

# Awareness!?

Een onderzoeksrapport naar een methode  
om de effectiviteit van de  
bewustwordingscursus  
'Blijf lymfoedeem de baas' te meten

**Opleiding:** Huidtherapie Hogeschool Utrecht  
**Student:** Myrthe van Zon 1564326  
Melanie Leisink 1566668  
**Groep:** H4B  
**Datum:** Januari 2013  
**Plaats:** Utrecht  
**Tutor:** Kristel Everaars  
**Co-beoordelaar:** Anne Bronsveld  
**In opdracht van:** Nij Smellinghe ziekenhuis Drachten  
**Opdrachtgever:** Ad Hendrickx & Margreet Euwes  
**Versie nr.:** 1

“De auteur verklaart het volledige auteursrecht op zijn/haar werk te bezitten. Hij vrijwaart de Opleiding Huidtherapie van de Hogeschool Utrecht voor alle vorderingen van derden betreffende de inhoud en vorm van het onderzoeksrapport.

Vermenigvuldiging en verspreiding van dit onderzoeksrapport is, zonder toestemming van de Opleiding Huidtherapie, Hogeschool Utrecht, niet toegestaan. De auteur zal bij eventuele publicatie, gebaseerd op het onderzoeksrapport, de Opleiding Huidtherapie slechts vermelden: “na verleende toestemming”.



Het is niet toegestaan om zonder toestemming van Nij Smellinghe teksten of informatie van dit onderzoek te verspreiden, vermenigvuldigen of op andere wijze openbaar te maken. Voor toestemming kunt u contact opnemen met de afdeling Communicatie van Nij Smellinghe.



## Samenvatting

**Probleemstelling:** Er ontbreekt een methode om gedragsverandering met betrekking tot bewustwording bij de deelnemers van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' te meten. Doordat er een methode ontbreekt kan de effectiviteit van de bewustwordingscursus niet worden bepaald. Daardoor kan de cursus (zo nodig) ook niet worden verbeterd.

**Doelstelling:** Het doel van het onderzoeksrapport is om een methode (enquête) te ontwikkelen waarmee de ontwikkeling van gedragsverandering met betrekking tot bewustwording bij de deelnemers van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' gemeten kan worden.

**Vraagstelling:** Waar moet volgens wetenschappelijke literatuur een enquête aan voldoen waarmee gedragsverandering met betrekking tot bewustwording bij de deelnemers van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' vastgesteld kan worden?

**Methode:** Er is in verschillende databanken gezocht (Pubmed, Cinahl en Academic Search Premier) naar 'evidence based' studies met betrekking tot de risicofactoren op het ontstaan van armlymfoedeem en gedragsverandering en de methodologische eisen van de enquête. Op basis daarvan zijn de enquêtes ontwikkeld.

**Resultaten:** Enquêtes moeten altijd aan methodologische eisen voldoen ongeacht het onderwerp van enquêtes. Om gedragsverandering met betrekking tot bewustwording in kaart te brengen moeten fasen en determinanten van gedragsverandering gemeten worden. Het I-Change Model is hiervoor geschikt. I-Change Model is opgebouwd uit drie fasen met daarbij behorende determinanten. De drie fasen zijn de bewustzijn- motivatie- en de actiefase. In de bewustzijnsfase zijn de determinanten kennis, prikkels en risico-inschatting. In de motivatiefase zijn de determinanten attitude, sociale invloeden en eigen-effectiviteit. De laatste fase omvat de actiefase die bestaat uit de determinant intentie. De zes meest beschreven risicofactoren volgens wetenschappelijke literatuur zijn; infectie, overgewicht, trauma, extreme temperatuur, vernauwing aangedane ledemaat en belasting en belastbaarheid.

**Conclusie:** Om gedragsverandering met betrekking tot bewustwording te kunnen meten zullen er drie enquêtes moeten worden afgenomen (T-0 T-1 T-2). Door vragen aan de hand van de zes meest beschreven risicofactoren in combinatie met vragen opgesteld aan de hand van de drie fasen en determinanten van het I-Change Model kan gedragsverandering inzichtelijk gemaakt worden. Het eindproduct zijn enquêtes opgesteld op basis van de methodologische eisen, de fasen en determinanten van gedragsverandering en de zes meest beschreven risicofactoren.

## Summary

**Problem thesis:** A method to measure awareness as component of behavioral change among participants of the awareness course 'Keep in charge of lymphedema' is missing. Therefore the effectiveness of the course cannot be determined or improved, if necessary.

**Objective:** The aim of this study is to develop a method (survey) which can be used to measure awareness as component of behavioral change in participants of the awareness course 'Keep in charge of lymphedema'.

**Research question:** Which requirements must a survey meet according to scientific literature to determine awareness as component of behavioral change in participants of the awareness course 'Keep in charge of lymphedema'?

**Methods:** We searched the Pubmed and Cinahl databases for articles regarding risk factors for armlymphedema and regarding behavioral change. Based on the literature several surveys have been developed.

**Results:** Survey's always need to meet to the methodological requirements regardless of the subject of surveys. To measure behavioral change it is necessary to use a model that makes the phases and determinants of behavioral change visible. The I-Change Model is suitable to measure behavior change with as component awareness. The I-Change Model consist of three phases with corresponding determinants. The three phases are awareness, motivation and action. The determinants of the awareness phase are knowledge, cues to action and risk perception. The determinants of the motivational phase are attitude, social influence and efficacy. The determinant of the action phase is intention. The six most described risk factors for armlymphedema are; infection, obesity, trauma, extreme temperature, constriction of the affected limb and the motion and load.

**Conclusion:** To measure awareness as component of behavioral change three surveys need to be conducted (T-0 T-1 T-2). By asking questions about the six most described risk factors in combination with the phases and determinants from the I-Change Model, behavioral change can be made visible. All these aspects will be taken into account during the formation of the different surveys. The products of this study are several surveys based on the different phases and determinants of behavioral change according to the I-Change Model and the six most described risk factors.

## Voorwoord

Voor u ligt het onderzoeksrapport 'Awareness'. Deze bijdrage aan kennis ontwikkeling (BAKO) is in samenwerking met de opleiding Huidtherapie van de Hogeschool Utrecht en het Nij Smellinghe Ziekenhuis (NSZ) in Drachten tot stand gekomen.

Na een gesprek met A. Hendrickx en M. Euwes in het Nij Smellinghe ziekenhuis (NSZ) is onze interesse in (het meten van effectiviteit van) preventie en voorlichting bij patiënten na borstkankerbehandeling gegroeid en zijn we met veel enthousiasme aan dit onderzoek begonnen.

