205$ $p = .000$). Dit is een zwakke negatieve correlatie, wat betekent dat de angst voor een controle in de behandelinstelling onder respondenten afnam, naarmate meer voorbereiding vanuit de behandelinstelling heeft plaatsgevonden. In Tabel 5 zijn de correlaties uitgedrukt in een correlatie coëfficiënt en is tevens de significantie weergegeven.

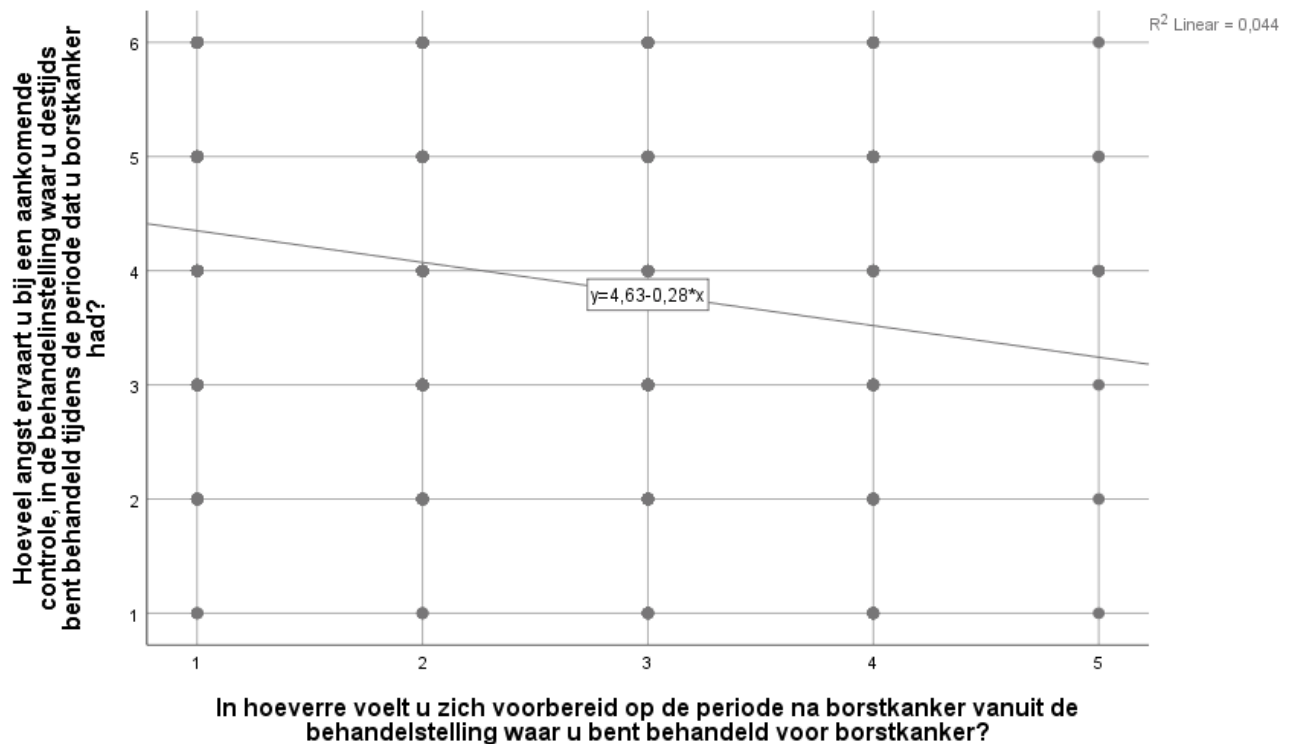
Tabel 5

n = 600	Correlatie coëfficiënt	P - waarde
Angst voor controle in de behandelinstelling en leeftijd	$R_s = -.037$	$P = .368$
Angst voor controle in de behandelinstelling en het aantal jaar na de diagnose	$R_s = .001$	$p = .982$
Angst voor controle in de behandelinstelling en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen	$R_s = -.032$	$p = .441$
Angst voor controle in de behandelinstelling en de voorbereiding vanuit de behandelinstelling	$R_s = -.205$	$p = .000^{**}$

Tabel 5 correlatie coëfficiënt en de significantie tussen de mate van angst voor een controle in de behandelinstelling en de leeftijd, het aantal jaar na de diagnose, de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen en de voorbereiding vanuit de behandelinstelling. (* = significant met een p-waarde van <0.05 , ** = significant met een p-waarde van <0.01).

In Figuur 3 is een scatterplot te zien waarin de correlatie tussen de mate van angst voor de controle in de behandelinstelling en de mate van voorbereiding vanuit de behandelinstelling te zien is. Aan de lijn in deze scatterplot is te zien dat deze naar beneden afloopt, naarmate de voorbereiding vanuit de behandelinstelling toeneemt, zoals overeenkomt met de correlatie coëfficiënt. Voor de overige correlaties die in dit hoofdstuk zijn weergegeven zijn de bijbehorende scatterplots in Bijlage 10 geplaatst.

Figuur 3



Figuur 3 scatterplot mate van angst voor een controle in de behandelinstelling en de voorbereiding vanuit de behandelinstelling. (1= helemaal niet voorbereid, 2= een beetje voorbereid, 3=matig voorbereid, 4=goed voorbereid, 5= heel goed voorbereid).

3.2.5 Leeftijd en de mate van angst

In deze paragraaf wordt beschreven of er een verband is tussen de leeftijd van de respondenten en de mate waarin zijn over het algemeen en binnen de specifieke domeinen angst ervaren voor een recidief van borstkanker. Hierdoor zal antwoord worden gegeven op deelvraag 5: 'Is er een verband tussen de mate van angst voor een recidief van borstkanker en de leeftijd van de respondenten?'.

Uit de resultaten is gebleken dat er een significante correlatie is tussen de algemene angst en de leeftijd van de respondenten ($R_s = -.091$ $p = .025$). Tevens werd er een correlatie tussen de angst in de domeinen gezondheid ($R_s = -.096$ $p = .018$), vrouwelijkheid ($R_s = -.146$ $p = .000$), rolfunctionering ($R_s = -.204$ $p = .000$), overlijden ($R_s = -.229$ $p = .000$) en de leeftijd van de respondenten vastgesteld. Echter, zijn dit zwakke negatieve correlaties, wat betekent dat de mate van algemene angst en de angst binnen de vier domeinen onder respondenten zwak afneemt, naarmate de leeftijd toeneemt. In Tabel 6 zijn de correlaties uitgedrukt in een correlatie coëfficiënt en is tevens de significantie weergegeven.

Tabel 6

n = 600	Correlatie coëfficiënt	P - waarde
Algemene angst en leeftijd	$R_s = -.091$	$P = .025^*$
Angst domein: gezondheid en leeftijd	$R_s = -.096$	$p = .018^*$
Angst domein: vrouwelijkheid en leeftijd	$R_s = -.146$	$p = .000^{**}$
Angst domein: rolfunctionering en leeftijd	$R_s = -.204$	$p = .000^{**}$
Angst domein: overlijden en leeftijd	$R_s = -.229$	$p = .000^{**}$

Tabel 6 correlatie coëfficiënt en de significantie tussen leeftijd en de mate van angst in het algemeen en in de specifieke domeinen. (* = significant met een p-waarde van <0.05 , ** = significant met een p-waarde van <0.01).

3.2.6 Aantal jaar na de diagnose en de mate van angst

In deze paragraaf wordt antwoord op deelvraag 5 worden gegeven: 'Is er een verband tussen de mate van angst voor een recidief van borstkanker en het aantal jaar geleden dat de diagnose is gesteld?'. Hieronder zal worden omschreven of er correlaties bestaan tussen de mate van algemene angst en de angst binnen de vier specifieke domeinen en het aantal jaar geleden dat de diagnose borstkanker is gesteld.

Uit de resultaten is naar voor gekomen dat er geen significante correlatie is tussen de mate van algemene angst en het aantal jaar nadat de diagnose is gesteld ($R_s = -.053$ $p = .191$). Tevens is gebleken dat er geen significante correlatie is tussen de mate van angst in het domein gezondheid ($R_s = -.030$ $p = .463$), vrouwelijkheid ($R_s = -.068$ $p = .096$), rolfunctionering ($R_s = -.046$ $p = .265$), overlijden ($R_s = -.052$ $p = .200$) en het aantal jaar na de diagnose. Dit betekent dat de mate van angst in het algemeen en binnen de vier domeinen in deze onderzoekpopulatie niet significant afnam, naarmate het aantal jaar na de diagnose toenam. In Tabel 7 zijn de correlaties uitgedrukt in een correlatie coëfficiënt en is tevens de significantie weergegeven.

Tabel 7

n = 600	Correlatie coëfficiënt	P- waarde
Algemene angst en aantal jaar na diagnose	$R_s = -.053$	$p = .191$
Angst domein: gezondheid en aantal jaar na diagnose	$R_s = -.030$	$p = .463$
Angst domein: vrouwelijkheid en aantal jaar na diagnose	$R_s = -.068$	$p = .096$
Angst domein: rolfunctionering en aantal jaar na diagnose	$R_s = -.046$	$p = .265$
Angst domein: overlijden en aantal jaar na diagnose	$R_s = -.052$	$p = .200$

Tabel 7 correlatie coëfficiënt en de significantie tussen het aantal jaar na diagnose en de mate van angst in het algemeen en in de specifieke domeinen. (* = significant met een p-waarde van <0.05 , ** = significant met een p-waarde van <0.01).

3.2.7 Mate van angst en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen

In deze paragraaf wordt beschreven of er een verband is tussen de mate van algemene angst en de angst in de vier specifieke domeinen en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen. Hiermee zal antwoord worden gegeven op deelvraag 6: 'Is er een verband tussen de mate van angst voor een recidief van borstkanker en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen?'.

Er is geen significante correlatie gevonden tussen de algemene angst en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen ($R_s = -.048$ $p = .242$). Tevens is uit de resultaten gebleken dat er geen significante correlatie is tussen de mate van angst in het domein gezondheid ($R_s = -.048$ $p = .241$), vrouwelijkheid ($R_s = -.075$ $p = .066$), rolfunctionering ($R_s = -.079$ $p = .052$), overlijden ($R_s = -.003$ $p = .941$) en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen. Dit betekent dat de mate van angst niet significant is afgenomen bij de afwezigheid van ziekten en/of aandoeningen. In Tabel 8 zijn de correlaties en de significantie overzichtelijk gemaakt.

Tabel 8

n = 600	Correlatie coëfficiënt	P- waarde
Algemene angst en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen	$R_s = -.048$	$p = .242$
Angst domein: gezondheid en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen	$R_s = -.048$	$p = .241$
Angst domein: vrouwelijkheid en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen	$R_s = -.075$	$p = .066$
Angst domein: rolfunctionering en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen	$R_s = -.079$	$p = .052$
Angst domein: overlijden en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen	$R_s = -.003$	$p = .941$

Tabel 8 correlatie coëfficiënt en de significantie tussen de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen en de mate van angst in het algemeen en in de specifieke domeinen. (* = significant met een p-waarde van <0.05 , ** = significant met een p-waarde van <0.01).

3.2.8 Mate van angst en de voorbereiding vanuit de behandelinstelling

In deze paragraaf wordt omschreven of er sprake is van een correlatie tussen de mate van angst in het algemeen en binnen de vier specifieke domeinen, en de voorbereiding op de periode na genezing van borstkanker vanuit de behandelinstelling. Hiermee zal antwoord worden gegeven op deelvraag 7: "Is er een verband tussen de mate van angst voor een recidief van borstkanker en de mate waarin iemand is voorbereid op de periode na borstkanker vanuit de behandelinstelling?"

Uit de resultaten is gebleken dat er een significante correlatie is tussen de algemene angst en de mate waarin voorbereiding vanuit de behandelinstelling heeft plaatsgevonden $R_s = -.178$ $p = .000$. Daarnaast is uit de resultaten ook naar voren gekomen dat er een significante correlatie is tussen de mate van angst in de domeinen gezondheid ($R_s = -.260$ $p = .000$), vrouwelijkheid ($R_s = -.197$ $P = .000$), rolfunctionering ($R_s = -.289$ $p = .000$), overlijden ($R_s = -.242$ $p = .000$) en de mate van voorbereiding vanuit de behandelinstelling. Deze negatieve correlaties zijn echter zwak, wat betekent dat er een lage significante afname van algemene angst en de angst in de specifieke domeinen onder de respondenten plaats heeft gevonden, naarmate zij betere voorbereiding vanuit de behandelinstelling hebben ontvangen voor de periode na de genezing van borstkanker. In Tabel 9 zijn de correlaties en de significantie overzichtelijk gemaakt.

Tabel 9

n = 600	Correlatie coëfficiënt	P- waarde
Algemene angst en de mate van voorbereiding	$R_s = -.178$	$p = .000^{**}$
Angst domein gezondheid en de mate van voorbereiding	$R_s = -.260$	$p = .000^{**}$
Angst domein vrouwelijkheid en de mate van voorbereiding	$R_s = -.197$	$p = .000^{**}$
Angst domein rolfunctionering en de mate van voorbereiding	$R_s = -.289$	$p = .000^{**}$
Angst domein overlijden en de mate van voorbereiding	$R_s = -.242$	$p = .000^{**}$

Tabel 9 correlatie coëfficiënt en de significantie tussen de mate van voorbereiding op de periode na borstkanker vanuit de behandelinstelling en de mate van angst in het algemeen en in de specifieke domeinen. (* = significant met een p-waarde van <0.05 , ** = significant met een p-waarde van <0.01).

6. Conclusie

Het doel van dit onderzoek was om in kaart te brengen in welke mate ex-borstkankerpatiënten angst ervaren voor een recidief en de controle in de behandelinstelling, en welke factoren in verband staan met deze angst. Uit het praktijkonderzoek blijkt dat 80,8% van de ex-borstkankerpatiënten in Nederland matig tot veel angst voor een recidief ervaart. De angst is het meest prevalent binnen de domeinen gezondheid en overlijden.

Vanuit het literatuur- en praktijkonderzoek is aangetoond dat ex-borstkankerpatiënten met een hogere leeftijd significant minder angst ervaren dan ex-borstkankerpatiënten met een jongere leeftijd. Dit geldt zowel voor de algemene angst als de angst binnen die vier domeinen. Echter, is de correlatie zwak, en neemt de angst zwak af onder respondenten met een hogere leeftijd. Uit het surveyonderzoek kon tevens een zwakke significante correlatie tussen de mate van voorbereiding vanuit de behandelinstelling en de mate van algemene angst en angst binnen de vier domeinen worden aangetoond. Hieruit blijkt dat de respondenten die meer voorbereiding vanuit de behandelinstelling hebben ontvangen minder angst voor een recidief in het algemeen en binnen de vier specifieke domeinen ervaren. Zowel de resultaten van het praktijkonderzoek als het literatuuronderzoek tonen geen significant verband aan tussen het aantal jaar na diagnose en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen en de mate van angst voor een recidief van borstkanker.

Uit het praktijkonderzoek kan worden geconcludeerd dat een groot deel van de ex-borstkankerpatiënten matig tot veel angst ervaart voor de controle in de behandelinstelling. Deze angst staat in verband met de voorbereiding op de periode na borstkanker vanuit de behandelinstelling. Zo blijkt uit het surveyonderzoek dat de angst voor een controle in de behandelinstelling significant afneemt, naarmate respondenten betere voorbereiding hebben gehad. Tevens komt uit de literatuur naar voren dat een toename van angst plaatsvindt voorafgaand en tijdens de controle in de behandelinstelling.

7. Discussie

In dit onderzoek konden respondenten zelf kiezen of zij de vragenlijst wilden invullen, waardoor geen sprake is van een random steekproef. Doordat respondenten zelf de keuze hadden, om deel te nemen aan het onderzoek kan er sprake zijn van zelf selectiebias (self- selection bias). Dit houdt in dat respondenten die aan het onderzoek hebben deelgenomen, mogelijk verschillen van diegene die dat niet hebben gedaan. Hierdoor kan een vertekening van de resultaten optreden (Alvin et al., 2006). Een mogelijkheid is dat in het huidige onderzoek ex-borstkankerpatiënten die meer angst voor een recidief van borstkanker ervaren vaker de vragenlijst hebben ingevuld, dan vrouwen die hier in mindere mate last van hebben. Echter, had deze vorm van bias niet voorkomen kunnen worden door een random steekproef te selecteren, aangezien zij die werden benaderd dan alsnog de keuze hadden om de vragenlijst wel of niet in te vullen.

Het meetinstrument dat is gebruikt gedurende het onderzoek is intern valide gebleken uit eerder onderzoek (Van den Beuken - Van Everdingen et al., 2008). Daarnaast is een pilotstudie uitgevoerd met de CARS-DLV en de vragen die betrekking hebben op de leeftijd, het aantal jaar na diagnose, de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen en de mate van voorbereiding vanuit de behandelinstelling op de periode na borstkanker. De resultaten van de pilotstudie zijn ingezet om de vragenlijst te optimaliseren en de validiteit te waarborgen. De respondenten hebben de vragenlijsten individueel ingevuld waardoor beïnvloeding van respondenten onderling kan worden uitgesloten.

Uit het literatuur- en praktijkonderzoek is naar voren gekomen dat de algemene angst en de angst in domeinen gezondheid en overlijden in het huidige onderzoek hoger is dan het onderzoek dat is uitgevoerd door Van den Beuken - Van Everdingen et al. (2008) met dezelfde vragenlijst. Tevens blijkt dat in dit onderzoek minder angst is in de domeinen vrouwelijkheid en rolfunctionering dan in het laatste onderzoek waarin deze vragenlijst is gebruikt. Dit kan erop wijzen dat de mate van angst sinds het onderzoek in 2008 is veranderd en hierdoor in sommige domeinen hoger of lager is dan in het huidige onderzoek. Dit zou niet de oorzaak kunnen zijn van self- selection bias, aangezien de deelnemers in het onderzoek uit 2008 ook op vrijwillige basis hebben deelgenomen. Zij hebben in een eerdere studie naar de pijn na borstkanker aangegeven om ook aan andere onderzoeken te willen deelnemen. Deze groep is destijds nogmaals benadert en uit de mensen die besloten deel te nemen aan het onderzoek naar de angst voor een recidief is een onderzoekspopulatie van 136 respondenten ontstaan (Van den Beuken - Van Everdingen et al., 2008).

Daarnaast is het opvallend dat vanuit eerder onderzoek met de CARS-DLV vragenlijst naar de mate van angst en de correlatie tussen diverse factoren met 136 respondenten, een hogere significante correlatie werd gevonden tussen leeftijd en de mate van angst (Van den Beuken - Van Everdingen et al., 2008). Het gaat in dat onderzoek om een correlatie coëfficiënt van $R_s = -.211$, vanuit het surveyonderzoek in dit onderzoek is deze correlatie $R_s = -.091$. Het is niet geheel duidelijk waardoor deze correlaties verschillend zijn. Het kan zijn ontstaan door een lager aantal respondenten in het onderzoek uit 2008, maar het kan ook door een verschil op een verschil in de respondenten berusten, aangezien in het huidige onderzoek niet exact dezelfde respondenten als in het onderzoek uit 2008 de vragenlijst hebben ingevuld. Tevens zou een tijdsfactor hierin kunnen meespelen, aangezien het onderzoek door Van den Beuken - Van Everdingen in 2008 is uitgevoerd. Echter, kan dit niet onderbouwd worden met literatuur, wellicht zou het in de toekomst onderzocht kunnen worden.

Uit de resultaten van het pilot- en surveyonderzoek komt naar voren dat de vraag over de angst voor een aankomende controle in de behandelinstelling valide is. Deze vraag is valide gebleken, omdat deze de mate van angst voor de controle in de behandelinstelling weergeeft. Echter, kan met deze resultaten niet worden geconcludeerd of deze angst bestaat voor de controle of voor de mogelijkheid dat een recidief wordt geconstateerd tijdens of na deze controle. Tevens is de vraag

over voorbereiding vanuit de behandelinstelling onvoldoende gespecificeerd, om te kunne verklaren om wat voor vorm van voorbereiding het gaat. Er kan bijvoorbeeld niet worden geconcludeerd of het gaat om voorbereiding voor de fysieke- of psychologische gevolgen van borstkanker en in welke vorm en frequentie deze voorbereiding is toegepast. Wanneer deze vraag voorafgaand aan het onderzoek was gespecificeerd naar het type voorbereiding en de oorsprong van de angst, kon hier een bredere conclusie uit worden gehaald.

Daarnaast kan bij deze vraag sprake zijn van recall bias, een vorm van measurement bias. Deze vorm van bias houdt in dat respondenten die meer klachten ervaren, zich beter herinneren in welke mate zij zijn voorbereid op de periode na borstkanker vanuit de behandelinstelling dan de respondenten die weinig of geen klachten hebben. (Wolf, 2017). In het huidige onderzoek kan dit betekenen dat de respondenten die meer angst ervoerde, zich beter konden herinneren in welke mate zij zijn voorbereid vanuit de behandelinstelling

Er moet worden benadrukt dat de leeftijd en de mate van voorbereiding vanuit de behandelinstelling negatief correleren met de mate van angst. Dit houdt in dat wanneer beide toenemen, er een afname van angst was onder de respondenten. Dit kan niet worden geïnterpreteerd als een causaal verband, omdat er geen causaal verband kan worden aangetoond met cross-sectioneel onderzoek. Wanneer was gekozen voor een observationele of experimentele onderzoekopzet kon wel worden aangetoond of er sprake is van een causaal verband tussen deze factoren en de mate van angst.

De correlatie coëfficiënten die significant zijn in dit onderzoek moeten als zwak worden geïnterpreteerd, volgens de literatuur (Akoglu, 2018). Echter, is het opmerkelijk dat in de scatterplots vaak een sterk verschil in de mate van angst te zien, naarmate een toe- of afname van een bepaalde factor heeft plaatsgevonden. Een voorbeeld hiervan is de scatterplot in Figuur 3, waar de correlatie tussen de voorbereiding vanuit de behandelinstelling op de periode na borstkanker en de mate van angst voor een controle in de behandelinstelling te zien is. Het gaat hier om een zwakke correlatie, maar aan de lijn in de scatterplot is te zien dat respondenten met geen voorbereiding bijna 1,5 punt hoger scoren op de mate van angst dan de mensen die hele goede voorbereiding hebben ontvangen vanuit de behandelinstelling.

Het onderzoeksdoel was om in kaart te brengen in hoeverre ex- borstkankerpatiënten die invasief mammacarcinoom hebben gehad angst ervaren voor een recidief van borstkanker en de controle in de behandelinstelling. Daarnaast was het doel om te analyseren of deze angst in verband staat met de leeftijd, jaartal van diagnose en de voorbereiding op de periode na borstkanker vanuit de behandelinstelling. Het huidige onderzoek toont aan wat de mate van angst is en met welke factoren deze correleert. De uitkomsten van het onderzoek hebben voldoende externe validiteit, omdat gebruik is gemaakt van inclusiecriteria voor de steekproef (Scholten et al., 2014). Zo hebben alleen vrouwen in Nederland die tussen 1961-2018 borstkanker hebben gehad en waarbij geen recidief is ontstaan kunnen deelnemen aan het onderzoek. Hierdoor komen de resultaten zo goed mogelijk overeen met de werkelijke situatie. Tevens is het aantal respondenten dat aan het huidige onderzoek heeft deelgenomen ruim voldoende om de betrouwbaarheid van 95% te behalen. Dit zorgt ervoor dat met de conclusie van het onderzoek een uitspraak kan worden gedaan over de doelpopulatie: vrouwen in Nederland waarbij tussen 1961-2018 de diagnose borstkanker is gesteld waarbij de curatieve behandeling is afgesloten en zich geen recidief heeft ontwikkeld.

8. Aanbevelingen

Tijdens het onderzoek kwam naar voren dat een hoog percentage ex-borstkankerpatiënten matig tot veel angst ervaart voor een recidief van borstkanker. Hierdoor kunnen de uitkomsten van het onderzoek bijdragen als bewijsvoering voor het organiseren van een zo compleet mogelijk nazorgtraject voor ex-borstkankerpatiënten in Nederland. Het advies aan het Centrum Voor Nazorg Borstkanker, Borstkankervereniging Nederland en de Expertgroep Nazorg Borstkanker is om deze uitkomsten mee te nemen bij het organiseren van de nazorg voor borstkankerpatiënten.

Bekend is dat de prevalentie van het aantal ex-borstkankerpatiënten in Nederland toe zal nemen. In 2020 wordt de prevalentie geschat op 140.000. Door de invloed van vroege diagnoses en ontwikkelingen in de behandeling van borstkanker, is de kans op overleving in de afgelopen jaren toegenomen. Dit betekent ook dat het aantal ex-borstkankerpatiënten die te maken heeft met de gevolgen van deze ziekte ook zal toenemen (Van Helmondt, van der Lee & de Vries, 2016).

Het gevolg van de toenemende overlevingskans is dat ook meer ex-borstkankerpatiënten angst zullen ervaren voor een recidief als gevolg van deze ziekte. Uit eerder onderzoek is aangetoond dat angst voor een recidief wordt geassocieerd met verminderde kwaliteit van leven (Akechi, 2018) en hogere gezondheidskosten (Van Helmondt, van der Lee & de Vries, 2016).

Aangezien uit het onderzoek blijkt dat het overgrote deel van de ex-borstkankerpatiënten matig tot veel angst voor een recidief ervaart, maar een klein deel ook geen tot weinig angst ervaart, wordt routinescreening naar angst voor een recidief als onderdeel van de nazorg bij borstkanker aanbevolen (Thewes, Butow, Zachariae, Christensen, Simard, & Gotay, 2011). Wanneer de mate van angst op individueel niveau wordt geïnventariseerd, kunnen gerichte interventies plaatsvinden om de angst te reduceren (Van den Beuken- Van Everdingen et al., 2008). Daarnaast bestaat een dringende behoefte aan toegankelijke en kosteneffectieve, evidence-based psychologische interventies om angst voor een recidief te reduceren (Van Helmondt, van der Lee & de Vries, 2016). Aangezien momenteel weinig onderzoek beschikbaar is naar de interventies bij angst voor een recidief kan dit in de toekomst verder worden onderzocht.

Tevens wordt aanbevolen te onderzoeken wat de oorsprong is van de angst voor een controle in een behandelinstelling, waar de curatieve behandeling heeft plaatsgevonden. Hierdoor kan worden gespecificeerd of de angst gebaseerd is op de controle of op de mogelijkheid van signalering van een recidief. Dit kon niet achterhaald worden uit de resultaten van het huidige onderzoek. Daarnaast kan in de toekomst worden onderzocht wat voor soort voorbereiding ex-borstkankerpatiënten vanuit de behandelinstelling ontvangen en in hoeverre deze correleren met de mate van angst voor een recidief.

9. Relevantie

De uitkomsten van dit onderzoek geven de mate van algemene angst en angst in de domeinen gezondheid, vrouwelijkheid, rolfunctionering en overlijden die ex-borstkankerpatiënten in Nederland ervaren weer. De Expertgroep Nazorg Borstkanker kan met de uitkomsten van het onderzoek huidtherapeuten en andere zorgprofessionals op de hoogte te stellen. De Expertgroep Nazorg Borstkanker kan deze uitkomsten gebruiken bij het realiseren van het praktijkdoel van dit onderzoek: Het organiseren van een zo compleet en gestructureerd mogelijk nazorgtraject voor alle ex-borstkankerpatiënten in Nederland.

Wanneer in het nazorgtraject aandacht wordt besteed aan het inventariseren van de mate van angst voor een recidief die ex-borstkankerpatiënten mogelijk ervaren, kunnen gerichte interventies plaatsvinden om de angst te reduceren indien nodig (Van den Beuken - Van Everdingen et al., 2008). Door verspreiding van de uitkomsten krijgen huidtherapeuten in Nederland die huid- en oedeemtherapie toepassen bij ex-borstkankerpatiënten meer inzicht in de mate van angst die deze populatie ervaart. Wanneer zij hier meer aandacht aan besteden gedurende het de anamnese en behandelproces en tijdig de patiënt doorverwijzen kunnen zij ex-borstkankerpatiënten vollediger nazorg bieden.

Literatuurlijst

1. Akechi, T., Yamaguchi, T., Uchida, M., Imai, F., Momino, K., Katsuku, F., et al. (2018). Smartphone problem-solving and behavioural activation therapy to reduce fear of recurrence among patients with breast cancer (SMartphone Intervention to LEssen fear of cancer recurrence: SMILE project): protocol for a randomised controlled trial. *BMJ open*, DOI:10.1136/bmjopen-2018-0247.
2. Akoglu, H. 2018. User's guide to correlation coefficients. *Turkish Journal of Emergency Medicine*, 18,91-93.
3. Alles over marktonderzoek. (2019). Steekproefcalculator. Op internet: <https://www.allesovermarktonderzoek.nl/steekproef-algemeen/steekproefcalculator/>, geraadpleegd op 15 januari 2019.
4. Alvin, C., Burns, R.F., 2006. *Principes van marktonderzoek* (4^e ed.) Nijmegen: Pearson education, pp. 202.
5. Van den beuken- Van Everdingen, M., Peters, M.L., de Rijke, J.M., & Patijn, J. (2008). Vrees voor terugkeer van borstkanker. Validering van de Nederlandse versie van de Concerns About Recurrence Scale (CARS). *Psychologie en Gezondheid*, 36, 286 – 296.
6. B-force. (2019). Soorten uitzaaiingen. Op internet: <https://borstkanker.nl/nl/soorten-uitzaaiingen-0%20>, geraadpleegd op 23 april 2019.
7. Bouter, L.M., van Dongen, M.C.J.M., Zielhuis, G.A., & Zeegers, M.P.A. (2016). *Leerboek Epidemiologie* (7e ed.). Houten: Bohn Stafeu van Loghum, pp. 118.
8. Burns, P.B., Rohrich, R.J., & Chung, K.C. (2011). The Levels of Evidence and their role in Evidence-Based Medicine. *Author manuscript*, 128, 305-310.
9. CCMO. (2019). Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO). Op internet: <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/wetten/wet-medisch-wetenschappelijk-onderzoek-met-mensen-wmo>, geraadpleegd op 27 maart 2019.
10. Fischer, M.J., Inoue, K., Matsuda, A., Kroep, J.R., Nagai, S., Tozuka, K., et al. (2017). Cross-cultural comparison of breast cancer patients Quality of Life in the Netherlands and Japan. *Breast Cancer Research and Treatment*, 166, 459- 471.
11. Van Helmond, S.J., van der Lee, M.L., & de Vries, J. (2016). Study protocol of the CAREST-trial: a randomised controlled trial on the (cost-) effectiveness of a CBT-based online self-help training for fear of cancer recurrence in women with curatively treated breast cancer. *Bio Med Central Cancer*, 16, 527.
12. Integraal kankercentrum Nederland. (2017). Cijfers over kanker. Op internet: https://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/Dataset_1/img5b2107b506a61, geraadpleegd op 7 november 2018.
13. Izci, F., Sarsanov, D., Erdogan, Z.I., Ilgün, A.S., Celebi, E., Alco, G., et al. (2018). Impact of personality traits, anxiety, depression and hopelessness levels on quality of life in the patients with breast cancer. *European Journal of Breast Health*, 14, 105-111.

14. Laerd Statistics. (2019). Spearman's Rank-Order Correlation using SPSS Statistics. Op internet: <https://statistics.laerd.com/spss-tutorials/spearmans-rank-order-correlation-using-spss-statistics.php>, geraadpleegd op 10 maart 2019.
15. Lichtenthal, W.G., Corner, G., Slivjak, E. Roberts, K., Li, Y., Breitbart, W., Lacey, S. et al. (2017). A Pilot Randomized Controlled Trial of Cognitive Bias Modification to Reduce Fear of Breast Cancer Recurrence. *Cancer*, 123, 1424-1433.
16. Maaren, M.C., Kneepkens, R.F., Verbaan, J., Huijgens, P. C., Lemmens, V.E.P.P., Verhoeven, R.H.A., et al. (2019). A conditional model predicting the 10-year annual extra mortality risk compared to the general population: a large population-based study in Dutch breast cancer patients. *PLOS ONE*, DOI: 10.1371/journal.pone.0210887.
17. Nederend, J., Duijm, L.E.M., Voogd, A.C., Groenewoud, J.H., Jansen, F.H., & Louwman, M.W.J. (2012). Trends in incidence and detection of advanced breast cancer at biennial screening mammography in the Netherlands: A population based study. *Breast Cancer Reserach*, 14,10.
18. NHG. (2016). NHG standaard borstkanker. Op internet: <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-borstkanker>, geraadpleegd op 7 november 2018.
19. Oliveira, M.M.F., Gurgel, M.S.O., Amorim, B.J., Ramos, C.D., Derchain, S., Furlan-Santos, N., et al. (2018). Long term effects of manual lymphatic drainage and active exercises on physical morbidities, lymphoscintigraphy parameters and lymphedema formation in patients operated due to breast cancer: A clinical trial. *PLOS*, 13, 1.
20. Paulo, T.R.S., Rossi, F.E., Viesel, J., Tosselo, G.T., Seidinger, S.C., Simões, R.R., et al. (2019). The impact of an exercise program on quality of life in older breast cancer survivors undergoing aromatase inhibitor therapy: a randomized controlled trial. *BioMed Central*, DOI: 10.1186/s12955-019-1090-4.
21. Schmidt, M.E., Wiskemann, J., & Steindorf, K. (2018). Quality of life, problems, and needs of disease-free breast cancer survivors 5 years after diagnosis. *Quality of Life Research*, 27, 2077-2086.
22. Scholten, R.J.P.M., Offringa, M., & Assendelft, W.J.J. (2014). *Inleiding in evidence-based medicine* (4e ed.). Houten: Bohn Stafeu van Loghum, pp. 78.
23. Sowa, M., Glowacka-Mrotek, I., Monastyrska, E., Nowikiewicz, T., Mackiewicz-Milewska, M., Hagner, W., et al. (2018). Assessment of quality of life in women five years after breast cancer surgery, members of breast cancer self-help groups- non randomized, cross sectional study. *Contemporary Oncology*, 22, 20-26.
24. Thewes, B., Butow, P., Zachariae, R., Christensen, S., Simard, S., & Gotay, C. (2011). Fear of cancer recurrence: a systematic literature review of self-report measures. *Psycho-Oncology*, DOI: 10.1002/pon.2070.
25. Vondeling, G.T., Menezes, G.L., Dvortsin, E.P., Jansman, F.G.A., Koning, I.R., Postma, M.J., et al. (2018). Burden of early, advanced and metastatic breast cancer in the Netherlands. *BMC Cancer*, 18, 262.

26. Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek?* (5e ed.). Den Haag: Boom Lemma uitgevers, pp. 208.
27. Wolf, G.S. (2017, 28 september). College 4 APPRAISE 1: Appraising the Effect [Powerpoint]. geraadpleegd van: <https://blackboard.uva.nl/>
28. Yu, J., Son, W.S., Lee, S.B., Chung, I.Y., Son, B.H., Ahn, S.H., et al. (2018). Uneven recovery patterns of compromised health-related quality of life (EQ-5D-3 L) domains for breast Cancer survivors: a comparative study. *BioMed Central*, 16, 143.
29. Zaidi, S., Hussian, S., Verma, S., Vegar, Z., Khan, A., Nazir, S.U., et al. (2017). Efficacy of complementary therapies in the quality of life of breast cancer survivors. *Frontiers in Oncology*, 7, 326.

Bijlage 1 : Levens of Evidence Sackett

Eén van de inclusiecriteria voor waar de literatuur voor de aanleiding en het beantwoorden van de eerste deelvraag aan moest voldoen, was dat deze overeenkwam met de Levels of Evidence van Sackett. In Tabel 10 zijn de Levels of Evidence van Sackett te zien.

Tabel 10

Levels of Evidence from Sackett	
Level	Type onderzoek
I	Large RCT's with clear cut results
II	Small RCT's with unclear results
III	Cohort and case-control studies
IV	Historical cohort or case-control studies
V	Case series, studies with no controls

Tabel 10 Levels of Evidence volgens Sackett.