In het NSZ wordt jaarlijks zes/zeven keer de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' aangeboden aan vrouwen die zijn behandeld voor borstkanker door middel van okselklierdissectie en/of radiotherapie in het oksel en/of borstgebied. In dit onderzoeksrapport wordt de volgende vraag beantwoord:

*Waar moet volgens wetenschappelijke literatuur een enquête aan voldoen waarmee gedragsverandering met betrekking tot bewustwording bij de deelnemers van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' vastgesteld kan worden?*

Het onderzoeksrapport is geschreven door huidtherapeuten in opleiding voor huidtherapeuten en andere (para)medici die geïnteresseerd zijn in dit onderwerp.

Onze dank gaat uit naar tutor Kristel Everaars, die ons onderzoeksrapport van feedback heeft voorzien. A. Hendrickx, I. Paulusma en C. Rienstra uit het Nij Smellinghe ziekenhuis bedanken wij voor de feedback en de begeleiding die zij ons hebben gegeven. Tevens gaat onze dank uit naar de co-beoordelaar Anne Bronsveld, voor haar tussentijdse feedback. Ook bedanken wij Liesbeth van Dongen voor extra feedback en tips die wij van haar ontvangen hebben.

Melanie Leisink & Myrthe van Zon

Januari 2013

## Inhoudsopgave

|                                                                                   |           |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>Inleiding</b>                                                                  | <b>7</b>  |
| Aanleiding .....                                                                  | 7         |
| Probleemverkenning .....                                                          | 7         |
| Probleemstelling.....                                                             | 7         |
| Doelstelling .....                                                                | 8         |
| Vraagstelling .....                                                               | 8         |
| Deelvragen .....                                                                  | 8         |
| Relevantie .....                                                                  | 8         |
| Definiëring van centrale begrippen.....                                           | 9         |
| Leeswijzer .....                                                                  | 9         |
| <b>1. Materiaal en methode</b>                                                    | <b>10</b> |
| 1.1 Literatuur.....                                                               | 10        |
| 1.2 Materiaalverzameling .....                                                    | 10        |
| <b>2. Achtergrondinformatie</b>                                                   | <b>12</b> |
| 2.1 Bewustwordingscursus.....                                                     | 12        |
| <b>3. Resultaten</b>                                                              | <b>13</b> |
| 3.1 Methodologie enquête.....                                                     | 13        |
| 3.2 Determinanten en fasen van bewustwording als onderdeel van gedragsverandering | 15        |
| 3.3 Risicofactoren .....                                                          | 18        |
| 3.4 Gedragaanpassingen .....                                                      | 20        |
| 3.5 Enquêtes.....                                                                 | 37        |
| <b>Discussie</b>                                                                  | <b>38</b> |
| <b>Conclusie</b>                                                                  | <b>41</b> |
| <b>Aanbevelingen</b>                                                              | <b>42</b> |
| <b>Literatuurlijst</b>                                                            | <b>44</b> |
| <b>BIJLAGEN</b>                                                                   | <b>48</b> |
| Bijlage I. Cursus beschrijving .....                                              | 49        |
| Bijlage II. PICO .....                                                            | 51        |
| Bijlage III. Methodologische kwaliteit .....                                      | 52        |
| Bijlage IV. Materiaal en methode .....                                            | 55        |
| Bijlage V. Zoekstrategie .....                                                    | 57        |
| Bijlage VI. Datapreparatie .....                                                  | 62        |
| Bijlage VII. Flowdiagram .....                                                    | 83        |
| Bijlage VIII. Risicofactoren lymfoedeem .....                                     | 84        |
| Bijlage IX. Pathologie lymfoedeem.....                                            | 85        |
| Bijlage IV. Enquêtes .....                                                        | 86        |
| Bijlage X. Meting T0, T-1 en T-2 .....                                            | 103       |
| Bijlage XI. Discussie Myrthe.....                                                 | 104       |
| Bijlage XII. Discussie Melanie .....                                              | 105       |

## Inleiding

### Aanleiding

In de gezondheidszorg wordt steeds meer aandacht besteed aan preventie en voorlichting. Een voorbeeld hiervan is de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' van het Nij Smellinghe ziekenhuis (NSZ) in Drachten. Deze cursus wordt jaarlijks zes/zeven keer aangeboden aan vrouwen die zijn behandeld voor borstkanker door middel van okselklierdissectie en/of radiotherapie in het oksel en/of borstgebied. De deelnemers hebben nog geen symptomen van armlymfoedeem, maar lopen door verwijdering van lymfeknopen en/of bestraling meer risico op het krijgen van armlymfoedeem (Lacovara & Yoder, 2006). Door middel van deze cursus wil men de bewustwording van de deelnemers vergroten en daarmee het risico op het ontstaan van armlymfoedeem verkleinen.

### Probleemverkenning

De incidentie van patiënten die (chronisch) armlymfoedeem ontwikkelen na okselklierdissectie en/of radiotherapie is de laatste jaren gestegen. Daarnaast is de overlevingskans na borstkanker verbeterd. Deze factoren hebben geresulteerd in een aanzienlijk gestegen prevalentie van secundair armlymfoedeem. Deze prevalentie zal nog verder toenemen (Rezende, Rocha & Gomes, 2010; Lacovara & Yoder, 2006). Huidtherapeuten zullen steeds meer te maken krijgen met patiënten met secundair armlymfoedeem. Lymfoedeem is een chronische en progressieve aandoening die invaliderend werkt en daarom zoveel mogelijk voorkomen moet worden (Golshan & Smith, 2005; Rezende et al., 2010). Door preventieve voorlichting over lymfoedeem kan er veel aan leed en kosten voorkomen worden (Stout, Pfalzer, Springer, Levy, McGarvey, Danoff, Gerber & Soballe, 2012). Gezondheidsvoorlichting en zelfmanagement kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan preventie en vroegsignalering (Lawenda, Mondry & Johnstone, 2009; Tsuchiya, Horn & Ingham, 2011).

In het NSZ wordt jaarlijks de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' aangeboden. Het is onbekend wat de effectiviteit van de bewustwordingscursus is op gedragsverandering met betrekking tot bewustwording van de deelnemers. Volgens het NSZ is het hoofddoel van de cursus 'bewustwording van de mogelijkheden om een actieve bijdrage te kunnen leveren aan het minimaliseren van de kans op het ontwikkelen van armlymfoedeem'. Het hoofddoel van de cursus is bereikt als de deelnemers zich bewust zijn van de mogelijkheden die ze hebben om een actieve bijdrage te leveren aan het minimaliseren van de kans op het ontwikkelen van armlymfoedeem. Het gaat daarbij om preventief gedrag. De subdoelen van de cursus zijn; herkennen van beginnend armlymfoedeem, het kennen van de juiste route voor hulp en het erkennen van risicofactoren. Bewustwording is één van de fasen van gedragsverandering (Vries de et al., 2003). Meer duidelijkheid over inzicht in de bewustwording door middel van een meting maakt het mogelijk eventueel stappen te ondernemen om de effectiviteit van de bewustwordingscursus (verder) te vergroten.

In bijlage I 'cursus beschrijving' is de cursus beschrijving van de bewustwordingscursus weergegeven. Deze is samengesteld door fysio- en huidtherapeuten in het NSZ.

### Probleemstelling

Er ontbreekt een methode om gedragsverandering met betrekking tot bewustwording bij de deelnemers van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' te meten. Doordat er een methode ontbreekt kan de effectiviteit van de bewustwordingscursus niet worden bepaald. Daardoor kan de cursus (zo nodig) ook niet worden verbeterd.

## **Doelstelling**

Het doel van het onderzoeksrapport is om een methode (enquête) te ontwikkelen waarmee de ontwikkeling van gedragsverandering met betrekking tot bewustwording bij de deelnemers van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' gemeten kan worden.

## **Vraagstelling**

Waar moet volgens wetenschappelijke literatuur een enquête aan voldoen waarmee gedragsverandering met betrekking tot bewustwording bij de deelnemers van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' vastgesteld kan worden?

Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden zijn de volgende deelvragen geformuleerd.

## **Deelvragen**

1. Waar moet een enquête methodologisch aan voldoen om gedragsverandering te meten?
2. Wat zijn volgens wetenschappelijke inzichten de verschillende fasen van gedragsverandering die in de enquête ondervraagd moeten worden?
3. Welke determinanten van gedrag moeten in de enquête bevraagd worden om gedragsverandering te meten?
4. Welke risicofactoren op het ontstaan van armlymfoedeem moeten in de enquête aan de orde komen?

## **Relevantie**

Dit onderzoeksrapport draagt bij aan kennis op het gebied van gezondheidsvoorlichting voor (para) medici en meer in het bijzonder op het gebied van voorlichting ter preventie van armlymfoedeem. Het rapport geeft inzicht in de determinanten, verschillende fasen van gedragsverandering en de risicofactoren op het ontstaan van armlymfoedeem die kunnen worden gebruikt ter preventie en/of vroegsignalering bij de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas'.

De opzet van dit onderzoek kan als leidraad gebruikt worden door huidtherapeuten en andere (para) medici van het NSZ ter preventie van armlymfoedeem. Daarnaast kan dit onderzoeksrapport bijdragen aan het vaststellen en (zo nodig) vergroten van de effectiviteit van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' die in het NSZ wordt aangeboden.

## **Definiëring van centrale begrippen**

### Bewustwording:

Het beter begrijpen van de eigen persoon binnen de maatschappelijke context en tevens aangrijpingspunt voor verdere vorming, actie of leren. Het tot bewustzijn komen van zintuiglijke waarnemingen (Bewustwording, n.d.).

### Bewustzijn:

Inzicht in een situatie, dreiging of crisis (Bewustzijn, n.d.).

### Kennis:

Alle feiten en regels die men bewust kan aanleren (= kennisverwerving, leren), zich bewustworden (= herinneren) en zo nodig overdragen op anderen (= communiceren) (Kennis, n.d.).

### Signalering:

Activiteiten gericht op het systematisch verzamelen van informatie en de ontwikkeling van preventief beleid (Signalering, n.d.).

### Inzicht:

Het snappen van hoe iets in elkaar zit (Inzicht, n.d.).

### Gedragdeterminanten:

Gedragdeterminanten zijn de bepalende factoren van gedrag, factoren die maken dat mensen zich op een bepaalde manier gedragen (Sassen, 2001).

### Risicofactoren (determinanten van armlymfoedeem):

Omstandigheden die een ongunstige invloed uitoefenen op het ontstaan van een chronische ziekte (Risicofactoren, n.d.).

- ❖ In dit onderzoeksrapport wordt voor de beschrijving risicofactoren gekozen en niet voor determinanten. Dit kan verward worden met de determinanten van gedrag.

### Effect:

Het gevolg van iets (Effect, n.d.).

### Effectiviteit:

Het bereiken van het gewenste resultaat, bijvoorbeeld van een bepaalde vorm van hulpverlening (Effectiviteit, n.d.).

## **Leeswijzer**

In het hoofdstuk materiaal en methode wordt ingegaan op het soort onderzoek dat is uitgevoerd en wordt er inzicht gegeven in de gebruikte databanken en de gevolgde zoekstrategie. In het tweede hoofdstuk achtergrondinformatie is een beschrijving van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' weergegeven. In het hoofdstuk resultaten zal er een overzicht gegeven worden van de literatuurstudie. Aan de hand van de bestudeerde literatuur zijn de enquêtes ontwikkeld. Uit de resultaten wordt een conclusie getrokken en zal er antwoord worden gegeven op de hoofdvraagstelling. In de discussie zal kritisch gekeken worden naar de gemaakte keuzes gedurende het uitgevoerde onderzoek. Het laatste gedeelte omvat de aanbevelingen. Hier wordt aangegeven of er mogelijkheden zijn voor toepassing van de resultaten.

## **1. Materiaal en methode**

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op het soort onderzoek dat is uitgevoerd en wordt er inzicht gegeven in zowel de gebruikte databanken als de gevolgde zoekstrategie.

### **1.1 Literatuur**

#### **1.1.1 Onderzoekstype en design**

Dit onderzoeksrapport betreft een literatuuronderzoek. Door middel van wetenschappelijke literatuur kan de vraagstelling 'evidence based' beantwoord worden.

De vraagstelling is opgesteld aan de hand van PICO, zie bijlage II 'PICO' (Dassen & Keuning, 2009; Kuiper, Verhoef, Cox & Louw de, 2008). De gevonden artikelen zijn beoordeeld met behulp van de beoordelingslijsten die ontwikkeld zijn door het CBO (CBO beoordelingsformulieren, 2012). Aan de hand van deze beoordeling is de mate van bewijs bepaald. Een overzicht van de beoordeling is te zien in bijlage III 'methodologische kwaliteit'. Er wordt onderzoek gedaan naar een methode om gedragsverandering met betrekking tot bewustwording te kunnen meten om uiteindelijk daarmee de effectiviteit van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' te kunnen bepalen. Er worden drie enquêtes ontwikkeld. Enquête één (T-0) voor de cursus, de tweede enquête (T-1) na de cursus en de derde enquête (T-2) een halfjaar na de cursus. In de loop van dit onderzoek wordt er gesproken van T-0, T-1 en T-2. In het kader van dit onderzoek worden de enquêtes niet afgenomen.