Bijlage 2: Logboek literatuur

Tabel 11

Datum	Databank	Limits	Zoekterm(en)	Aantal hits	Bron	Relevantie
10-01-19	Google		Steekproef berekenen	139.000	Alles over marktonderzoek. (2019). Steekproefcalculator. Op internet: https://www.allesovermarktonderzoek.nl/steekproef-algemeen/steekproefcalculator/ , geraadpleegd op 15 januari 2019.	Methode
	Google		Incidentie borstkanker	45.000	Integraal kankercentrum Nederland. (2017). Cijfers over kanker. Op internet: https://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/Dataset_1/img5b2107b506a61 , geraadpleegd op 7 november 2018.	Methode
	PubMed (advanced)	Vanaf 2014, free full text	Quality of life AND breast cancer AND Netherlands in title/Abstract	10	Fischer, M.J., Inoue, K., Matsuda, A., Kroep, J.R., Nagai, S., Tozuka, K., et al. (2017). Cross-cultural comparison of breast cancer patients Quality of Life in the Netherlands and Japan. Breast Cancer Research and Treatment, 166, 459- 471.	Aanleiding
	PubMed (advanced)	Vanaf 2018, free full text	Quality of life AND breast cancer AND anxiety in title/Abstract	34	Izci, F., Sarsanov, D., Erdogan, Z.I., Ilgün, A.S., Celebi, E., Alco, G., et al. (2018). Impact of personality traits, anxiety, depression and hopelessness levels on quality of life in the patients with breast cancer. European Journal of Breast Health, 14, 105-111.	Aanleiding
	PubMed (advanced)	Vanaf 2009,	Incidence AND screening AND breast cancer	15	Nederend, J., Duijm, L.E.M., Voogd, A.C., Groenewoud, J.H., Jansen, F.H., & Louwman, M.W.J. (2012). Trends in incidence and detection of advanced breast cancer biennial	Aanleiding

		free full text	AND Netherlands in title/Abstract		screening mammography in the Netherlands: A population based study. Breast Cancer Reserach, 14,10.	
	Google Scholar	Vanaf 2014	NHG standaard borstkanker	115	NHG. (2016). NHG standaard borstkanker. Op internet: https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhgtandaar-borstkanker , geraadpleegd op 7 november 2018.	Aanleiding
12-01-19	PubMed (advanced)	Vanaf 2018, free full text	Manual lymphatic drainage AND breast cancer in title/abstract	4	Oliveira, M.M.F., Gurgel, M.S.O., Amorim, B.J., Ramos, C.D., Derchain, S., Furlan-Santos, N., et al. (2018). Long term effects of manual lymphatic drainage and active exercises on physical morbidities, lymphoscintigraphy parameters and lymphedema formation in patients operated due to breast cancer: A clinical trial. <i>PLOS</i> , 13, 1.	Aanleiding
	PubMed (advanced)	Vanaf 2018, free full text	Quality of life AND after AND breast cancer in title	3	Sowa, M., Glowacka-Mrotek, I., Monastyrska, E., Nowikiewicz, T., Mackiewicz-Milewska, M., Hagner, W., et al. (2018). Assessment of quality of life in women five years after breast cancer surgery, members of breast cancer self-help groups- non randomized, cross sectional study. <i>Contemporary Oncology</i> , 22, 20-26.	Aanleiding
	SpringerLink		Angst terugkeer borstkanker	54	Van den beuken- Van Everdingen, M. Peters, M.L., de Rijke, J.M., & Patijn, J. (2008). Vrees voor terugkeer van borstkanker. Validering van de Nederlandse versie van de Concerns About Recurrence Scale (CARS). <i>Psychologie en Gezondheid</i> , 36, 286 – 296.	Methode

13-01-19	PubMed (advanced)	Vanaf 2018, free full text	Burden AND breast cancer AND Netherlands in title/abstract	2	Vondeling, G.T., Menezes, G.L., Dvortsin, E.P., Jansman, F.G.A., Koning, I.R., Postma, M.J., et al. (2018). Burden of early, advanced and metastatic breast cancer in the Netherlands. BMC Cancer 18, 262.	
	PubMed (advanced)	Vanaf 2018, free full text	Quality of life AND breast cancer AND therapies in title/abstract	53	Zaidi, S., Hussian, S., Verma, S., Vegar, Z., Khan, A., Nazir, S.U., et al. (2017). Efficacy of complementary therapies in the quality of life of breast cancer survivors. Frontiers in Oncology, 7, 326.	Aanleiding
22-02-19	PubMed (advanced)	Free full text	Fear recurrence AND breast cancer AND Netherlands In title/abstract	4	Burns, P.B., Rohrich, R.J., & Chung, K.C. (2011). The Levels of Evidence and their role in Evidence-Based Medicine. Author manuscript, 128, 305-310.	Literatuuronderzoek
		Free full text, vanaf 2014	Fear recurrence AND breast cancer in title/abstract	45	Lichtenthal, W.G., Corner, G., Slivjak, E. Roberts, K., Li, Y., Breitbart, W., Lacey, S. et al. (2017). A Pilot Randomized Controlled Trial of Cognitive Bias Modification to Reduce Fear of Breast Cancer Recurrence. Cancer, 123, 1424-1433.	Literatuuronderzoek
		Free full text	Fear recurrence AND breast cancer AND Netherlands In title/abstract		Van Helmondt, S.J., van der Lee, M.L., de Vries, J. (2016). Study protocol of the CAREST-trial: a randomised controlled trial on the (cost-) effectiveness of a CBT-based online self-help training for fear of cancer recurrence in women with curatively treated breast cancer. Bio Med Central Cancer, 16, 527.	Literatuuronderzoek en aanbevelingen

27-03-19	PubMed (Advanced)	Free full text, vanaf 2014	Breast cancer AND Netherlands in title/abstract	136	Maaren, M.C., Kneepkens, R.F., Verbaan, J., Huijgens, P. C., Lemmens, V.E.P.P., Verhoeven, R.H.A., et al. (2019). A conditional model predicting the 10-year annual extra mortality risk compared to the general population: a large population-based study in Dutch breast cancer patients. <i>PLOS ONE</i> , DOI: 10.1371/journal.pone.0210887.	Aanleiding
		Free full text, vanaf 2014	Quality of life AND breast cancer survivors in title	49	Yu, J., Son, W.S., Lee, S.B., Chung, I.Y., Son, B.H., Ahn, S.H., et al. (2018). Uneven recovery patterns of compromised health-related quality of life (EQ-5D-3 L) domains for breast Cancer survivors: a comparative study. <i>BioMed Central</i> , 16, 143.	Aanleiding
					Paulo, T.R.S., Rossi, F.E., Viesel, J., Tosselo, G.T., Seidinger, S.C., Simões, R.R., et al. (2019). The impact of an exercise program on quality of life in older breast cancer survivors undergoing aromatase inhibitor therapy: a randomized controlled trial. <i>BioMed Central</i> , DOI: 10.1186/s12955-019-1090-4.	Aanleiding
	Google		Wet Medisch-Wetenschappelijk Onderzoek met Mensen CCMO	18.000	CCMO. (2019). Op internet: https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medisch-wetenschappelijk-onderzoek/wetten/wet-medisch-wetenschappelijk-onderzoek-met-mensen-wmo , geraadpleegd op 27 maart 2019.	Methode
28-03-19	Wiley Online Library (Advanced search)	Vanaf 2009	Fear of cancer recurrence (in title)	51	Thewes, B., Butow, P., Zachariae, R., Christensen, S., Simard, S., & Gotay, C. (2011). Fear of cancer recurrence: a systematic literature review of self-report measures. <i>Psycho-Oncology</i> , DOI: 10.1002/pon.2070.	Aanbevelingen

	PubMed (Advanced)	Free full text, vanaf 2018	Quality of life AND breast cancer survivors In title	44	Schmidt, M.E., Wiskemann, J., & Steindorf, K. (2018). Quality of life, problems, and needs of disease-free breast cancer survivors 5 years after diagnosis. <i>Quality of Life Research</i> , 27, 2077- 2086.	Aanbevelingen
		Free full text, vanaf 2018	Quality of life AND breast cancer survivors In title/abstract	58	Akechi, T., Yamaguchi, T., Uchida, M., Imai, F., Momino, K., Katsuku, F., et al. (2018). Smartphone problem-solving and behavioural activation therapy to reduce fear of recurrence among patients with breast cancer (SMartphone Intervention to LEssen fear of cancer recurrence: SMILE project): protocol for a randomised controlled trial. <i>BMJ open</i> , DOI:10.1136/bmjopen-2018-0247.	Aanbevelingen
	Google		Spearman correlation guide statistics	5.900.000	Laerd Statistics. (2019). Spearman's Rank-Order Correlation using SPSS Statistics. Op internet: https://statistics.laerd.com/spss-tutorials/spearmans-rank-order-correlation-using-spss-statistics.php , geraadpleegd op 10 maart 2019.	Data-analyse surveyonderzoek
	PubMed (Advanced)	Vanaf 2014	correlation coefficients in title	16	Akoglu, H. 2018. User's guide to correlation coefficients. <i>Turkish Journal of Emergency Medicine</i> , 18,91-93.	Data –analyse surveyonderzoek

Tabel 11 Logboek literatuuronderzoek.

Bijlage 3: Originele CARS-DLV vragenlijst

Zorgen over het terugkomen van de kanker

(Nederlandse vertaling van "The Concerns about Recurrence Scale", SM Johnson Vickberg, 2002)

Met de volgende vragen verzoeken wij u aan te geven of u wel eens bezorgd bent dat de borstkanker terugkomt. Onder terugkomen bedoelen we dat de kanker terug komt in dezelfde borst, of op een andere plek van het lichaam of een nieuwe borstkanker in de andere borst.

Alhoewel de meeste vrouwen bij wie borstkanker in een vroeg stadium is ontdekt nooit meer een probleem met kanker zullen krijgen, weten we dat veel vrouwen zich toch zorgen maken over het terugkomen van de kanker. Er zullen ook vrouwen zijn die zich helemaal geen zorgen maken. Hoe dan ook, uw antwoorden op de volgende vragen zijn voor ons erg belangrijk. We begrijpen dat u van streek kan raken door te denken aan of antwoord te geven op vragen over de mogelijkheid van het terugkomen van de kanker. We hebben uw hulp echter nodig om te begrijpen hoe vrouwen denken over deze mogelijkheid.

Wij vragen u bij de volgende 4 vragen het nummer te omcirkelen welke het beste aansluit bij uw gevoel. Bijvoorbeeld, bij de eerste vraag moet u "1" omcirkelen wanneer u nooit denkt aan de mogelijkheid van het terugkomen van de kanker. Omcirkel een "6" wanneer u constant denkt aan het terugkomen van de kanker, of omcirkel "2", "3", "4" of "5" als de tijd dat u hieraan denkt hier ergens tussenin zit.

1. Hoe vaak denkt u aan de mogelijkheid dat de borstkanker terug kan komen?

1	2	3	4	5	6
Ik denk er helemaal niet aan					Ik denk er de hele tijd aan

2. Hoe erg maakt de mogelijkheid dat de borstkanker kan terugkomen u van streek?

1	2	3	4	5	6
Ik raak er helemaal niet door van streek					Ik raak er heel erg van streek

3. Hoe vaak maakt u zich zorgen over de mogelijkheid dat de borstkanker terug zal komen?

1	2	3	4	5	6
Ik maak mij helemaal geen zorgen					Ik maak mij de hele tijd zorgen

4. Hoe bang bent u dat de borstkanker terug zal komen?

1	2	3	4	5	6
Ik ben helemaal niet bang					ik ben ontzettend bang

Wij zijn nu geïnteresseerd in uw zorgen ten aanzien van een mogelijke terugkeer van de borstkanker. Wanneer u denkt aan een mogelijke terugkeer van de borstkanker, waar maakt u zich dan het meest zorgen over?

Alhoewel elk van de volgende beweringen het gevolg zouden kunnen zijn van het terugkomen van de kanker, willen wij specifiek weten of u zich nu hierover ook echt zorgen maakt. U zou bijvoorbeeld kunnen geloven dat wanneer de borstkanker terug zou komen een (nieuwe) operatie nodig is. Wij willen graag weten of u zich ook echt zorgen maakt over deze mogelijkheid.

Omcirkel bij de volgende vragen alstublieft het cijfer dat aangeeft hoeveel zorgen u zich maakt over de achtereenvolgende beweringen. Wanneer u zich geen zorgen maakt of wanneer u denkt dat een bewering niet op u van toepassing is kunt u een "0" omcirkelen voor "helemaal niet".

0= helemaal niet

1= een klein beetje

2= matig

3= veel

4= ontzettend veel

Ik maak me zorgen dat het terugkomen van de borstkanker:

5. mij emotioneel van streek zou maken.	0	1	2	3	4
6. mij zou afhouden van dingen die ik van plan was te doen.	0	1	2	3	4
7. mijn lichamelijke gezondheid zou bedreigen.	0	1	2	3	4
8. mij minder vrouw zou doen voelen.	0	1	2	3	4
9. chemotherapie nodig zou maken.	0	1	2	3	4
10. nadelig zou zijn voor mijn relaties met vrienden en familie.	0	1	2	3	4
11. mij het gevoel zou geven dat ik geen controle meer heb over mijn leven.	0	1	2	3	4
12. mijn identiteit zou bedreigen (hoe ik mijzelf zie).	0	1	2	3	4
13. in zou grijpen op mijn lichamelijk vermogen tot het uitvoeren van dagelijkse bezigheden.	0	1	2	3	4
14. mijn leven zou bedreigen.	0	1	2	3	4
15. mijn zelfvertrouwen zou beschadigen.	0	1	2	3	4
16. ernstiger zou zijn dan de eerste keer.	0	1	2	3	4
17. financiële problemen voor mij zou veroorzaken.	0	1	2	3	4

18. in zou grijpen op mijn gevoel van seksualiteit.	0	1	2	3	4
19. bestraling nodig zou maken.	0	1	2	3	4
20. mij pijn en lijden zou brengen.	0	1	2	3	4
21. zou betekenen dat ik mijn borst(en) verlies.	0	1	2	3	4
22. In zou grijpen in mijn vermogen plannen te maken voor de toekomst.	0	1	2	3	4
23. mijn spiritualiteit of geloofsovertuiging zou bedreigen.	0	1	2	3	4
24. mij ervan zou weerhouden belangrijke rollen te vervullen (op mijn werk of thuis)	0	1	2	3	4
25. er voor zou zorgen dat ik mij minder vrouwelijk zou voelen.	0	1	2	3	4
26. een (nieuwe) operatie nodig zou maken.	0	1	2	3	4
27. de oorzaak van mijn overlijden zou zijn.	0	1	2	3	4
28. mijn romantische relaties zou beschadigen.	0	1	2	3	4
29. mij er van zou weerhouden om mijn verantwoordelijkheden na te komen (op mijn werk of thuis).	0	1	2	3	4
30. mij een naar gevoel zou geven over hoe mijn lichaam eruit ziet of voelt.	0	1	2	3	4

Bijlage 4: Legenda SPSS

Tabel 12

Variabele	Label	Cijfer	Betekenis
Datum	Datum waarop de vragenlijst is ingevuld.	dd.mm .jj	Datum waarop de vragenlijst is ingevuld.
Respondentnummer	Nummer dat door het software programma enquêtes maken willekeurig aan iedere individuele vragenlijst wordt toegekend.	535475 75	Ieder nummer representeert een individuele ingevulde vragenlijst.
Leeftijd	Wat is uw leeftijd?	1 2 3 4 5 6 7	Jonger dan 25 jaar 25 - 35 jaar 36 – 45 jaar 46 – 55 jaar 56 – 65 jaar 66 – 75 jaar Ouder dan 75 jaar
Geslacht	Wat is uw geslacht?	1 2 3	Vrouw Man Anders
Provincie	In welke provincie woont u?	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12	Limburg Noord- Brabant Zeeland Zuid – Holland Noord- Holland Utrecht Gelderland Flevoland Overijssel Drenthe Friesland Groningen
Diagnose	Hoeveel jaar geleden is de diagnose borstkanker bij u gesteld?	1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 11 12	0 – 5 jaar geleden 6 – 10 jaar geleden 11 – 15 jaar geleden 16 – 20 jaar geleden 21 – 25 jaar geleden 26 – 30 jaar geleden 31 – 35 jaar geleden 36 – 40 jaar geleden 41 – 45 jaar geleden 46 – 50 jaar geleden 51 – 55 jaar geleden 56 – 60 jaar geleden
Ziekten en/of aandoeningen	Heeft u momenteel last van andere ziekten en/of aandoeningen?	1 2	Ja Nee

Voorbereiding	In hoeverre voelt u zich voorbereid op de periode na borstkanker vanuit de behandelstelling waar u bent behandeld voor borstkanker?	1 2 3 4 5	Helemaal niet voorbereid Een beetje voorbereid Matig voorbereid Goed voorbereid Heel goed voorbereid
V_7	Hoe vaak denkt u aan de mogelijkheid dat de borstkanker terug kan komen?	1 2 3 4 5 6	Ik denk er helemaal niet aan Ik denk er de hele tijd aan
V_8	Hoe vaak maakt u zich zorgen over de mogelijkheid dat de borstkanker terug zal komen?	1 2 3 4 5 6	Ik maak mij helemaal nooit zorgen Ik maak mij de hele tijd zorgen
V_9	Hoe bang bent u dat de borstkanker terug zal komen?	1 2 3 4 5 6	Ik ben helemaal niet bang Ik ben ontzettend bang
V_10	In hoeverre maakt u zich zorgen om een aankomende controle, in de behandelinstelling waar u destijds bent behandeld tijdens de periode dat u borstkanker had?	1 2 3 4 5 6	Ik maak mij dan helemaal geen zorgen Ik maak mij dan heel veel zorgen
Bij de volgende vragen wordt er steeds een stelling ingevuld op de stippellijn bij de onderstaande vraag. De respondenten konden vervolgens een antwoord geven op deze vraag.			
“Maakt u zich zorgen dat het terugkeren van borstkanker.....?”			
V_11	U emotioneel van streek zou maken	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_12	U zou weerhouden van de dingen die u van plan was om te doen	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel

V_13	Uw lichamelijke gezondheid zou bedreigen	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_14	U minder vrouw zou doen voelen	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_15	Chemotherapie bij u nodig zou maken	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_16	Nadelig zou zijn voor uw relaties met vrienden en familie	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_17	U het gevoel zou geven dat u geen controle meer heeft over uw leven	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_18	Uw identiteit zou bedreigen (hoe u uzelf ziet)	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_19	In zou grijpen op uw lichamelijk vermogen tot het uitvoeren van dagelijkse bezigheden	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_20	Uw leven zou bedreigen	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_21	Uw zelfvertrouwen zou beschadigen	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_22	Ernstiger zou zijn dan de eerste keer	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel

V_23	Financiële problemen voor u zou veroorzaken	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_24	In zou grijpen op uw gevoel voor seksualiteit	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_25	Bestraling bij u nodig zou maken	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_26	U pijn en lijden zou brengen	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_27	Zou betekenen dat u uw borst(en) verliest	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_28	In zou grijpen op uw vermogen plannen te maken voor de toekomst	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_29	Uw spiritualiteit of geloofsovertuiging zou bedreigen	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_30	U ervan zou weerhouden belangrijke rollen te vervullen (op uw werk of thuis)	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_31	Er voor zou zorgen dat u zich minder vrouwelijk zou voelen	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_32	Een (nieuwe) operatie nodig zou maken	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel

V_33	De oorzaak van uw overlijden zou zijn	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_34	Uw romantische relaties zou beschadigen	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_35	U er van zou weerhouden om verantwoordelijkheden na te komen (op uw werk of thuis)	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel
V_36	U een naar gevoel zou geven over hoe uw lichaam eruit ziet of voelt	1 2 3 4 5	Helemaal niet Een klein beetje Matig Veel Ontzettend veel

Tabel 12 Legenda SPSS

Bijlage 5: Vragenlijst pilotonderzoek

Vragenlijst angst na borstkanker

Beste lezer,

Deze vragenlijst heeft betrekking op de angst voor de terugkeer van borstkanker en in welke mate u hier wel of geen last van heeft. Het doel van dit onderzoek is om te meten in hoeverre ex-borst kankerpatiënten angst ervaren voor de terugkeer van borstkanker. Binnen de vragenlijst bestaat er geen goed of slecht antwoord, u mag deze invullen zoals het voor u van toepassing is. U blijft anoniem en uw leeftijd en de provincie waar u woont worden alleen gevraagd om te meten of er een verschil is tussen de diverse provincies en tussen verschillende leeftijdscategorieën. De antwoorden op de volgende vragen zullen gebruikt worden voor mijn afstudeeronderzoek voor de opleiding Huidtherapie aan de Haagse Hogeschool, huidtherapeuten in Nederland, de Expertgroep Nazorg Borstkanker, centrum nazorg voor borstkanker en eventueel kan het onderzoek worden gepubliceerd. Op het moment dat u deze vragenlijst invult geeft u aan hiermee akkoord te gaan.

Alvast hartelijk bedankt voor uw hulp bij dit onderzoek.

1. In welke provincie woont u?

- | | |
|--------------------------------------|----------------------------------|
| ☐ Limburg | ☐ Gelderland |
| ☐ Noord- Brabant | ☐ Flevoland |
| ☐ Zeeland | ☐ Overijssel |
| ☐ Zuid – Holland | ☐ Drenthe |
| ☐ Noord- Holland | ☐ Friesland |
| ☐ Utrecht | ☐ Groningen |

2. wat is uw geslacht?

- ☐ Vrouw
- ☐ Man
- ☐ Anders

3. Wat is uw leeftijd?

- ☐ Jonger dan 25 jaar
- ☐ 25 - 35 jaar
- ☐ 36 – 45 jaar
- ☐ 46 – 55 jaar
- ☐ 56 – 65 jaar
- ☐ 66 – 75 jaar
- ☐ Ouder dan 75 jaar

4. Hoeveel jaar geleden is bij u de diagnose borstkanker bij u gesteld?

- | | |
|--|--|
| ☐ 0 – 5 jaar geleden | ☐ 31 – 35 jaar geleden |
| ☐ 6 – 10 jaar geleden | ☐ 36 – 40 jaar geleden |
| ☐ 11 – 15 jaar geleden | ☐ 41 – 45 jaar geleden |
| ☐ 16 – 20 jaar geleden | ☐ 46 – 50 jaar geleden |
| ☐ 21 – 25 jaar geleden | ☐ 51 – 55 jaar geleden |
| ☐ 26 – 30 jaar geleden | ☐ 56 – 60 jaar geleden |

5. Heeft u momenteel andere ziekten en/of aandoeningen? ☐ Ja ☐ Nee

6. In hoeverre voelt u zich voorbereid op de periode na borstkanker, vanuit de behandelstelling waar u bent behandeld voor borstkanker?

- ☐ Helemaal niet voorbereid
- ☐ Een beetje voorbereid
- ☐ Matig voorbereid
- ☐ Goed voorbereid
- ☐ Heel goed voorbereid

Zorgen over het terugkomen van de kanker

(Nederlandse vertaling van “The Concerns about Recurrence Scale”, SM Johnson Vickberg, 2002)

Met de volgende vragen verzoeken wij u aan te geven of u wel eens bezorgd bent dat de borstkanker terugkomt. Onder terugkomen bedoelen we dat de kanker terug komt in dezelfde borst, of op een andere plek van het lichaam of een nieuwe borstkanker in de andere borst.

Alhoewel de meeste vrouwen bij wie borstkanker in een vroeg stadium is ontdekt nooit meer een probleem met kanker zullen krijgen, weten we dat veel vrouwen zich toch zorgen maken over het terugkomen van de kanker. Er zullen ook vrouwen zijn die zich helemaal geen zorgen maken. Hoe dan ook, uw antwoorden op de volgende vragen zijn voor ons erg belangrijk. We begrijpen dat u van streek kan raken door te denken aan of antwoord te geven op vragen over de mogelijkheid van het terugkomen van de kanker. We hebben uw hulp echter nodig om te begrijpen hoe vrouwen denken over deze mogelijkheid.

Wij vragen u bij de volgende vragen het nummer te selecteren welke het beste aansluit bij uw gevoel. Bijvoorbeeld, bij de eerste vraag moet u “1” selecteren wanneer u nooit denkt aan de mogelijkheid van het terugkomen van de kanker. Selecteer een “6” wanneer u constant denkt aan het terugkomen van de kanker, of selecteer “2”, “3”, “4” of “5” als de tijd dat u hieraan denkt hier ergens tussenin zit.

1. Hoe vaak denkt u aan de mogelijkheid dat de borstkanker terug kan komen?

- | | | | | | |
|------------------------------------|---|---|---|---|--------------------------------|
| 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 |
| Ik denk er
helemaal
niet aan | | | | | Ik denk er
de hele tijd aan |

2. Hoe erg maakt de mogelijkheid dat de borstkanker kan terugkomen u van streek?

1	2	3	4	5	6
Ik raak er helemaal niet door van streek					Ik raak er heel erg van streek

3. Hoe vaak maakt u zich zorgen over de mogelijkheid dat de borstkanker terug zal komen?

1	2	3	4	5	6
Ik maak mij helemaal geen zorgen					Ik maak mij de hele tijd zorgen

4. Hoe bang bent u dat de borstkanker terug zal komen?

1	2	3	4	5	6
Ik ben helemaal niet bang					ik ben ontzettend bang

5. Hoeveel angst ervaart u bij een aankomende controle, in de behandelinstelling waar u destijds bent behandeld tijdens de periode dat u borstkanker had?

1	2	3	4	5	6
Ik ben dan helemaal niet angstig					Ik ben dan heel angstig

Wij zijn nu geïnteresseerd in uw zorgen ten aanzien van een mogelijke terugkeer van de borstkanker. Wanneer u denkt aan een mogelijke terugkeer van de borstkanker, waar maakt u zich dan het meest zorgen over?

Alhoewel elk van de volgende beweringen het gevolg zouden kunnen zijn van het terugkomen van de kanker, willen wij specifiek weten of u zich nu hierover ook echt zorgen maakt. U zou bijvoorbeeld kunnen geloven dat wanneer de borstkanker terug zou komen een (nieuwe) operatie nodig is. Wij willen graag weten of u zich ook echt zorgen maakt over deze mogelijkheid.

Omcirkel bij de volgende vragen alstublieft het cijfer dat aangeeft hoeveel zorgen u zich maakt over de achtereenvolgende beweringen. Wanneer u zich geen zorgen maakt of wanneer u denkt dat een bewering niet op u van toepassing is kunt u een "0" omcirkelen voor "helemaal niet".

0= helemaal niet
 1= een klein beetje
 2= matig
 3= veel
 4= ontzettend veel

Maakt u zich zorgen dat het terugkeren van borstkanker.....?:

5. mij emotioneel van streek zou maken.	0	1	2	3	4
6. mij zou afhouden van dingen die ik van plan was te doen.	0	1	2	3	4
7. mijn lichamelijke gezondheid zou bedreigen.	0	1	2	3	4
8. mij minder vrouw zou doen voelen.	0	1	2	3	4
9. chemotherapie nodig zou maken.	0	1	2	3	4
10. nadelig zou zijn voor mijn relaties met vrienden en familie.	0	1	2	3	4
11. mij het gevoel zou geven dat ik geen controle meer heb over mijn leven.	0	1	2	3	4
12. mijn identiteit zou bedreigen (hoe ik mijzelf zie).	0	1	2	3	4
13. in zou grijpen op mijn lichamelijk vermogen tot het uitvoeren van dagelijkse bezigheden.	0	1	2	3	4
14. mijn leven zou bedreigen.	0	1	2	3	4
15. mijn zelfvertrouwen zou beschadigen.	0	1	2	3	4
16. ernstiger zou zijn dan de eerste keer.	0	1	2	3	4
17. financiële problemen voor mij zou veroorzaken.	0	1	2	3	4
18. in zou grijpen op mijn gevoel van seksualiteit.	0	1	2	3	4
19. bestraling nodig zou maken.	0	1	2	3	4
20. mij pijn en lijden zou brengen.	0	1	2	3	4
21. zou betekenen dat ik mijn borst(en) verlies.	0	1	2	3	4
22. In zou grijpen in mijn vermogen plannen te maken voor de toekomst.	0	1	2	3	4
23. mijn spiritualiteit of geloofsovertuiging zou bedreigen.	0	1	2	3	4

24. mij ervan zou weerhouden belangrijke rollen te vervullen (op mijn werk of thuis)	0	1	2	3	4
25. er voor zou zorgen dat ik mij minder vrouwelijk zou voelen.	0	1	2	3	4
26. een (nieuwe) operatie nodig zou maken.	0	1	2	3	4
27. de oorzaak van mijn overlijden zou zijn.	0	1	2	3	4
28. mijn romantische relaties zou beschadigen.	0	1	2	3	4
29. mij er van zou weerhouden om mijn verantwoordelijkheden na te komen (op mijn werk of thuis).	0	1	2	3	4
30. mij een naar gevoel zou geven over hoe mijn lichaam eruit ziet of voelt.	0	1	2	3	4

Bijlage 6: Resultaten pilotonderzoek

Voordat de vragenlijst is uitgezet onder de populatie is er een pilotstudie gedaan, om te achterhalen of de vragenlijst duidelijk is en of er aanpassingen nodig zijn. Er is een oproep geplaatst waarin ex-borstkankerpatiënten werd gevraagd deel te nemen aan het onderzoek. Vervolgens zijn er random 5 vrouwen gekozen waarnaar de vragenlijst is toegestuurd. Aan de vragenlijst waren drie open vragen toegevoegd die gingen over de ervaring van het invullen van de vragenlijst en welke suggesties voor aanpassingen zij eventueel hadden. Vervolgens kon deze informatie worden gebruikt voor het samenstellen van de definitieve vragenlijst van het onderzoek. In Tabel 13 staan de antwoorden die de respondenten van het pilotonderzoek hebben ingevuld op de volgende vragen:

- Wat is uw ervaring met het invullen van de vragenlijst?
- Zijn er onduidelijkheden in de teksten of de vragen? En zo ja, kunt u deze benoemen?
- Heeft u suggesties voor aanpassingen in de vragenlijst?

Tabel 13

Respondent	Datum	Wat is uw ervaring met het invullen van de vragenlijst?	Zijn er onduidelijkheden in de teksten of de vragen? En zo ja, kunt u deze benoemen?	Wat zou je aanraden om aan te passen aan de vragenlijst?
1	10/12/18	Het is wel een beetje moeilijk om over dit onderwerp na te denken. Het zijn duidelijke stellingen en er zijn genoeg keuze mogelijkheden.	De introductie is duidelijk. Ik snap het verschil niet tussen van streek raken en bang zijn.	Er zijn vragen die heel veel op elkaar lijken.
2	14/12/18	Het is duidelijk en je hebt veel keuze tussen antwoorden.	Nee. Genoeg uitleg over het invullen.	Ook opties voor als je iets niet hebt zoals bijvoorbeeld bij de vraag over geloofsovertuiging.
3	28/12/18	Tussen een vraag snap ik het verschil niet want bang zijn en van streek lijkt hetzelfde.	Nee want het is goed uitgelegd hoe de vragenlijst werkt.	Vragen die op elkaar lijken aanpassen of weghalen.
4	05/01/19	Het is duidelijk en makkelijk om in te vullen doordat je een cijfer kunt geven.	Nee. Er wordt veel uitleg gegeven over hoe je het moet invullen.	n.v.t.
5	05/01/19	Goed, maar er is een onduidelijke vraag.	Het wordt wel duidelijk uitgelegd hoe je de vragen moet beantwoorden, maar er is wel een onduidelijke vraag.	De vragen met van streek maken en hoe bang je bent betekenen eigenlijk hetzelfde. Deze kun je beter veranderen.

Tabel 13 Resultaten pilotstudie.

Bijlage 7: CARS-DLV vragenlijst huidig onderzoek

Vragenlijst angst na borstkanker

Beste lezer,

Deze vragenlijst heeft betrekking op de angst voor de terugkeer van borstkanker en in welke mate u hier wel of geen last van heeft. Het doel van dit onderzoek is om te meten in hoeverre ex-borst kankerpatiënten angst ervaren voor de terugkeer van borstkanker. Binnen de vragenlijst bestaat er geen goed of slecht antwoord, u mag deze invullen zoals het voor u van toepassing is. U blijft anoniem en uw leeftijd en de provincie waar u woont worden alleen gevraagd om te meten of er een verschil is tussen de diverse provincies en tussen verschillende leeftijdscategorieën. De antwoorden op de volgende vragen zullen gebruikt worden voor mijn afstudeeronderzoek voor de opleiding Huidtherapie aan de Haagse Hogeschool, huidtherapeuten in Nederland, de Expertgroep Nazorg Borstkanker, centrum nazorg voor borstkanker en eventueel kan het onderzoek worden gepubliceerd. Op het moment dat u deze vragenlijst invult geeft u aan hiermee akkoord te gaan.

Alvast hartelijk bedankt voor uw hulp bij dit onderzoek.

1. In welke provincie woont u?

- | | |
|--------------------------------------|----------------------------------|
| ☐ Limburg | ☐ Gelderland |
| ☐ Noord- Brabant | ☐ Flevoland |
| ☐ Zeeland | ☐ Overijssel |
| ☐ Zuid – Holland | ☐ Drenthe |
| ☐ Noord- Holland | ☐ Friesland |
| ☐ Utrecht | ☐ Groningen |

2. wat is uw geslacht?

- ☐ Vrouw
- ☐ Man
- ☐ Anders

3. Wat is uw leeftijd?

- ☐ Jonger dan 25 jaar
- ☐ 25 - 35 jaar
- ☐ 36 – 45 jaar
- ☐ 46 – 55 jaar
- ☐ 56 – 65 jaar
- ☐ 66 – 75 jaar
- ☐ Ouder dan 75 jaar

4. Hoeveel jaar geleden is bij u de diagnose borstkanker bij u gesteld?

- | | |
|--|--|
| ☐ 0 – 5 jaar geleden | ☐ 31 – 35 jaar geleden |
| ☐ 6 – 10 jaar geleden | ☐ 36 – 40 jaar geleden |
| ☐ 11 – 15 jaar geleden | ☐ 41 – 45 jaar geleden |
| ☐ 16 – 20 jaar geleden | ☐ 46 – 50 jaar geleden |
| ☐ 21 – 25 jaar geleden | ☐ 51 – 55 jaar geleden |
| ☐ 26 – 30 jaar geleden | ☐ 56 – 60 jaar geleden |

5. Heeft u momenteel andere ziekten en/of aandoeningen? ☐ Ja ☐ Nee

6. In hoeverre voelt u zich voorbereid op de periode na borstkanker, vanuit de behandelstelling waar u bent behandeld voor borstkanker?

- ☐ Helemaal niet voorbereid
- ☐ Een beetje voorbereid
- ☐ Matig voorbereid
- ☐ Goed voorbereid
- ☐ Heel goed voorbereid

Zorgen over het terugkomen van de kanker

(Nederlandse vertaling van "The Concerns about Recurrence Scale", SM Johnson Vickberg, 2002)

Met de volgende vragen verzoeken wij u aan te geven of u wel eens bezorgd bent dat de borstkanker terugkomt. Onder terugkomen bedoelen we dat de kanker terug komt in dezelfde borst, of op een andere plek van het lichaam of een nieuwe borstkanker in de andere borst.

Alhoewel de meeste vrouwen bij wie borstkanker in een vroeg stadium is ontdekt nooit meer een probleem met kanker zullen krijgen, weten we dat veel vrouwen zich toch zorgen maken over het terugkomen van de kanker. Er zullen ook vrouwen zijn die zich helemaal geen zorgen maken. Hoe dan ook, uw antwoorden op de volgende vragen zijn voor ons erg belangrijk. We begrijpen dat u van streek kan raken door te denken aan of antwoord te geven op vragen over de mogelijkheid van het terugkomen van de kanker. We hebben uw hulp echter nodig om te begrijpen hoe vrouwen denken over deze mogelijkheid.

Wij vragen u bij de volgende vragen het nummer te selecteren welke het beste aansluit bij uw gevoel. Bijvoorbeeld, bij de eerste vraag moet u "1" selecteren wanneer u nooit denkt aan de mogelijkheid van het terugkomen van de kanker. Selecteer een "6" wanneer u constant denkt aan het terugkomen van de kanker, of selecteer "2", "3", "4" of "5" als de tijd dat u hieraan denkt hier ergens tussenin zit.

1. Hoe vaak denkt u aan de mogelijkheid dat de borstkanker terug kan komen?

1	2	3	4	5	6
Ik denk er helemaal niet aan					Ik denk er de hele tijd aan

2. Hoe vaak maakt u zich zorgen over de mogelijkheid dat de borstkanker terug zal komen?

1	2	3	4	5	6
Ik maak mij helemaal geen zorgen					Ik maak mij de hele tijd zorgen

3. Hoe bang bent u dat de borstkanker terug zal komen?

1	2	3	4	5	6
Ik ben helemaal Niet bang					ik ben ontzettend bang

4. Hoeveel angst ervaart u bij een aankomende controle, in de behandelinstelling waar u destijds bent behandeld tijdens de periode dat u borstkanker had?

1	2	3	4	5	6
Ik ben dan					Ik ben dan
helemaal niet					heel angstig
angstig					

Wij zijn nu geïnteresseerd in uw zorgen ten aanzien van een mogelijke terugkeer van de borstkanker. Wanneer u denkt aan een mogelijke terugkeer van de borstkanker, waar maakt u zich dan het meest zorgen over?

Alhoewel elk van de volgende beweringen het gevolg zouden kunnen zijn van het terugkomen van de kanker, willen wij specifiek weten of u zich nu hierover ook echt zorgen maakt. U zou bijvoorbeeld kunnen geloven dat wanneer de borstkanker terug zou komen een (nieuwe) operatie nodig is. Wij willen graag weten of u zich ook echt zorgen maakt over deze mogelijkheid.

Omcirkel bij de volgende vragen alstublieft het cijfer dat aangeeft hoeveel zorgen u zich maakt over de achtereenvolgende beweringen. Wanneer u zich geen zorgen maakt of wanneer u denkt dat een bewering niet op u van toepassing is kunt u een "0" omcirkelen voor "helemaal niet".

0= helemaal niet
 1= een klein beetje
 2= matig
 3= veel
 4= ontzettend veel

Maakt u zich zorgen dat het terugkeren van borstkanker.....?:

5. mij emotioneel van streek zou maken.	0	1	2	3	4
6. mij zou afhouden van dingen die ik van plan was te doen.	0	1	2	3	4
7. mijn lichamelijke gezondheid zou bedreigen.	0	1	2	3	4
8. mij minder vrouw zou doen voelen.	0	1	2	3	4
9. chemotherapie nodig zou maken.	0	1	2	3	4
10. nadelig zou zijn voor mijn relaties met vrienden en familie.	0	1	2	3	4
11. mij het gevoel zou geven dat ik geen controle meer heb over mijn leven.	0	1	2	3	4
12. mijn identiteit zou bedreigen (hoe ik mijzelf zie).	0	1	2	3	4
13. in zou grijpen op mijn lichamelijk vermogen tot het uitvoeren van dagelijkse bezigheden.	0	1	2	3	4

14. mijn leven zou bedreigen.	0	1	2	3	4
15. mijn zelfvertrouwen zou beschadigen.	0	1	2	3	4
16. ernstiger zou zijn dan de eerste keer.	0	1	2	3	4
17. financiële problemen voor mij zou veroorzaken.	0	1	2	3	4
18. in zou grijpen op mijn gevoel van seksualiteit.	0	1	2	3	4
19. bestraling nodig zou maken.	0	1	2	3	4
20. mij pijn en lijden zou brengen.	0	1	2	3	4
21. zou betekenen dat ik mijn borst(en) verlies.	0	1	2	3	4
22. In zou grijpen in mijn vermogen plannen te maken voor de toekomst.	0	1	2	3	4
23. mijn spiritualiteit of geloofsovertuiging zou bedreigen.	0	1	2	3	4
24. mij ervan zou weerhouden belangrijke rollen te vervullen (op mijn werk of thuis)	0	1	2	3	4
25. er voor zou zorgen dat ik mij minder vrouwelijk zou voelen.	0	1	2	3	4
26. een (nieuwe) operatie nodig zou maken.	0	1	2	3	4
27. de oorzaak van mijn overlijden zou zijn.	0	1	2	3	4
28. mijn romantische relaties zou beschadigen.	0	1	2	3	4
29. mij er van zou weerhouden om mijn verantwoordelijkheden na te komen (op mijn werk of thuis).	0	1	2	3	4
30. mij een naar gevoel zou geven over hoe mijn lichaam eruit ziet of voelt.	0	1	2	3	4

Bijlage 8: Berekening steekproef

De steekproef voor dit onderzoek is berekend door gebruik te maken van de onderstaande gegevens. Bekend is dat het aantal personen waarbij tussen 1961 en 2010 in invasief mammacarcinoom gediagnosticeerd is 249.749 is. De gemiddelde 10-jaarsoverleving is 72.5%, omdat er niet bekend is wat de overlevingspercentages na 10 jaar zijn, is de schatting dat er ongeveer 181.037 vrouwen die tussen 1961-2010 de diagnose hebben gehad in leven zijn. De vijfjaarsoverleving van 2011 tot 2015 is bedraagt 88% over 72.042 vrouwen die in die periode zijn gediagnosticeerd. Hierdoor is de schatting dat er 63.397 vrouwen in leven zijn die in die periode zijn gediagnosticeerd. In 2016 is bij 14.714 personen de diagnose gesteld, als hier de meest recente driejaars overleving van 92% op wordt toegepast dan is de schatting dat er 13.536 vrouwen in leven zijn die in dat jaar zijn gediagnosticeerd. In 2017 zijn 14.971 vrouwen gediagnosticeerd, waardoor er bij een tweejaarsoverleving van 95% op een schatting van 14.222 overlevenden uitkomt. In 2018 zijn 14.963 personen gediagnosticeerd, waarbij je met een jaaroverleving van 97% uitkomt op een schatting van 14.514 personen. Wanneer deze kwantitatieve data bij elkaar wordt op geteld, kom je uit op de schatting dat er momenteel 286.706 personen in leven zijn waarbij tussen 1961 en 2018 de diagnose invasief mammacarcinoom is gesteld (Integraal Kankercentrum Nederland, 2019). Dit is enkel een schatting, omdat er geen data beschikbaar is over de overleving na 10 jaar en omdat de cijfers betreft de overlevingskans na 2015 niet beschikbaar zijn. In Tabel 14 is een overzicht te zien van de gegevens die zijn gebruikt voor het berekenen van de steekproef van dit onderzoek.