### **1.2 Materiaalverzameling**

#### **1.2.1 Databanken**

De volgende databanken zijn geraadpleegd voor het vinden van wetenschappelijke literatuur op internet: PubMed, Cinahl en Academic Search Premier. Er zijn tevens andere bronnen zoals boeken en richtlijnen gebruikt.

#### **1.2.2 Zoektermen**

De volgende zoektermen zijn gebruikt tijdens de zoekroute: lymphedema, risk factors, awareness, management, health behavior, attitude to health. Deze zoektermen zijn vervolgens gecombineerd met AND om specifieke wetenschappelijke artikelen te vinden met betrekking tot de onderzoeksvraag. In bijlage IV 'materiaal en methode' is een volledige weergave van alle zoektermen te vinden.

#### **1.2.3 Limits**

De zoektermen zijn gesorteerd op de limits; Humans, English, Clinical Trial (CT), Meta-Analysis, Randomized Controlled Trial (RCT), Review, Systematic Review. Onderzoeken vanaf 1990 zijn meegenomen in dit onderzoeksrapport. Dit is gedaan omdat literatuur over gedrag en gedragsveranderingmodellen al eerder gepubliceerd is dan vijf jaar geleden.

#### **1.2.4 In- en exclusiecriteria**

##### **Inclusiecriteria**

- Engelstalige literatuur
- Nederlandstalige literatuur
- Literatuur met een level of evidence van <5 (Kuiper et al., 2008)
- Secundair lymfoedeem
- Borstkanker
- Nog geen symptomen van lymfoedeem
- Okselklierdissectie en/of bestraling in het borst- en okselgebied
- Gedragsveranderingsmodellen tot 20 jaar geleden
- Schriftelijke enquête

**Exclusiecriteria**

- Andere talen buiten Nederlands en Engels literatuur
- Lipoedeem
- Primair lymfoedeem
- Mannen
- Interview
- Observaties van personen
- Mondelinge afname enquêtes
- Alle andere vormen van secundair lymfoedeem niet veroorzaakt door okselklierdissectie en/of bestraling in het oksel- en/of borstgebied

Een volledig overzicht van materiaal en methode is terug te vinden in bijlage IV 'materiaal en methode'. De 'zoekstrategie' is te vinden in bijlage V, 'datapreparatie' is te vinden in bijlage VI en de 'flowdiagram' is te vinden in bijlage VII.

## **2. Achtergrondinformatie**

Voor de leesbaarheid van het onderzoeksrapport is de opzet van de bewustwordingscursus die door het NSZ is samengesteld hieronder samengevat. De originele cursusbeschrijving die door fysio- en huidtherapeuten in het NSZ is samengesteld is te vinden in bijlage I 'cursus beschrijving'.

### **2.1 Bewustwordingscursus**

De bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' wordt jaarlijks zes/zeven keer aangeboden. Deelnemers aan deze cursus zijn vrouwen na borstkankerbehandeling door middel van okselklierdissectie en/of radiotherapie in het borst- en/of okselgebied. De deelnemers hebben nog geen symptomen van armlymfoedeem. De bewustwordingscursus start bij voorkeur op het moment dat de deelnemers hun dagelijkse bezigheden weer proberen op te pakken. De cursus is opgebouwd uit twee interactieve voorlichtingsbijeenkomsten van anderhalf uur opeenvolgend in twee weken. De bewustwordingscursus bestaat uit gemiddeld tien deelnemers.

Het hoofddoel van de cursus volgens het NSZ is 'bewustwording van de mogelijkheden om een actieve bijdrage te kunnen leveren aan het minimaliseren van de kans op het ontstaan van armlymfoedeem'. Het hoofddoel van de cursus is bereikt als de deelnemers zich bewust zijn van de mogelijkheden die ze hebben om een actieve bijdrage te leveren aan het minimaliseren van de kans op het ontwikkelen van armlymfoedeem.

De subdoelen van de bewustwordingscursus zijn; herkennen van beginnend armlymfoedeem, het kennen van de juiste route voor hulp en het erkennen van de risicofactoren op het ontstaan van armlymfoedeem. In bijlage I 'cursus beschrijving' is de opzet van de bewustwordingscursus weergegeven. De cursusbeschrijving is samengesteld door fysio- en huidtherapeuten in het NSZ.

### 3. Resultaten

Om antwoord te kunnen geven op de vraagstelling is er gebruik gemaakt van wetenschappelijke literatuur. In de resultaten zijn de methodologische eisen, de determinanten en fasen van gedragsverandering met betrekking tot bewustwording en de risicofactoren voor het ontstaan van armlymfoedeem beschreven. De antwoorden op de deelvragen worden beantwoord en vormen uiteindelijk de enquête die in dit hoofdstuk wordt toegelicht.

#### 3.1 Methodologie enquête

In deze paragraaf wordt de methodologie van enquêtes beschreven. Hierin komt naar voren hoe een enquête opgesteld moet worden wat betreft vragen, antwoordmogelijkheden, bias en hoeveelheid vragen.

##### 3.1.1 Vragen

Volgens Rietveld (2004) en Baarda, Goede de en Kalmijn (2010) en Pouwer, Ploeg van der en Bramsen (1998) zijn de methodologische eisen waar een enquête aan moet voldoen hetzelfde, ongeacht het onderwerp van de enquête.

Een enquête kan worden opgesteld aan de hand van gesloten vragen. Volgens Baarda en collega's (2010) en Rietveld (2004) levert dit betrouwbare, reproduceerbare en vergelijkbare antwoorden op. Daarnaast zijn gesloten vragen goed te analyseren en gaan zo min mogelijk gegevens verloren. Uit onderzoek van Baarda en collega's (2010) blijkt dat kennis van de onderzoekers over het onderwerp een belangrijke voorwaarde is voor het opstellen van gesloten vragen.

Bij het formuleren van vragen moet rekening gehouden worden met het referentiekader van de patiënt. Vakjargon en moeilijke begrippen moeten worden vermeden. De vorm van de antwoordmogelijkheden wordt bepaald door de keuze van de vraagvorm. Vragen over verschillende onderwerpen worden ieder anders gesteld (Baarda et al., 2010; Brinkman, 2000).