Tabel 14

Jaartal of periode van diagnose	Prevalentie	Overlevingscijfers	Schatting aantal ex-borstkankerpatienten in dat jaartal of periode gediagnosticeerd
1961 - 2010	249.749	10 - jaarsoverleving 72,5%	181.037
2011 – 2015	72.042	5- jaarsoverleving 88%	63.397
2016	14.971	3 -jaarsoverleving 92%	13.536
2017	14.917	2- jaarsoverleving 95%	14.222
2018	14.963	1- jaarsoverleving 97%	14.514
Totaal			286.706

Tabel 14 gegevens die zijn gebruikt bij het berekenen van de steekproef (Integraal Kankercentrum Nederland, 2017).

Bijlage 9: Dataset SPSS

Bij een dubbelklik op onderstaande afbeelding opent de dataset van dit onderzoek in het programma IBM SPSS Statistics 25. Met behulp van de legenda in Bijlage 8 kunt u de data aflezen. Dit bestand is alleen te openen via een digitale versie van het onderzoeksrapport. De dataset is te groot, om te verwerken in dit rapport.



dataset scriptie definitief.sav

Bijlage 10: Legenda vragen algemene angst en specifieke domeinen

In deze bijlage kunt u lezen welke vragen onder de algemene angst en onder de vier specifieke domeinen vallen volgens het onderzoek naar de validering van de CARS-DLV (Van den Beuken - Van Everdingen, 2008). Deze gegevens zijn gebruikt bij het uitvoeren van de analyse van dit onderzoek.

Tabel 15

Domein	Vragen en stellingen
Algemene angst	- Hoe vaak denkt u aan de mogelijkheid dat de borstkanker terug kan komen? - Hoe vaak maakt u zich zorgen over de mogelijkheid dat de borstkanker terug zal komen? - Hoe bang bent u dat de borstkanker terug zal komen?
Bij de volgende vragen wordt er steeds een stelling ingevuld op de stippellijn bij de onderstaande vraag. De respondenten konden vervolgens een antwoord geven op deze vraag.	
“Maakt u zich zorgen dat het terugkeren van borstkanker.....?”	
Domein: Gezondheid	- U emotioneel van streek zou maken - U zou weerhouden van de dingen die u van plan was om te doen - Uw lichamelijke gezondheid zou bedreigen - Chemotherapie bij u nodig zou maken - U het gevoel zou geven dat u geen controle meer heeft over uw leven - Ernstiger zou zijn dan de eerste keer - Bestraling bij u nodig zou maken - U pijn en lijden zou brengen - Zou betekenen dat u uw borst(en) verliest - In zou grijpen op uw vermogen plannen te maken voor de toekomst - Een (nieuwe) operatie nodig zou maken
Domein: Vrouwelijkheid	- U minder vrouw zou doen voelen - Uw identiteit zou bedreigen (hoe u uzelf ziet) - In zou grijpen op uw gevoel voor seksualiteit - Uw spiritualiteit of geloofsovertuiging zou bedreigen - Er voor zou zorgen dat u zich minder vrouwelijk zou voelen - Uw romantische relaties zou beschadigen - U een naar gevoel zou geven over hoe uw lichaam eruit ziet of voelt
Domein: Rolfunctionering	- Nadelig zou zijn voor uw relaties met vrienden en familie - In zou grijpen op uw lichamelijk vermogen tot het uitvoeren van dagelijkse bezigheden - Uw zelfvertrouwen zou beschadigen - Financiële problemen voor u zou veroorzaken - U er van zou weerhouden om verantwoordelijkheden na te komen (op uw

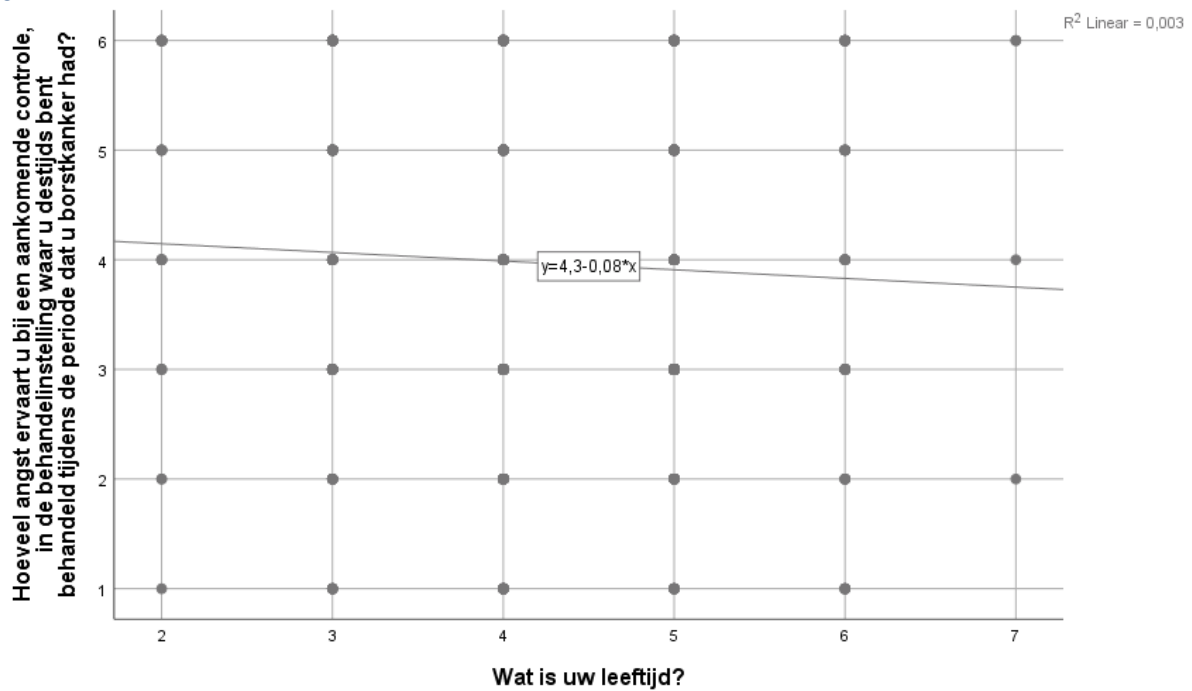
	werk of thuis) - U ervan zou weerhouden belangrijke rollen te vervullen (op uw werk of thuis)
Domein: Overlijden	- Uw leven zou bedreigen - De oorzaak van uw overlijden zou zijn

Tabel 15 Legenda vragen algemene angst en specifieke domeinen

Bijlage 11: Scatterplots correlaties

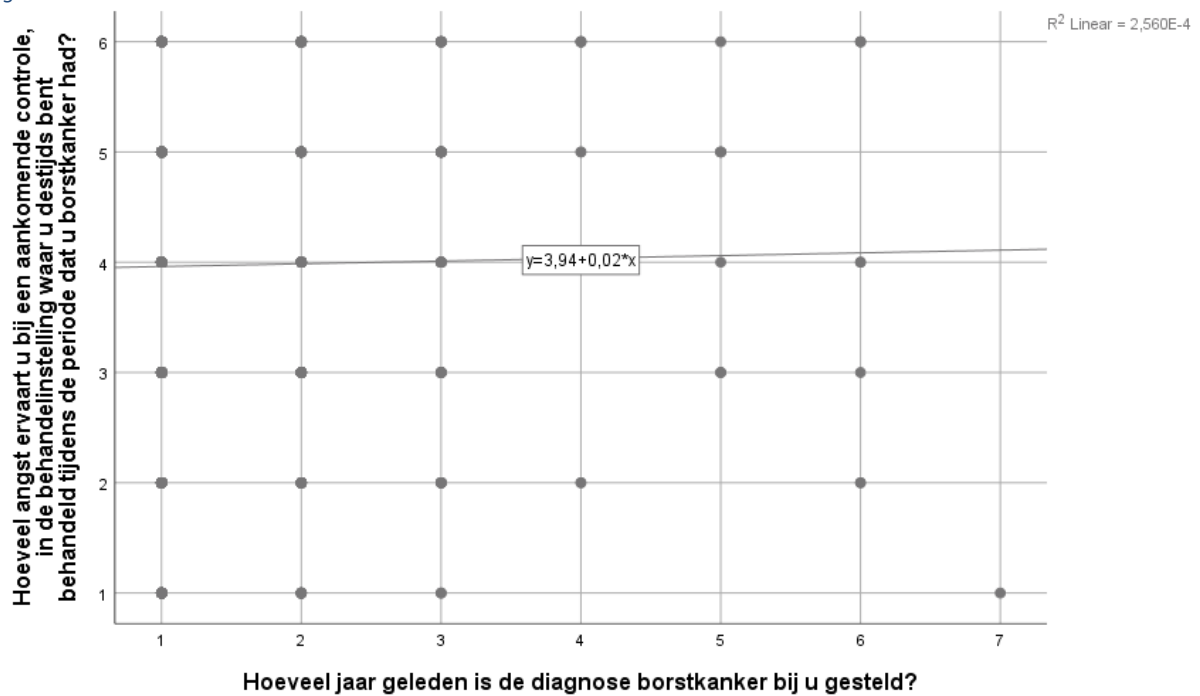
1. Scatterplots mate van angst voor een controle en diverse factoren

Figuur 4



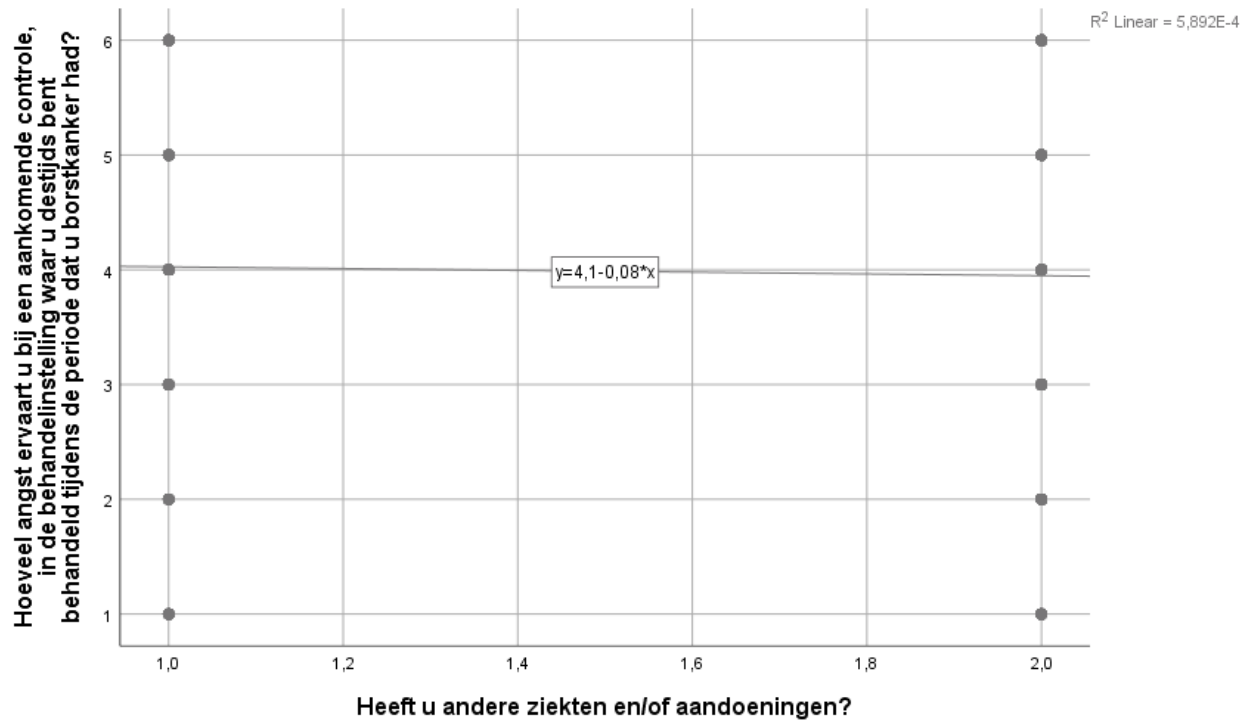
Figuur 4 scatterplot mate van angst voor een controle in de behandelinstelling en leeftijd (2= 25-35 jaar, 3=36-45 jaar, 4= 46-55 jaar, 5 = 56 -65 jaar, 6= 66-75 jaar en 7= ouder dan 75 jaar).

Figuur 5



Figuur 5 scatterplot mate van angst voor een controle in de behandelinstelling en aantal jaar na diagnose (1=0-5 jaargeleden, 2 =6-10 jaar geleden, 3 = 11-15 jaar geleden, 4 = 16-20 jaar geleden, 5 =21-25 jaar geleden, 6 =26-30 jaar geleden en 7 =31-35 jaar geleden)

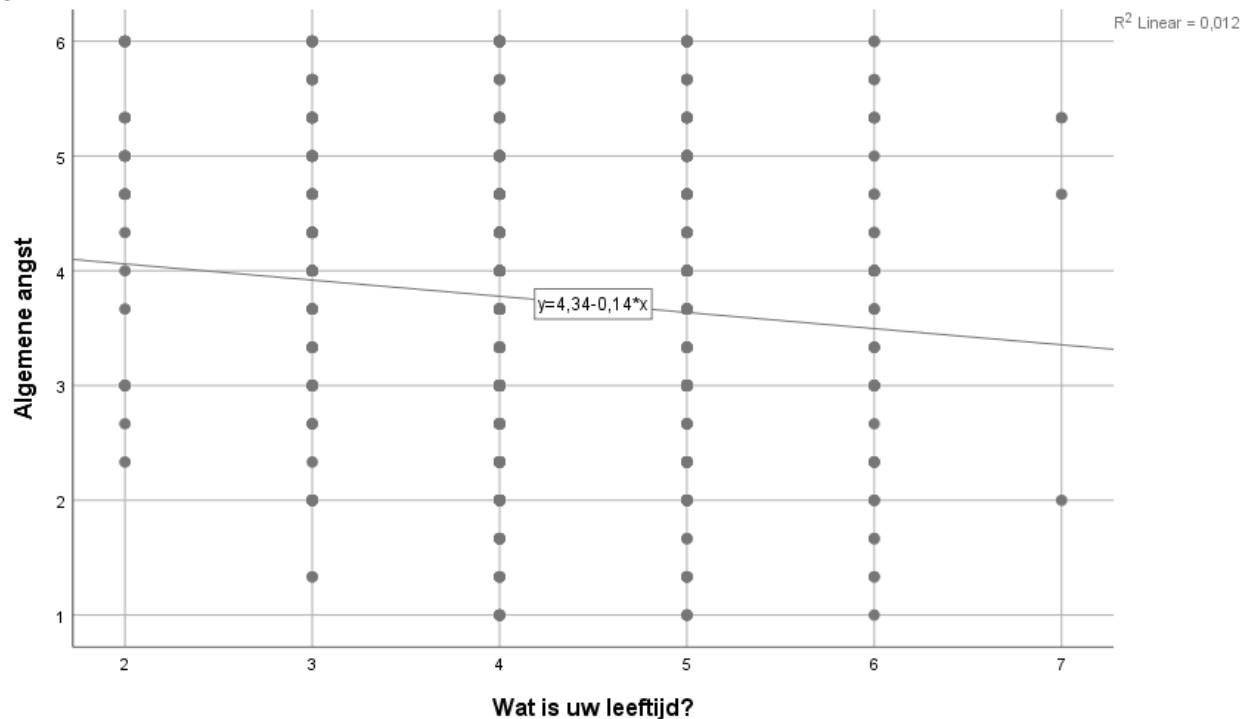
Figuur 6



Figuur 6 scatterplot mate van angst voor een controle in de behandelinstelling en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen (1= aanwezig, 2 = afwezig).