##### 3.1.2 Antwoordmogelijkheden

Er zijn verschillende antwoordschalen ontwikkeld om de mening, gevoelens, of attitudes van mensen te meten. De meest gebruikte schaal, is de Likert-schaal (Likert, 1932, zoals geciteerd in Rmila, 2008). Deze schaal kan meningen, gevoelens en attitudes met behulp van een reeks van mogelijke antwoordkeuzen van het ene extreem naar het andere extreem weergeven.

Uit onderzoek van Likert (1932, zoals geciteerd in Rmila, 2008) is gebleken dat schalen het meest betrouwbaar zijn als er vijf of zeven schaalpunten aanwezig zijn. Uit onderzoek van Janssen, Osch van, Hommes, de Vries en Lechner (2012) en van Walthouwer en collega's (2012) is gebleken dat de 3-puntsschaal wel goed toegepast kan worden in vragen over kennis.

Volgens Likert (1932, zoals geciteerd in Rmila, 2008) kunnen genummerde schalen voor de deelnemers problemen opleveren. Om dit te voorkomen kunnen er woorden gebruikt worden om de antwoordcategorieën zo specifiek mogelijk te maken. De antwoordmogelijkheid 'weet niet' kan bij de vragen over kennis worden bijgevoegd. De antwoordcategorieën moeten volgens Baarda en collega's (2012) en Brinkman (2012) en Pouwer en collega's (1998) zo kort, toegankelijk, neutraal en eenduidig mogelijk geformuleerd worden.

##### 3.1.3 Bias

Volgens Spector (1992, zoals geciteerd in Rmila, 2008) is een Likert-schaal een goed en betrouwbaar instrument. Net zoals elke vragenlijst met de daarbij horende antwoordmogelijkheden dient de onderzoeker rekening te houden met bias. Zoals beschreven in het onderzoek van Rmila (2008) is gebleken dat er verschillende soorten bias zijn.

- **Centrale bias:** ondervraagden zijn vaak geneigd de extreme antwoorden te vermijden.
- **Instemming bias:** ondervraagden zijn het vaak eens met een stelling door de wijze waarop deze wordt geformuleerd. De vragen moeten zo neutraal mogelijk worden geformuleerd.
- **Sociale wenselijkheid/ Hawthorne effect bias:** ondervraagden proberen zichzelf of organisatie positiever af te schilderen dan in werkelijkheid het geval is, ondervraagde geven antwoorden die volgens hen, de onderzoeker het meeste zal bevallen.
- **De 'Gewoonte' bias:** (The 'Habit' bias) wanneer de ondervraagden een reeks van ongeveer dezelfde vragen voorgeschoteld krijgt, zal hij/zij in de gewoonte vallen om ze op dezelfde manier te beantwoorden (Rmila, 2008).

Bij het opstellen van enquêtevragen moet hier rekening mee worden gehouden.

### 3.1.4 Hoeveelheid vragen

Uit literatuuronderzoek van Janssen en collega's (2012) en van Walthouwer en collega's (2012) en de Vries en collega's (2003) en de Vries, Mesters, van de Steeg en Honing (2005) blijkt dat vragen en antwoordmogelijkheden over kennis, prikkels, risico- inschatting, attitude, sociale invloeden, eigen- effectiviteit en intentie ieder anders geformuleerd kunnen worden.

Het is onbekend hoeveel vragen er gesteld moeten worden om een valide en betrouwbare enquête te ontwikkelen. Er is wel eerder onderzoek gedaan door Walthouwer en collega's (2012) en Janssen en collega's (2012) op het gebied van de determinanten van het I-Change Model. Daarnaast zijn er onderzoeken gebruikt die net als in dit onderzoek gedragsverandering door middel van enquête meten opgebouwd aan de hand van het I-Change model (RIVM, 2012; KNGF standaarden beweeginterventies, 2009).

Er is hier echter op een andere manier naar gekeken en er kunnen geen uitspraken gedaan worden over de validiteit van de gebruikte enquêtes in dit onderzoek. Deze onderzoeken zijn echter wel gebruikt als uitgangspunt voor dit onderzoek. Daarnaast is er rekening gehouden met het hoofddoel van de cursus: de vragen zullen vooral gericht zijn op de bewustzijnsfase van het I-Change Model (Vries de, 2005). De motivatie- en actiefase zullen minder worden uitgevraagd. Zie tabel 2, 3, 4, 5, 6, 7 en 8 'overzicht opbouw enquête per determinant'.

### **3.2 Determinanten en fasen van bewustwording als onderdeel van gedragsverandering**

Volgens Sassen (2001) en Brug, van Assema en Lechner (2012) leveren determinanten van gedrag een basis voor het verklaren van de mate waarin een mens bepaald gedrag vertoont en dit wel of niet uitvoert. Gedragsdeterminanten zijn de bepalende factoren van gedrag, factoren die maken dat mensen zich op een bepaalde manier gedragen. Er zijn twee soorten determinanten; persoonlijke determinanten; gelegen binnen het individu en omgevingsdeterminanten; factoren buiten het individu. De persoonlijke determinanten kunnen door voorlichting beïnvloed worden. Dit geldt niet voor de omgevingsfactoren (Steenhuis & IJzelenberg, 2009). Aan de hand van het I-Change Model (Vries de et al., 2003; Vries de et al., 2005) worden de determinanten van gedrag in deze paragraaf beschreven.

#### **3.2.2 Gedragsveranderingmodellen**

Om inzicht te krijgen in gedrag moet volgens Sassen (2011) de gedragsdeterminanten bestudeerd worden. Onderzoek van Brug en collega's (2012) en Walthouwer en collega's (2012) laat zien dat inzicht in determinanten nodig is om gedrag en eventuele gedragsverandering te kunnen bepalen. Determinanten van (gezondheids)gedrag worden in verschillende modellen in kaart gebracht. Voorbeelden van dergelijke modellen zijn de Theory of Planned Behavior; de Social Cognitive Theory; het Trans Theoretical Model, het Precaution Adoption Model en het Health belief model (Brug et al., 2012).

#### **3.2.3 I-Change Model**

Het I-Change Model bevat elementen uit de vijf hierboven beschreven gedragsveranderingmodellen. In deze modellen komen per model niet alle determinanten aan bod, elk model veronderstelt dat bepaalde determinanten het belangrijkste zijn. Het I-Change Model heeft al deze determinanten samengevoegd. Door samenvoeging van de meerdere modellen omvat het I-Change Model alle determinanten die van toepassing zijn voor onderzoek naar gedragsverandering (Vries de et al., 2003; Vries de et al., 2005).

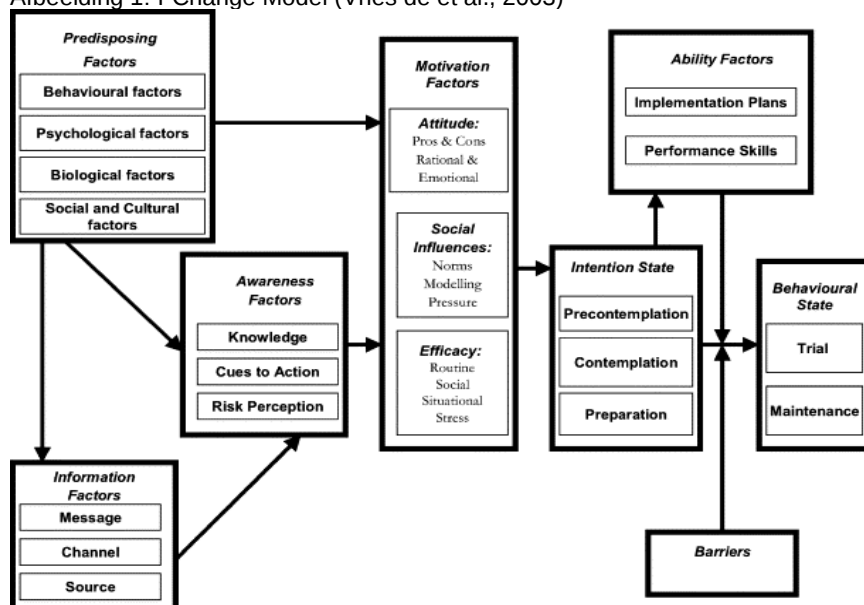
Hoewel onderzoek naar de validiteit en de betrouwbaarheid van het I-Change Model nog ontbreekt zijn er meerdere aanwijzingen dat het I-Change Model goed toegepast kan worden in een onderzoek naar gedragsverandering. Het I-Change Model is tot nu toe niet gebruikt voor onderzoek naar gedragsverandering ter reductie van risico op het ontstaan van armlymfoedeem. Het I-Change Model is wel al toegepast in onderzoeken rond (gezondheids)gedragsverandering ter vermindering van chronische aandoeningen zoals, coronaire hartziekte, diabetes type II, artrose, osteoporose en COPD (KNGF standaarden beweeginterventies, 2009). Wat het chronische karakter betreft is armlymfoedeem vergelijkbaar met deze aandoeningen. Het model wordt ook gebruikt in onderzoeken rond primaire preventie ten aanzien van roken (RIVM, 2012), beschermingsgedrag ter voorkoming van huidkanker tijdens wintersport (Janssen et al., 2012) en in een onderzoek rond kennis van kankersymptomen en de rol van psychosociale factoren bij tijdig medisch hulpzoekgedrag. Het gaat dus net als in de bewustwordingscursus om primaire preventie. (Walthouwer et al., 2012).

In verschillende bovenstaande onderzoeken zijn enquêtes opgesteld om gedragsverandering te meten aan de hand van het I-Change Model. Hieruit kan geconcludeerd worden dat gedragsverandering aan de hand van enquêtes door middel van het I-Change Model gemeten kan worden (Walthouwer et al., 2012; Janssen et al., 2012; KNGF standaarden beweeginterventies, 2009; RIVM, 2012).

### 3.2.4 Toelichting fasen I-Change Model

Het I-Change Model veronderstelt dat minstens drie fasen in het proces van gedragsverandering onderscheiden kunnen worden. Voor elk van deze fasen zijn specifieke determinanten relevant (Vries de et al., 2005). Het model brengt naast de determinanten van (gezondheids)gedrag ook fasen van gedragsverandering in kaart. Volgens de Vries en collega's (2003) en de Vries en collega's (2005) en het RIVM (2012) en KNGF standaarden beweeginterventies (2009) gaat het daarbij om de bewustzijnsfase, de motivatiefase en de actie fase.

Afbeelding 1: I-Change Model (Vries de et al., 2003)



#### Bewustzijnsfase

De eerste fase is de *bewustzijnsfase*. Bewustzijn van een bepaald probleem is het resultaat van de determinanten kennis (*knowledge*), risico- inschatting (*risk perception*) en prikkels uit de omgeving (*cues to action*) (Vries de et al., 2003; RIVM, 2012; Vries de et al., 2005).

#### Motivatiefase

De tweede fase is de *motivatiefase*. Motivatie om gezond gedrag te vertonen en te handhaven is hierin het gewenste resultaat. De motivatie om gedrag te veranderen hangt af van iemands attitude, van sociale invloed (*social influence*) en van verwachtingen van de eigen- effectiviteit (*efficacy*) (Vries de et al., 2003; RIVM, 2012; Vries de et al., 2005).

#### Actiefase

De laatste fase is de *actiefase*. Deze fase bestaat uit de determinant intentie (intention). In de intentie fase zijn precontemplatie, contemplatie en preparatie terug te zien. De intentie kan uiteenlopen van geen intentie om te veranderen (precontemplatie) tot een intentie om het gedrag te veranderen (contemplatie) en het te veranderen gedrag te gaan voorbereiden (preparatie). Vaardigheden en barrières spelen een belangrijke rol bij het uitvoeren van de intenties. In deze fase is het vermogen om iets te kunnen (ability), het plannen van nieuw gedrag en het beheersen van vaardigheden (performance skills) belangrijk. Daarnaast is het gedrag (behaviour state) belangrijk. Hierin komen de onderdelen uitproberen en vasthouden van het gedrag aan bod. In de actiefase is er de meeste kans op terugval. Wanneer na zes maanden het gedrag nog steeds positief is veranderd kan er gesproken worden van de behoudsfase en is er sprake van gedragsbehoud (Vries de et al., 2003; RIVM, 2012; Vries de et al., 2005).

Uit onderzoek van de Vries en collega's (2003) en de Vries en collega's (2005) en Janssen en collega's (2012) kan dus geconcludeerd worden dat in de bewustzijnsfase kennis (knowledge), prikkels (cues to action) en risico- inschatting (risk perception) de belangrijkste determinanten zijn. Risico- inschatting moet onderscheiden worden in rationele (cognitieve) en gevoelsmatige (affectieve) aspecten. In de motivatiefase zijn de determinanten attitude, sociale invloed (social influence) en eigen- effectiviteit (efficacy) belangrijk. De laatste fase, de actiefase bestaat uit de intentie (intention). In deze fase is het vermogen om iets te kunnen (ability), plannen van nieuw gedrag, vaardigheden en het gedrag uitproberen (behavior state) en vasthouden belangrijk. Daarnaast zijn ook vaardigheden (performance skills) nodig om het nieuwe gedrag te vertonen en te handhaven.