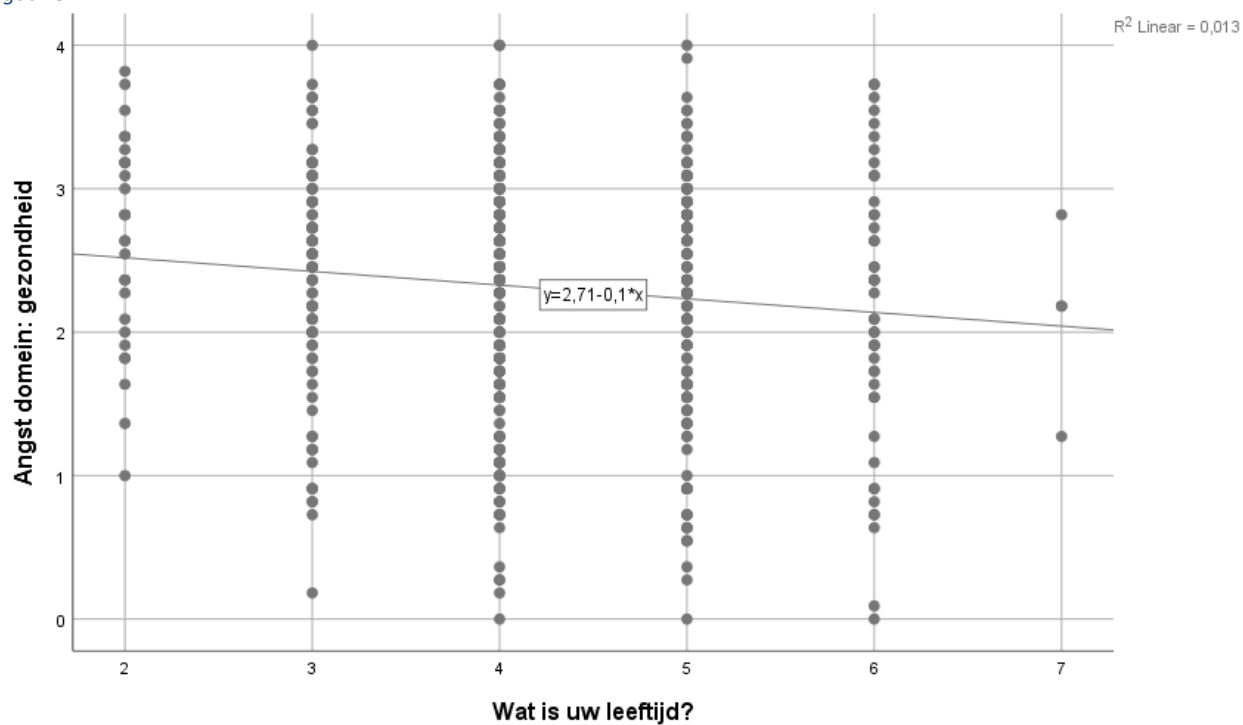
2. Scatterplots mate van angst en leeftijd

Figuur 7



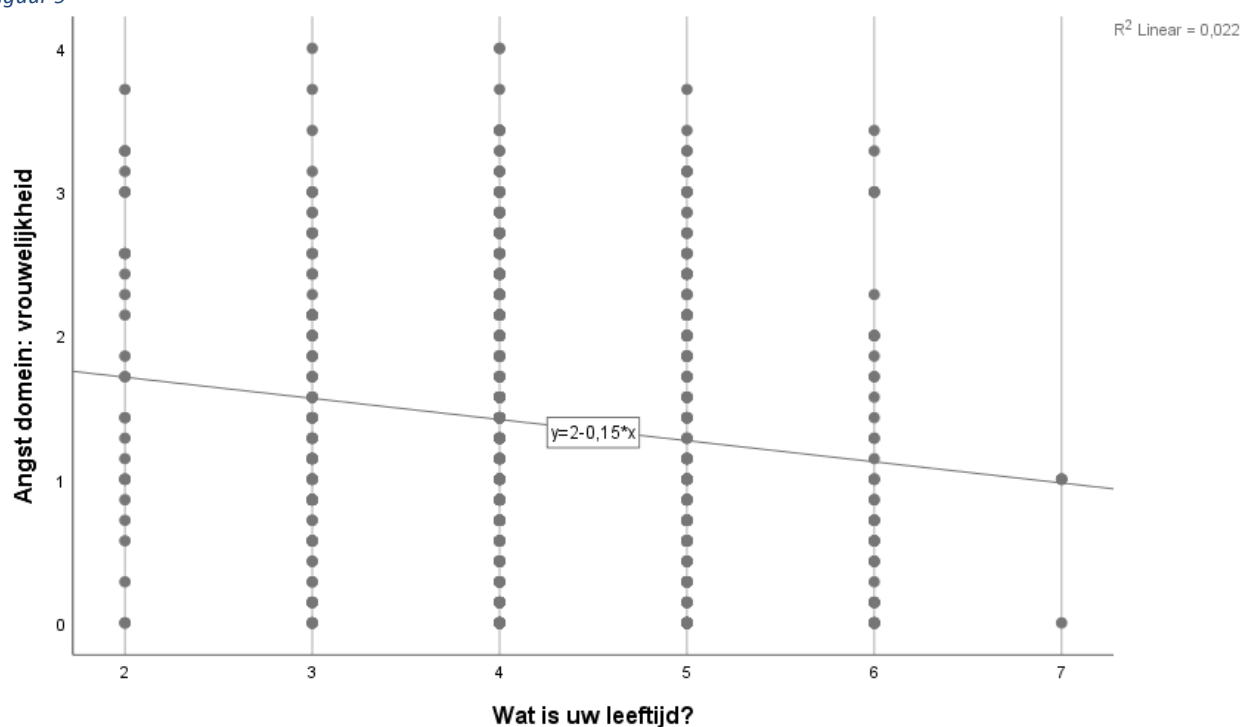
Figuur 7 scatterplot mate van algemene angst en leeftijd (2= 25-35 jaar, 3=36-45 jaar, 4= 46-55 jaar, 5 = 56 -65 jaar, 6= 66-75 jaar en 7= ouder dan 75 jaar).

Figuur 8



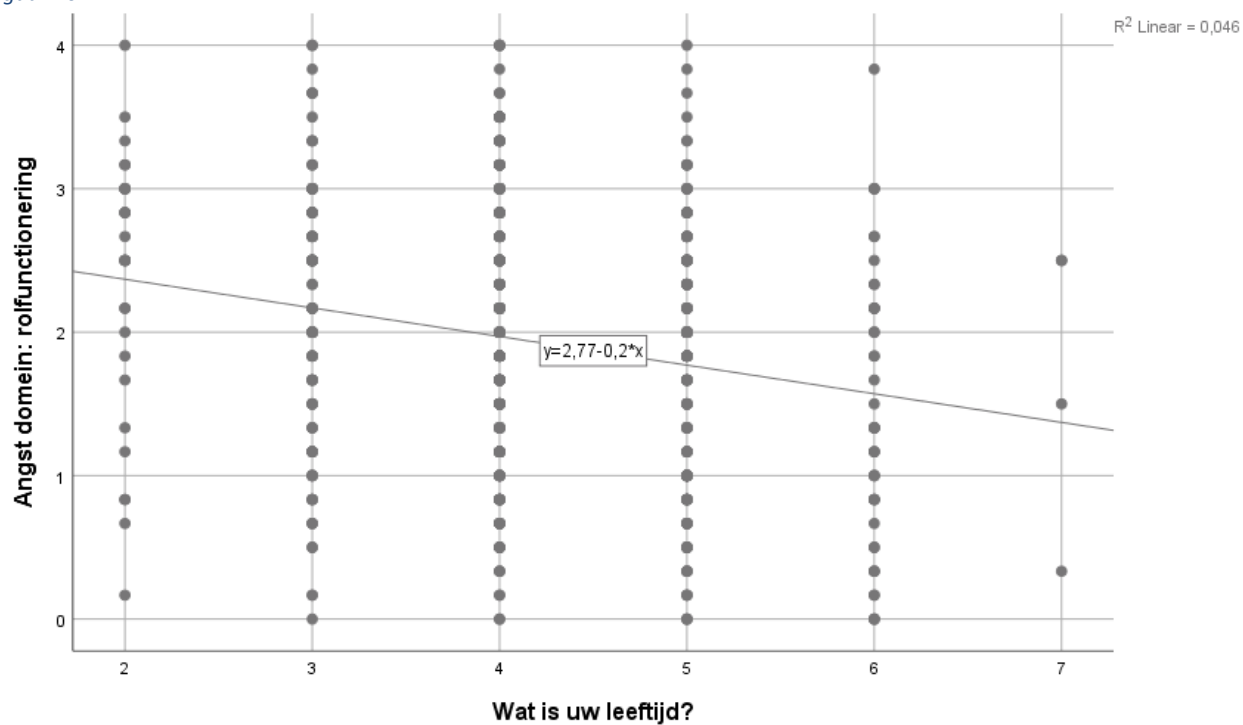
Figuur 8 scatterplot mate van angst in domein gezondheid en leeftijd (2= 25-35 jaar, 3=36-45 jaar, 4= 46-55 jaar, 5 = 56 -65 jaar, 6= 66-75 jaar en 7= ouder dan 75 jaar).

Figuur 9



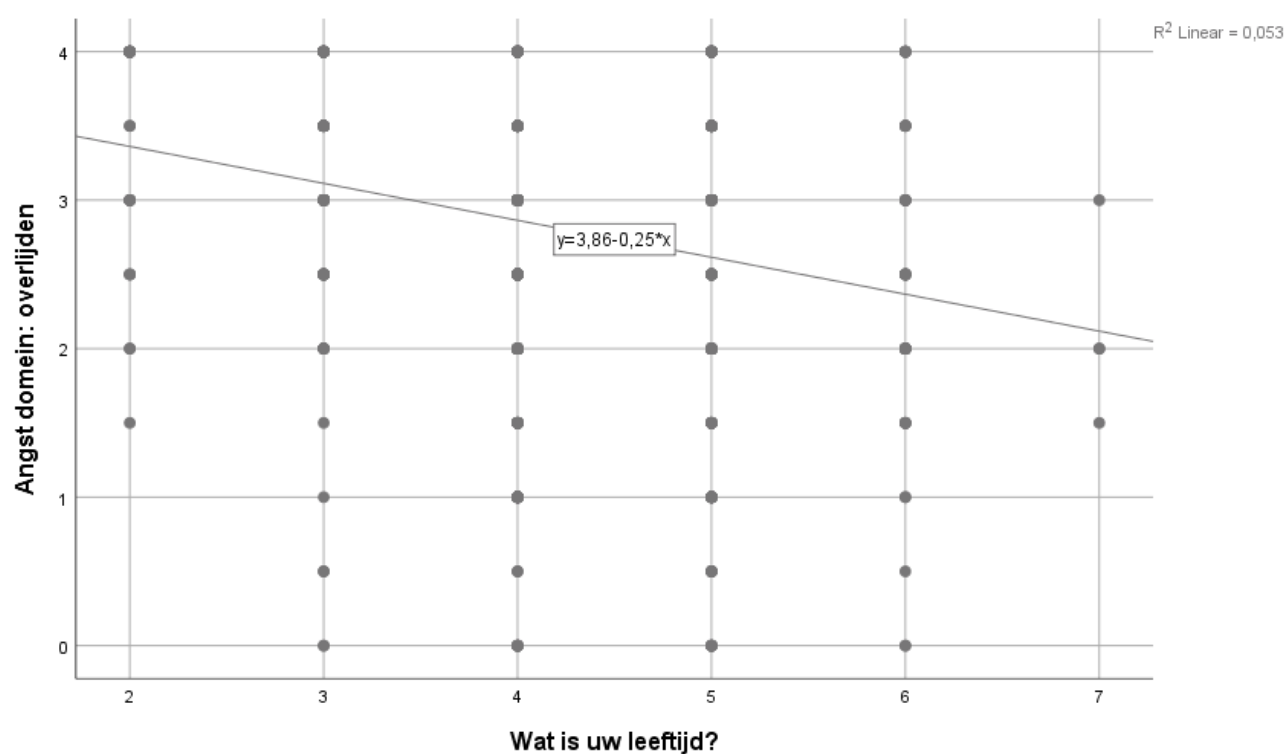
Figuur 9 scatterplot mate van angst in domein vrouwelijkheid en leeftijd (2= 25-35 jaar, 3=36-45 jaar, 4= 46-55 jaar, 5 = 56 - 65 jaar, 6= 66-75 jaar en 7= ouder dan 75 jaar).

Figuur 10



Figuur 10 scatterplot mate van angst in domein rolfunctionering en leeftijd (2= 25-35 jaar, 3=36-45 jaar, 4= 46-55 jaar, 5= 56-65 jaar, 6= 66-75 jaar en 7= ouder dan 75 jaar).

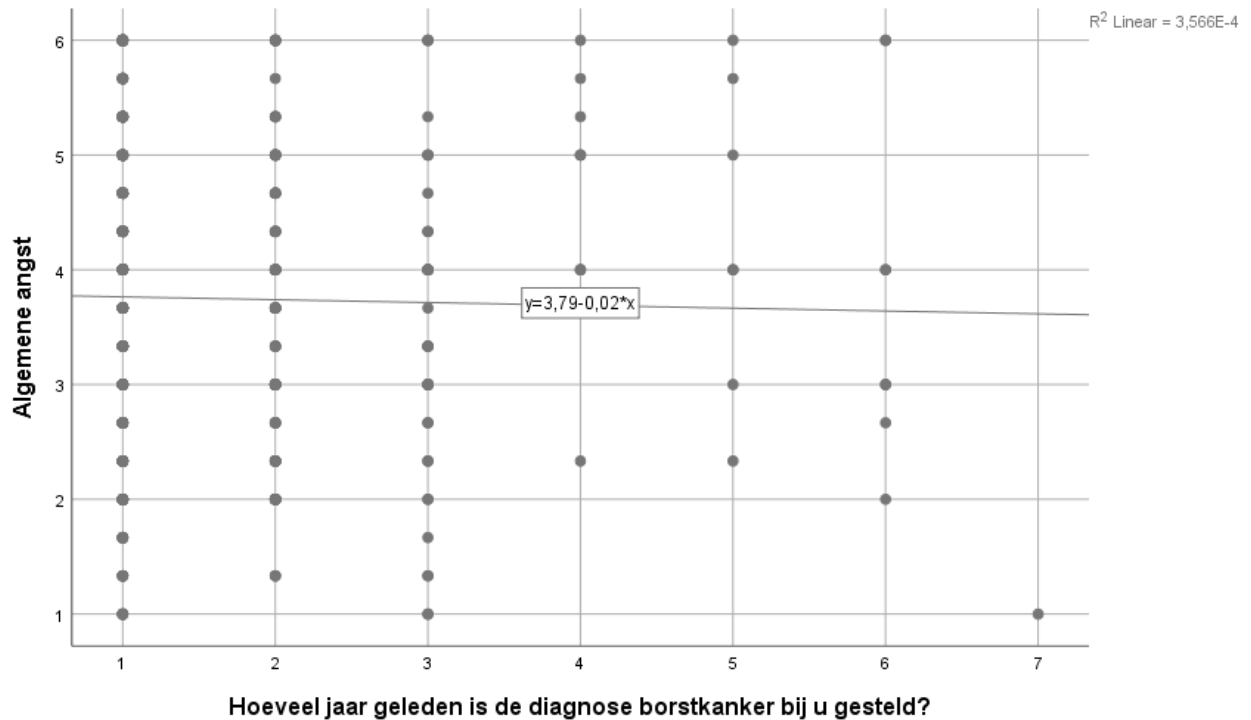
Figuur 11



Figuur 11 scatterplot mate van angst in domein overlijden en leeftijd (2= 25-35 jaar, 3=36-45 jaar, 4= 46-55 jaar, 5 = 56 -65 jaar, 6= 66-75 jaar en 7= ouder dan 75 jaar).

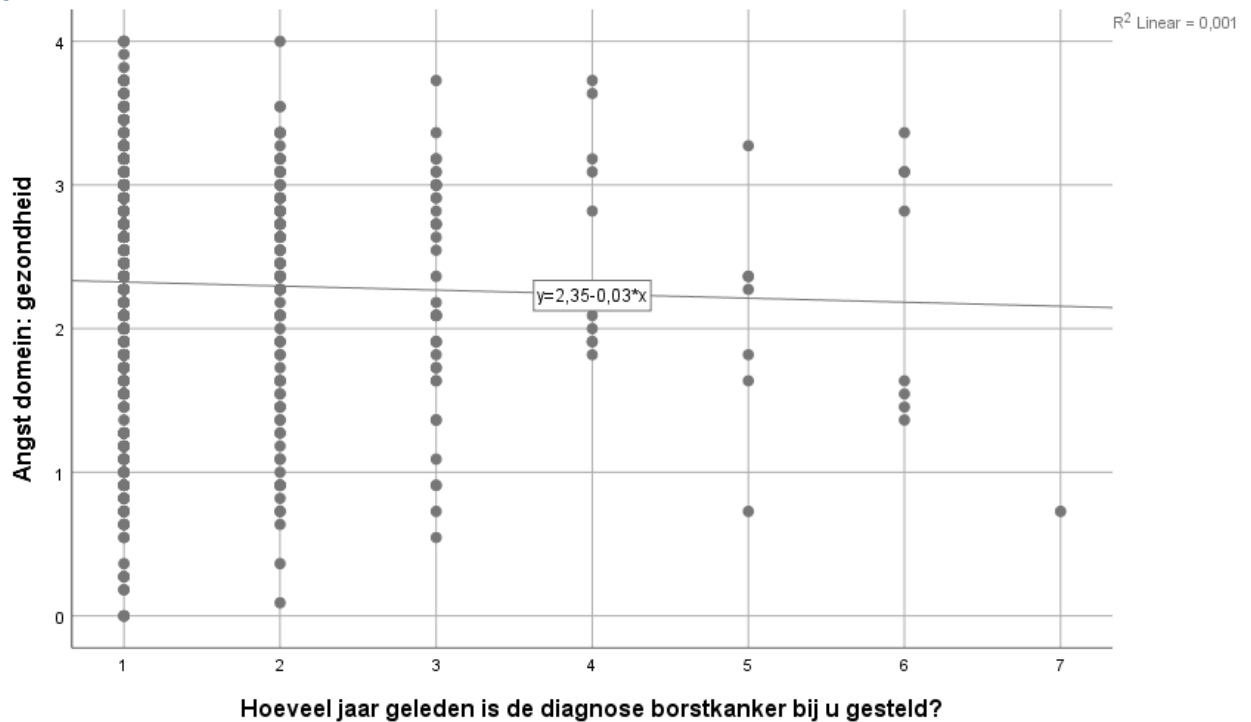
3. Scatterplots mate van angst en aantal jaar na diagnose

Figuur 12



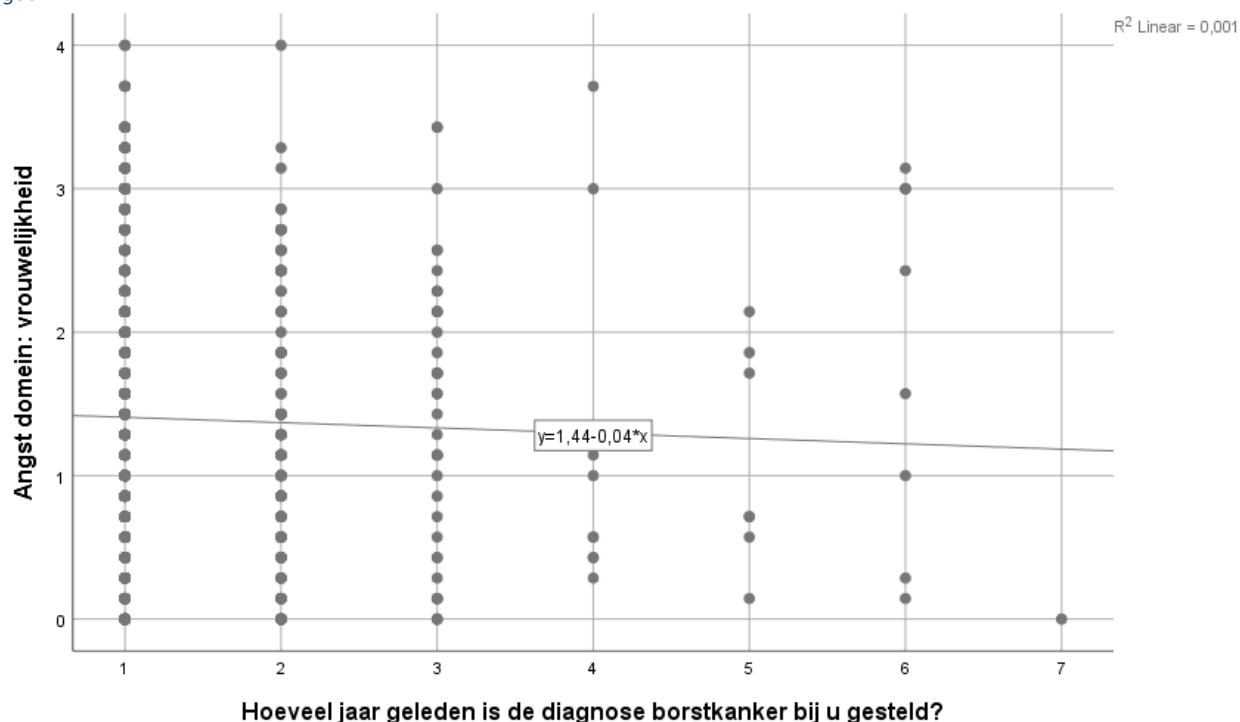
Figuur 12 scatterplot mate van algemene angst en het aantal jaar na diagnose (1=0-5 jaargeleden, 2 =6-10 jaar geleden, 3 = 11-15 jaar geleden, 4 = 16-20 jaar geleden, 5 =21-25 jaar geleden, 6 =26-30 jaar geleden en 7 =31-35 jaar geleden).