### **3.2.5 Beïnvloeding processen**

Het I-Change Model veronderstelt dat al deze processen beïnvloed worden door verschillende kenmerken zoals gedragskenmerken, psychologische factoren, biologische factoren, sociale factoren, culturele factoren en informationele factoren (Vries de et al., 2003; Vries de et al., 2005; KNGF standaarden beweeginterventies, 2009; RIVM, 2012).

### 3.3 Risicofactoren

Vrouwen die behandeld zijn voor borstkanker door middel van een okselklierdissectie en/of radiotherapie hebben een vergrote kans op het ontstaan van armlymfoedeem (Lacovara & Yoder, 2006; Erickson, Pearson, Ganz & Adams, 2001; Rezende et al., 2010; Kocak & Overgaard, 2000; Fu, Chen, Haber, Guth & Axelrod, 2010; Golshan & Smith, 2005; Lawenda et al., 2009). In deze paragraaf zullen de patiënt gerelateerde risicofactoren beschreven worden.

#### 3.3.1 Risicofactoren armlymfoedeem

Er zijn verschillende risicofactoren aan te wijzen die de kans op armlymfoedeem kunnen vergroten. De risicofactoren kunnen worden onderverdeeld in drie categorieën: behandeling - ziekte- en patiënt gerelateerde factoren zie bijlage VIII 'risicofactoren armlymfoedeem'. In bijlage IX 'pathologie lymfoedeem' is de pathologie van lymfoedeem beschreven (Erickson et al., 2001; Rezende et al., 2010; Nielsen, Gordon & Selby, 2007; Kocak & Overgaard, 2000; Fu et al., 2010; Golshan & Smith, 2005; Lacovara & Yoder, 2010; Lawenda et al., 2009; Logan, Barclay, Caan, McCabe & Reid, 1996).

Voor het vaststellen van de patiënt gerelateerde risicofactoren van armlymfoedeem zijn er negen wetenschappelijke artikelen geanalyseerd. In totaal werden er negen risicofactoren beschreven namelijk; infectie, trauma, belasting en belastbaarheid, extreme temperaturen, vernauwing aangedane ledematen, gewicht, leeftijd, vlieguren en hypertensie. Uit de literatuur komt naar voren dat er zeven meest beschreven risicofactoren zijn. Deze risicofactoren zijn; infectie, trauma, belasting en belastbaarheid, extreme temperaturen, vernauwing aangedane ledemaat, leeftijd en gewicht. In tabel 1 'risicofactoren armlymfoedeem' op pagina 19 staat een overzicht welk artikel, welke risicofactoren van armlymfoedeem beschrijft.

Gedragsaanpassing kan plaatsvinden in de categorie patiënt gerelateerde factoren. De overige factoren zijn niet gedragsafhankelijk en kunnen daarom ook niet worden beïnvloed (Kocak & Overgaard, 2000). De gewenste gedragsaanpassingen worden op pagina 20 en 21 besproken. De risicofactor leeftijd wordt in de literatuur beschreven, deze kan niet worden beïnvloed door gedragsaanpassingen.

Uit onderzoek van Fu, Axelrod & Haber (2008) en Fu en collega's (2010) blijkt dat informatievoorziening over de risicofactoren een effect heeft op symptoomreductie en risicoreductie op het ontstaan van armlymfoedeem bij borstkanker patiënten. Het blijkt dat vrouwen die informatie hebben ontvangen over risicofactoren van lymfoedeem minder symptomen van lymfoedeem aangeven dan vrouwen die geen informatie hebben ontvangen over de risicofactoren op het ontstaan van lymfoedeem.

Tabel 1: Risicofactoren armlymfoedeem

|                                | Erickson<br>en<br>collega's<br>(2001) | Rezende<br>en<br>collega's<br>(2010) | Nielsen<br>en<br>collega's<br>(2007) | Kocak &<br>Overgaard<br>(2000) | Fu en<br>collega's<br>(2010) | Golshan<br>& Smith<br>(2005) | Lacovara &<br>Yoder<br>(2010) | Lawenda<br>en<br>collega's<br>(2009) | Logan en<br>collega's<br>(1996) | Totaal |
|--------------------------------|---------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------------|--------------------------------|------------------------------|------------------------------|-------------------------------|--------------------------------------|---------------------------------|--------|
| Trauma                         | X                                     |                                      | X                                    |                                | X                            |                              | X                             |                                      | X                               | 5      |
| Infectie                       | X                                     | X                                    | X                                    | X                              | X                            | X                            | X                             |                                      | X                               | 8      |
| Belasting en<br>belastbaarheid | X                                     |                                      | X                                    |                                | X                            | X                            |                               | X                                    |                                 | 5      |
| Extreme temperaturen           | X                                     |                                      | X                                    |                                |                              |                              | X                             | X                                    |                                 | 4      |
| Vernauwing ledematen           | X                                     |                                      | X                                    |                                |                              |                              | X                             | X                                    |                                 | 4      |
| Gewicht                        |                                       | X                                    | X                                    | X                              | X                            | X                            |                               | X                                    |                                 | 6      |
| Leeftijd                       |                                       | X                                    | X                                    | X                              |                              |                              |                               | X                                    |                                 | 4      |
| Vlieggreizen                   |                                       |                                      | X                                    |                                | X                            |                              |                               | X                                    |                                 | 3      |
| Hypertensie                    |                                       | X                                    |                                      | X                              |                              |                              |                               | X                                    |                                 | 3      |

### **3.4 Gedragsaanpassingen**

Armlymfoedeem kan jaren na de behandeling nog ontstaan (Logan et al., 1996). Ter voorkoming van armlymfoedeem zijn er een aantal gedragsaanpassingen wenselijk (KWF, n.d.). Ook na voorlichting en de gewenste gedragsaanpassingen is het mogelijk dat armlymfoedeem alsnog ontstaat (Lacovara & Yoder, 2010; Stout et al., 2012). Daarom moeten gedragsaanpassingen levenslang worden toegepast (Logan et al., 1996). Hieronder wordt per meest beschreven risicofactoren de gewenste gedragsaanpassingen beschreven.