Figuur 13



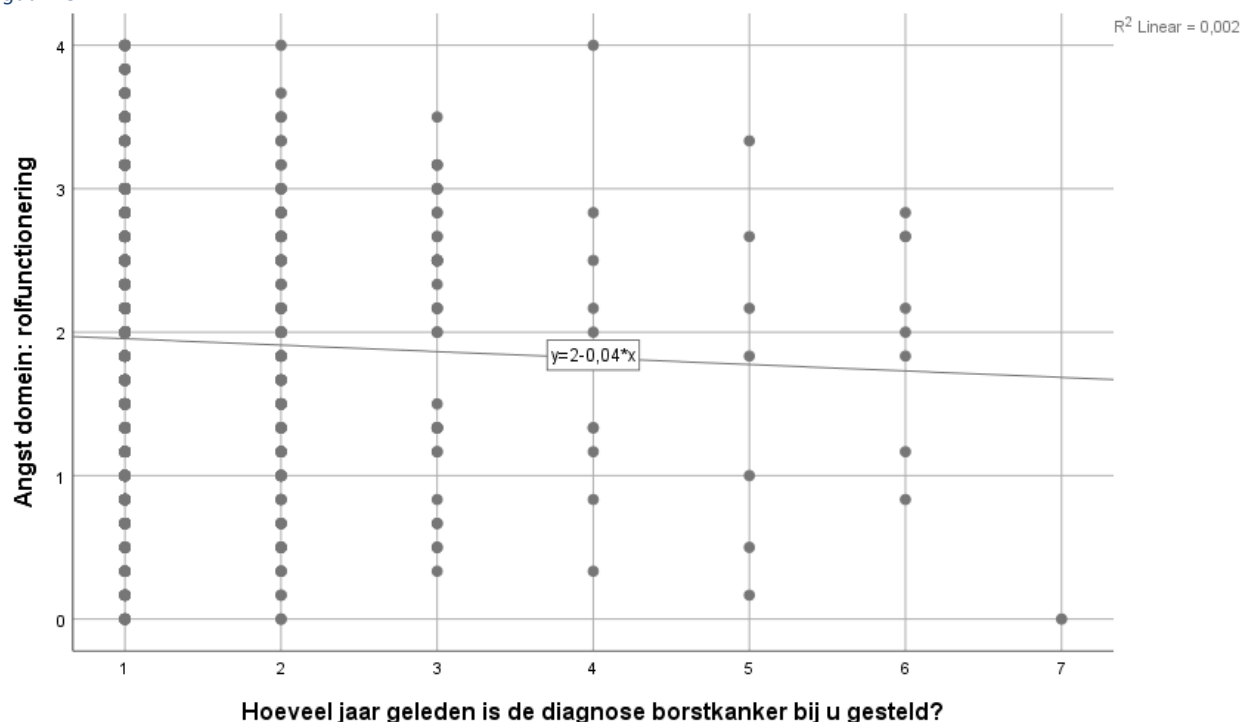
Figuur 13 scatterplot mate van angst in het domein gezondheid en het aantal jaar na diagnose (1=0-5 jaargeleden, 2 =6-10 jaar geleden, 3 = 11-15 jaar geleden, 4 = 16-20 jaar geleden, 5 =21-25 jaar geleden, 6 =26-30 jaar geleden en 7 =31-35 jaar geleden).

Figuur 14



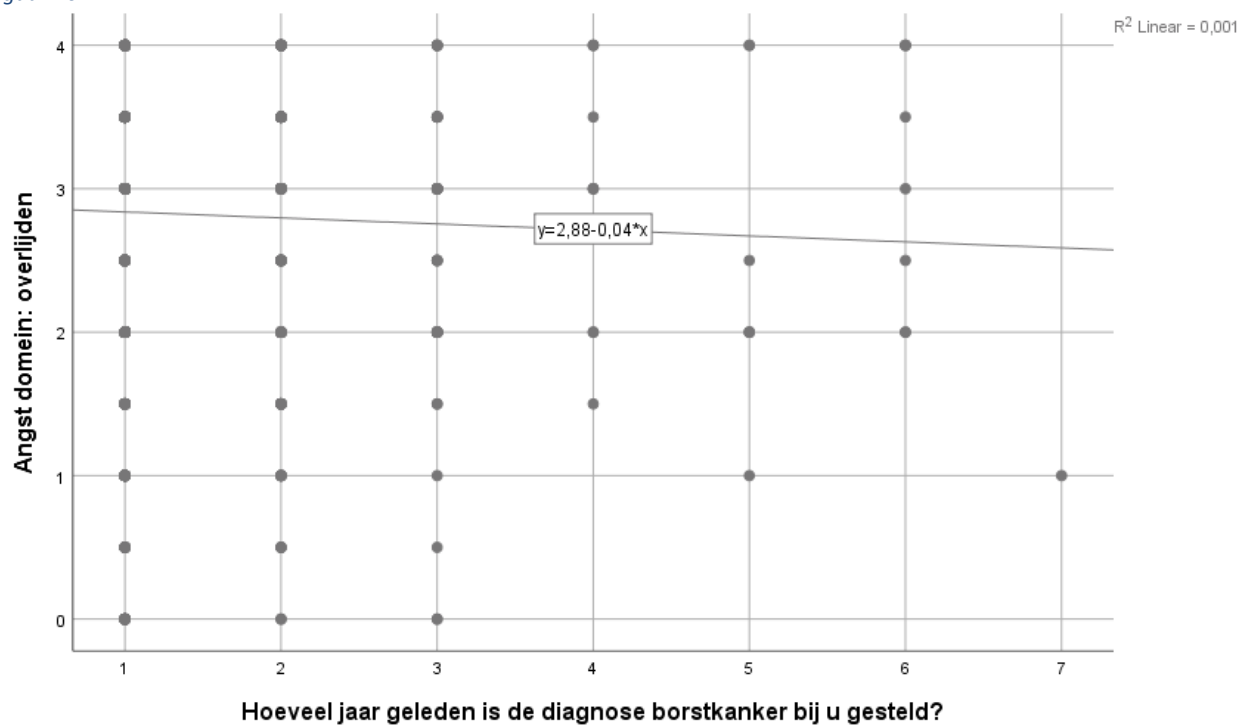
Figuur 14 scatterplot mate van angst binnen het domein vrouwelijkheid en het aantal jaar na diagnose (1=0-5 jaargeleden, 2 =6-10 jaar geleden, 3 = 11-15 jaar geleden, 4 = 16-20 jaar geleden, 5 =21-25 jaar geleden, 6 =26-30 jaar geleden en 7 =31-35 jaar geleden)

Figuur 15



Figuur 15 scatterplot mate van angst binnen het domein rolfunctionering en het aantal jaar na diagnose (1=0-5 jaargeleden, 2 =6-10 jaar geleden, 3 = 11-15 jaar geleden, 4 = 16-20 jaar geleden, 5 =21-25 jaar geleden, 6 =26-30 jaar geleden en 7 =31-35 jaar geleden).

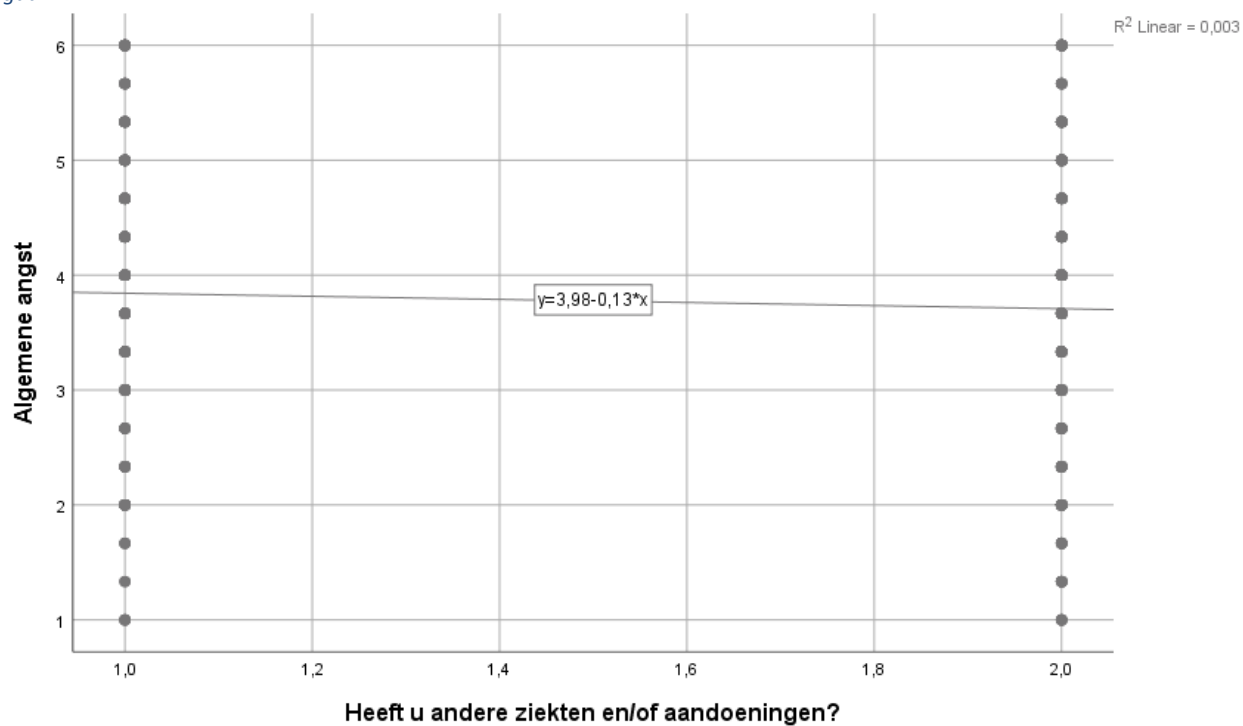
Figuur 16



Figuur 16 scatterplot mate van angst binnen het domein overlijden en het aantal jaar na diagnose (1=0-5 jaargeleden, 2 =6-10 jaar geleden, 3 = 11-15 jaar geleden, 4 = 16-20 jaar geleden, 5 =21-25 jaar geleden, 6 =26-30 jaar geleden en 7 =31-35 jaar geleden)

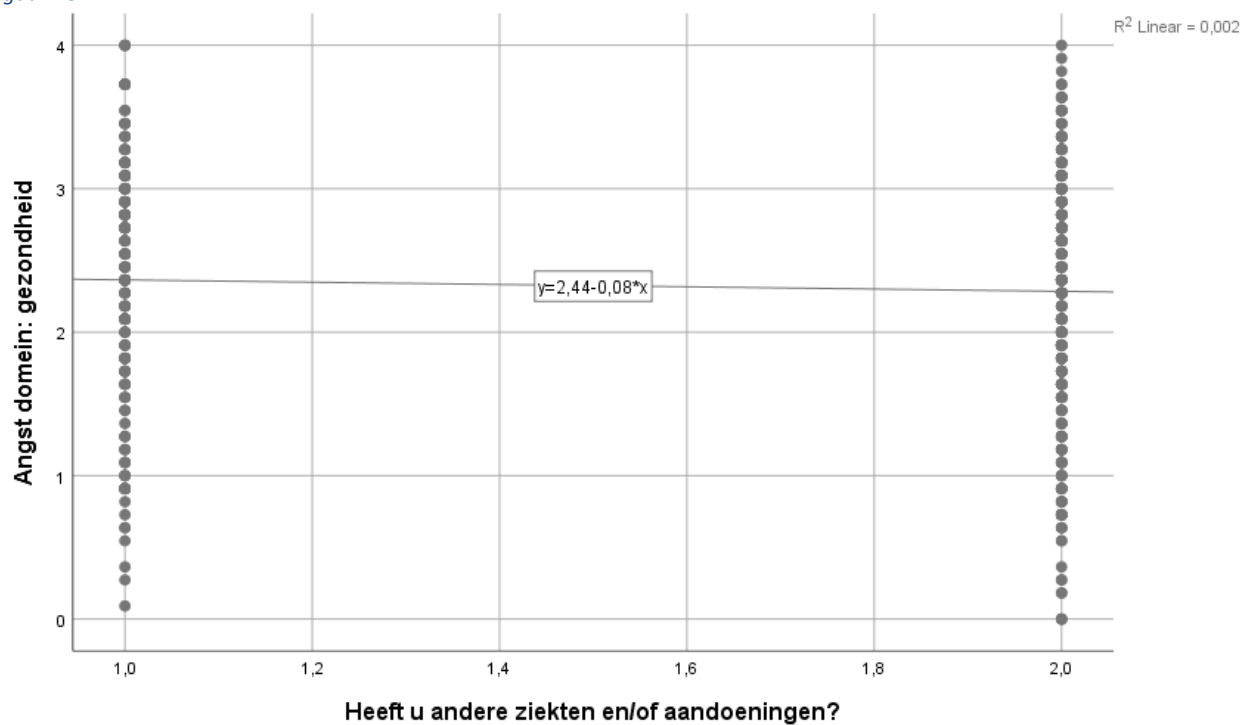
4. Scatterplots mate van angst en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen

Figuur 17



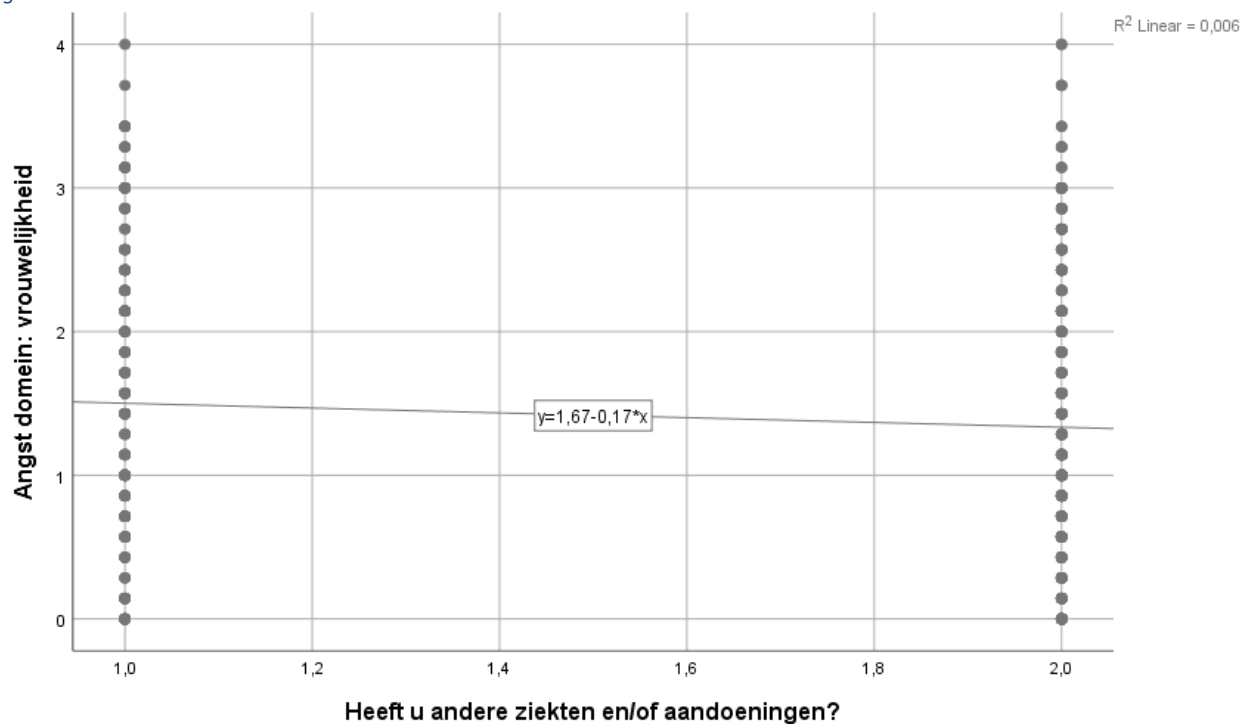
Figuur 17 scatterplot mate van algemene angst en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen (1= aanwezig, 2 = afwezig).

Figuur 18



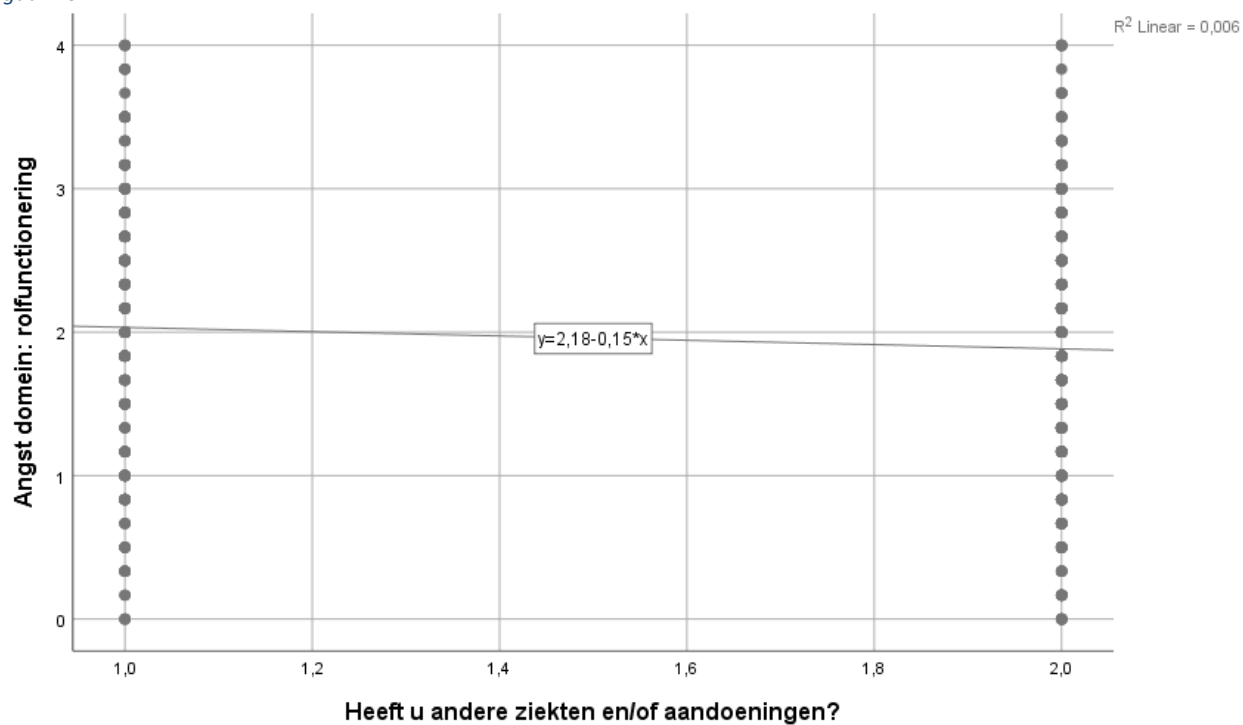
Figuur 18 scatterplot mate van de angst in het domein gezondheid en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen (1= aanwezig, 2 = afwezig).

Figuur 19



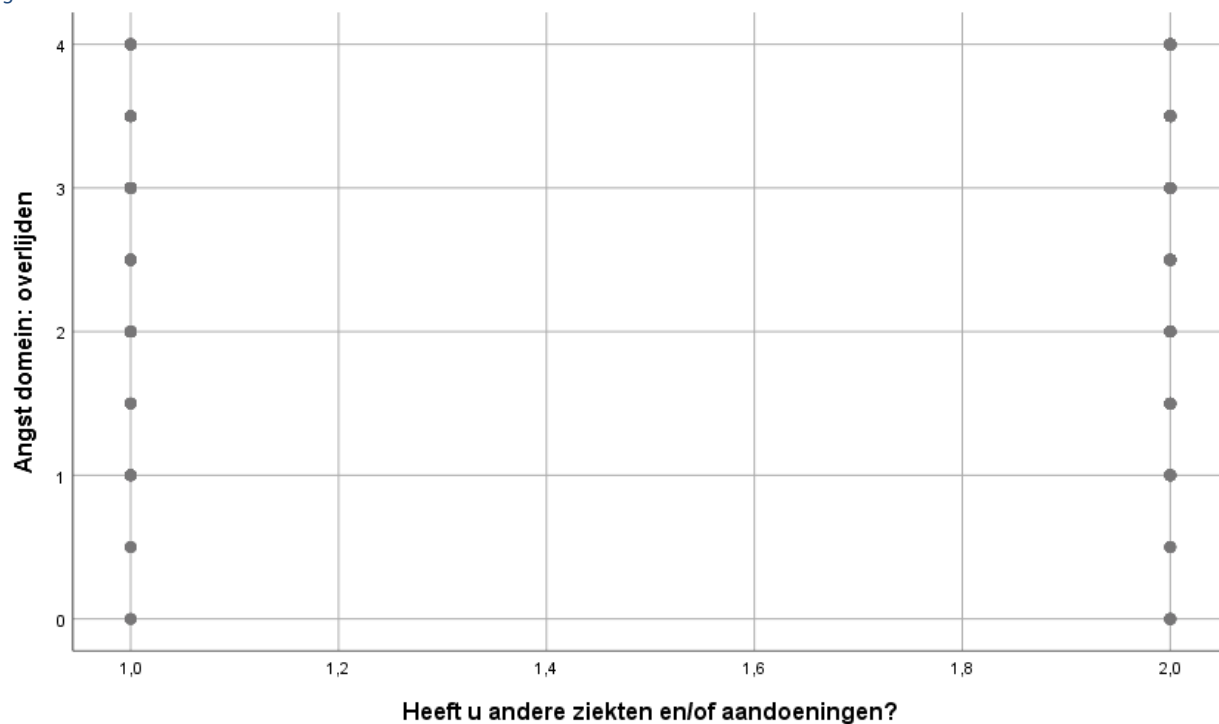
Figuur 19 scatterplot mate van de angst in het domein vrouwelijkheid en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen (1= aanwezig, 2 = afwezig).

Figuur 20



Figuur 20 scatterplot mate van de angst in het domein rolfunctionering en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen (1= aanwezig, 2 = afwezig).

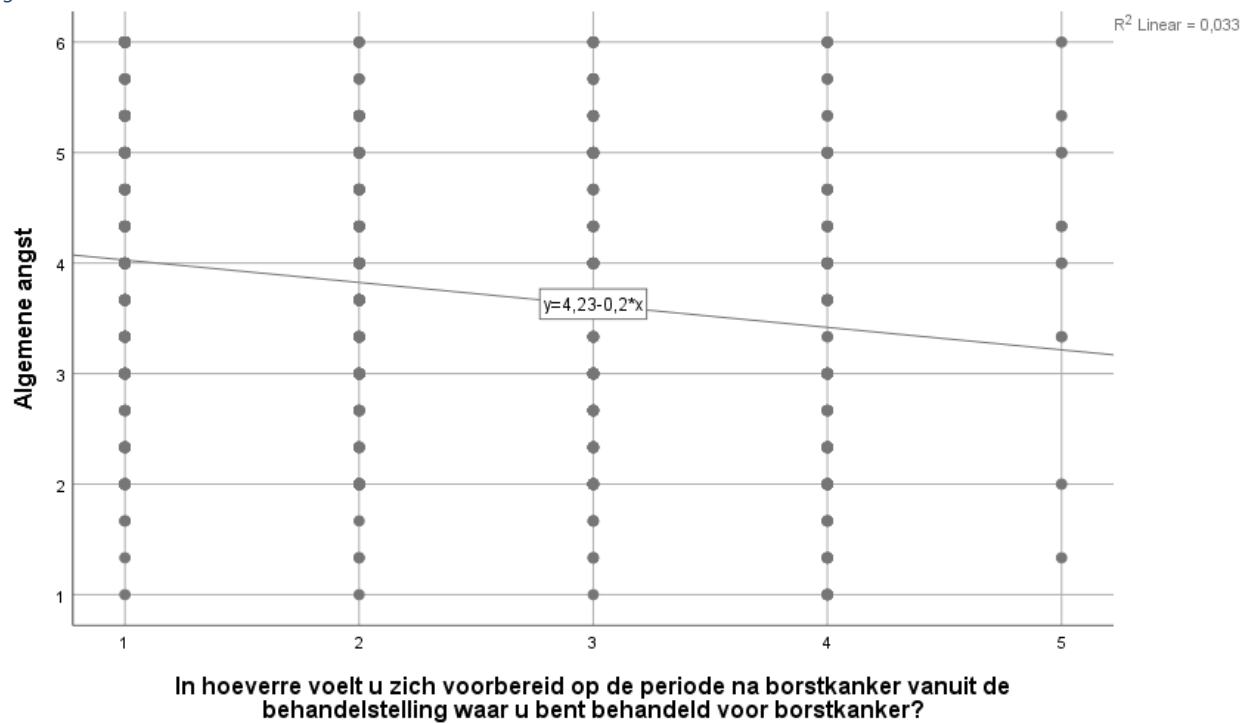
Figuur 11



Figuur 21 scatterplot mate van de angst in het domein overlijden en de aanwezigheid van ziekten en/of aandoeningen (1= aanwezig, 2 = afwezig).

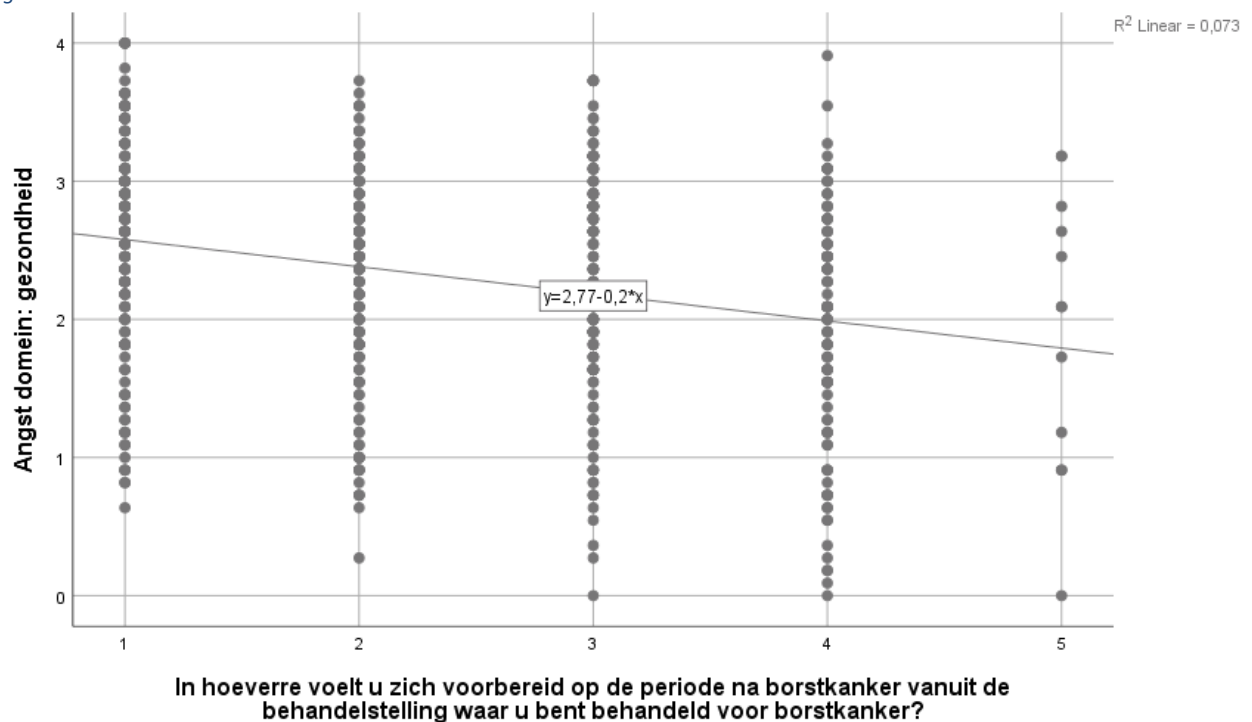
5. Scatterplots mate van angst en voorbereiding vanuit de behandelinstelling op de periode na borstkanker

Figuur 22



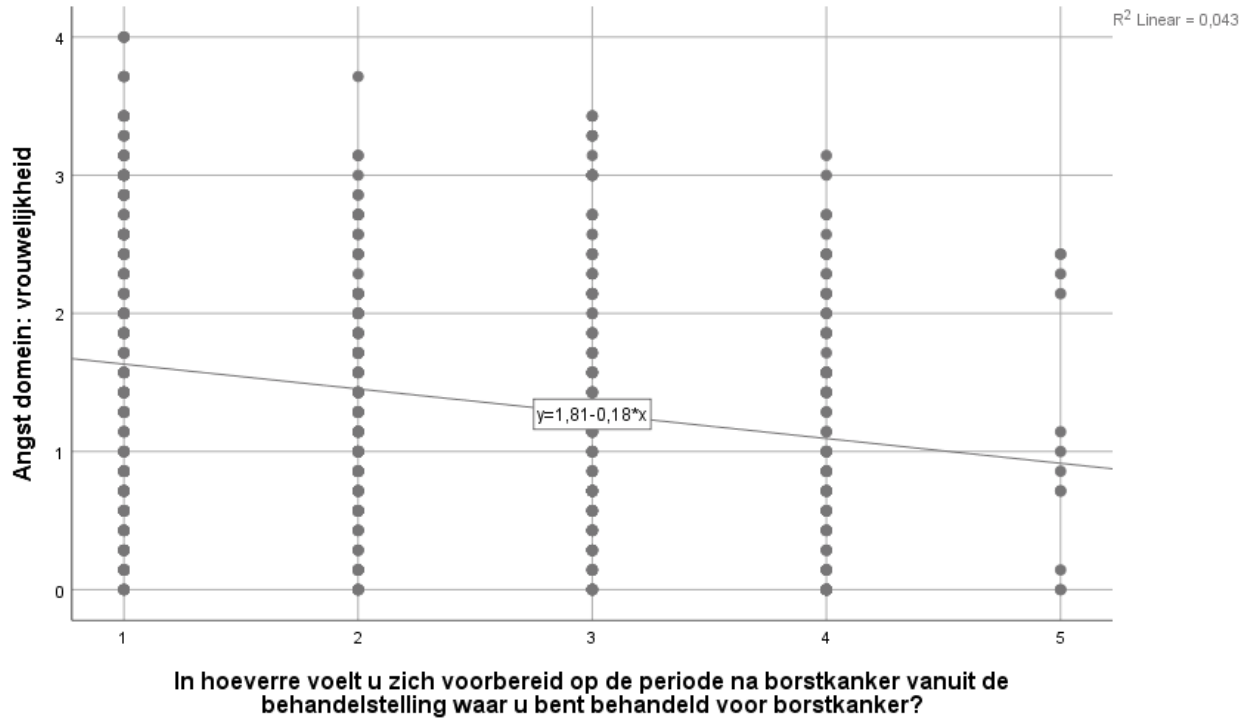
Figuur 22 scatterplot mate van algemene angst en de voorbereiding en de voorbereiding vanuit de behandelinstelling (1= helemaal niet voorbereid, 2 = een beetje voorbereid, 3= matig voorbereid, 4 = goed voorbereid, 5= heel goed voorbereid).

Figuur 23



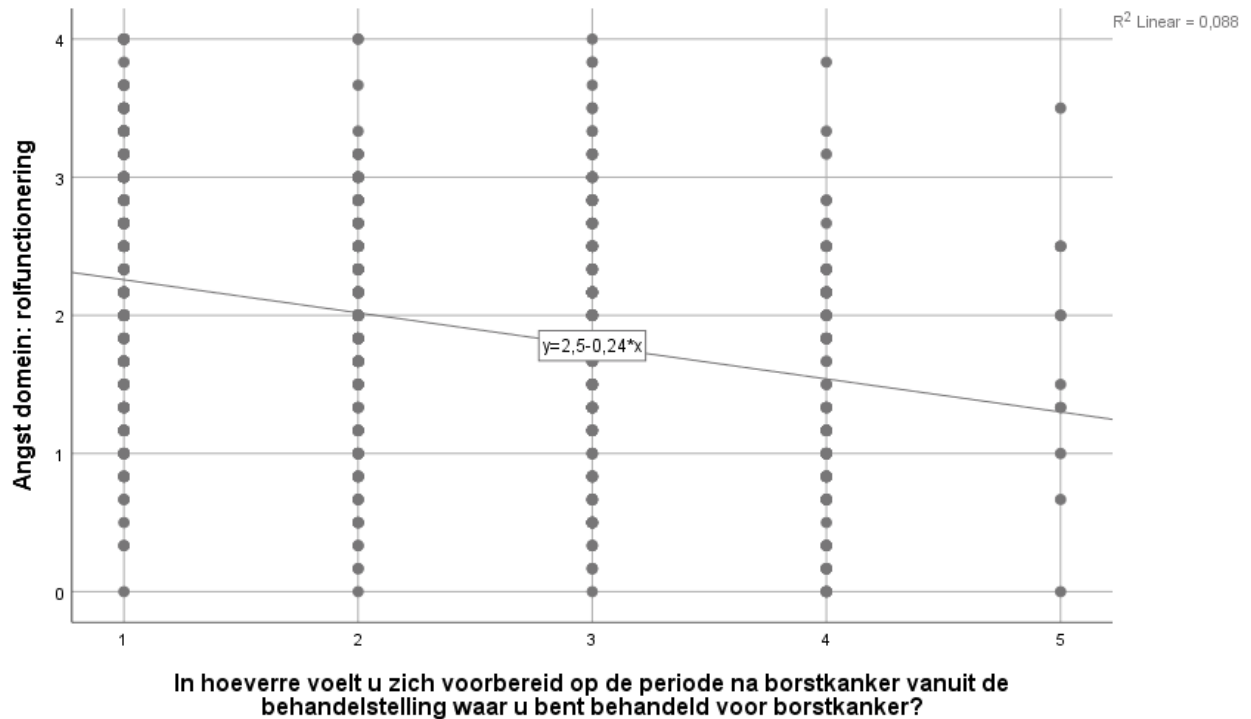
Figuur 23 scatterplot mate van angst in het domein gezondheid en de voorbereiding en de voorbereiding vanuit de behandelinstelling (1= helemaal niet voorbereid, 2 = een beetje voorbereid, 3= matig voorbereid, 4 = goed voorbereid, 5= heel goed voorbereid).

Figuur 24



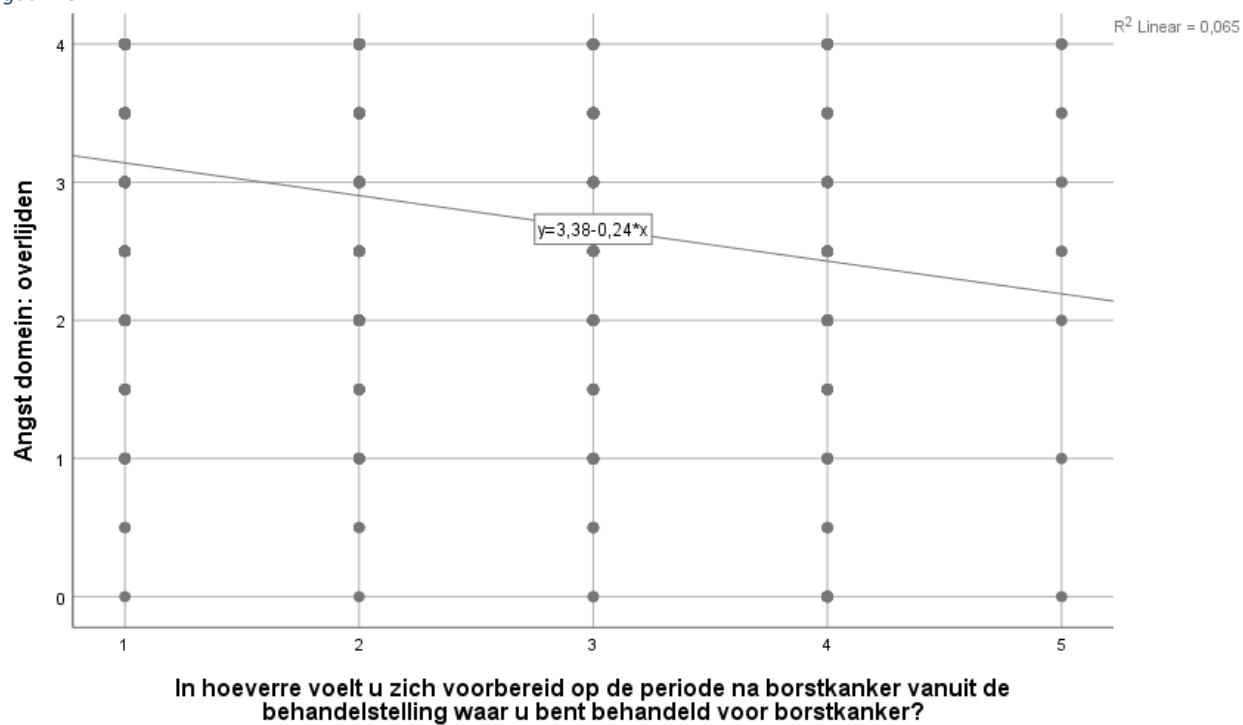
Figuur 24 scatterplot mate van angst in het domein vrouwelijkheid en de voorbereiding en de voorbereiding vanuit de behandelinstelling (1= helemaal niet voorbereid, 2 = een beetje voorbereid, 3= matig voorbereid, 4 = goed voorbereid, 5= heel goed voorbereid).

Figuur 25



Figuur 25 scatterplot mate van angst in het domein rolfunctionering en de voorbereiding en de voorbereiding vanuit de behandelinstelling (1= helemaal niet voorbereid, 2 = een beetje voorbereid, 3= matig voorbereid, 4 = goed voorbereid, 5= heel goed voorbereid).

Figuur 26



Figuur 26 scatterplot mate van angst in het domein overlijden en de voorbereiding en de voorbereiding vanuit de behandelinstelling (1= helemaal niet voorbereid, 2 = een beetje voorbereid, 3= matig voorbereid, 4 = goed voorbereid, 5= heel goed voorbereid).