#### **3.4.1 Gewenste gedragsaanpassingen**

##### **Infectie**

- Handschoenen dragen bij huishoudelijk werk en werkzaamheden in de tuin. Niet op blote voeten lopen (Lawenda et al., 2009).
- Ontharingscrème of een scheerapparaat in plaats van een scheermesje (KWF, n.d.; Fu et al., 2008).
- Bij nagelverzorging een vijl gebruiken in plaats van een schaar (Golshan & Smith, 2006; Lawenda et al., 2009).
- Gebruik zonnebrandmiddel in de zon (Erickson et al., 2001).
- Gebruik hypo-allergene bodylotion (Lawenda et al., 2009; Logan et al., 1996).
- Voorkom krabben of beten van huisdieren (KWF, n.d.).
- Voorkom insectenbeten (Logan et al., 1996).
- Geen bloedafname, injecties, het inbrengen van een infuus of bij acupunctuur aan de aangedane arm (Erickson et al., 2001; Nielsen et al., 2007; Kocak & Overgaard, 2000; Golshan & Smith, 2006; Lawenda et al., 2009; Logan et al., 1996; Fu et al., 2008).

Met voorzorgsmaatregelen, zoals ontsmetten van de huid en het afdekken van het wondje met een verbandpleister, is het risico op infectie klein. Individueel zal er nagegaan moeten worden in welke situaties er het meeste risico bestaat op wondjes en hoe dit risico verminderd kan worden. Als er toch een wondje ontstaat aan de aangedane arm is het zinvol dit te ontsmetten met een desinfecterend middel (KWF, n.d.; Erickson et al., 2001; Lawenda et al., 2009; Fu et al., 2008).

##### **Trauma**

- Opletten met kneuzingen en verstuikingen (Erickson et al., 2001).

##### **Gewicht**

- Voorkom overgewicht. Probeer (zo nodig) op een verstandige manier af te vallen (KWF, n.d.; Nielsen et al., 2007; Kocak & Overgaard 2000; Rezende et al., 2010).

##### **Leeftijd**

- Niet te beïnvloeden (Rezende et al., 2010; Nielsen et al., 2007).

##### **Extreme temperaturen**

- Voorkom hete douches en baden (Nielsen et al., 2007; Lawenda et al., 2009).
- Voorzichtigheid geboden met het gebruik van sauna's (Nielsen et al., 2007; Lawenda et al., 2009).
- Niet langdurig in de zon zitten (KWF, n.d.).
- Geen heet water bij – bijvoorbeeld -huishoudelijke werk (huishoud handschoenen aan) (Lawenda et al., 2009).
- Overmatige inspanning bij warm weer vermijden (KWF, n.d.).
- Extreme kou en plotselinge overgangen van warmte naar kou en omgekeerd vermijden (KWF, n.d.; Nielsen et al., 2007; Lawenda et al., 2009)

**Vernauwing van de aangedane ledemaat**

- Voorkom knellende kleding of sieraden (Erickson et al., 2001; Nielsen et al., 2007; Golshan & Smith, 2006; Lacovara & Yoder, 2006).
- Bij voorkeur geen grote, zware borstprothese (KWF, n.d.).
- Geen bloeddruk meten aan de arm van de geopereerde zijde (KWF, n.d.).

**Belasting en belastbaarheid**

- Overbelasting vermijden (KWF, n.d.; Erickson et al., 2001; Golshan & Smith, 2006).
- Onderbelasting vermijden (KWF, n.d.; Erickson et al., 2001; Golshan & Smith, 2006).
- Juiste balans vinden tussen belasting (hoeveelheid beweging, werk en activiteiten) en belastbaarheid (de belasting die het lichaam aankan (Erickson et al., 2001; Rezende et al., 2010; Golshan & Smith, 2006).

### **3.5 Enquêtes**

Uit bovenstaande resultaten worden drie enquêtes ontwikkeld. Uit onderzoek van Baarda en collega's (2010) blijkt dat bewustwording met betrekking tot gedragsverandering via enquêtes duidelijk gemaakt kan worden. Allereerst wordt de opbouw van de enquêtevragen per fase en determinant beschreven. In bijlage IV 'enquêtes' is een volledige weergave van de enquêtes terug te vinden. Daarnaast wordt toegelicht wat in de T-0, T-1 en T-2 gemeten wordt. Dit is te vinden in bijlage X 'Meting T0, T-1 en T2'.

#### **3.5.1 Opbouw enquêtevragen**

##### **Toelichting I-Change Model**

De enquêtes zijn opgebouwd aan de hand van het I-Change Model (Vries de et al., 2005). Het model bevat drie fasen: de bewustzijnsfase, de motivatiefase en de actie fase (zie kolom 1, van tabel 2, 3, 4, 5, 6, 7, en 8). Het gaat om een enquête naar de effectiviteit van de bewustwordingscursus. Daarom is er specifieke aandacht voor de bewustzijnsfase en zullen over deze fase meer vragen/stellingen gesteld worden. De motivatie- en actiefase komen ook, maar in mindere mate, aan de orde om vast te kunnen stellen in welke fase de deelnemers zich aan het begin van de cursus bevonden en of de deelnemers zijn opgeschoven in de fasen.

##### **Determinanten**

Bij elke fase horen specifieke determinanten. Voor de bewustzijnsfase zijn dat kennis, prikkels en risico-inschatting; voor de motivatiefase zijn dat attitude, sociale invloeden en eigen-effectiviteit; voor de actiefase is dat intentie (Vries de et al., 2003; Vries de et al., 2003; Brug et al., 2012) (zie kolom 2, tabel 2, 3, 4, 5, 6, 7 en 8).

##### **Risicofactoren**

Het risico op het ontstaan van armlymfoedeem wordt bepaald door een aantal factoren 'determinanten'. Om onderscheid te maken van de determinanten (in kolom 3, tabel 2, 3, 4, 5, 6, 7, en 8) wordt er hier gesproken over risicofactoren. Op basis van literatuur zijn de meest beschreven risicofactoren vastgesteld: infectie, trauma, belasting en belastbaarheid, extreme temperaturen, vernauwing aangedane ledemaat en gewicht (zie kolom 3, tabel 2) (Erickson et al., 2001; Rezende et al., 2010; Nielsen et al., 2007; Kocak & Overgaard, 2000; Fu et al., 2010; Golshan & Smith, 2005; Lacovara & Yoder, 2010; Lawenda et al., 2009; Logan et al., 1996). Een volledige weergave van de risicofactoren zijn terug te vinden in tabel 1 'risicofactoren armlymfoedeem'.

##### **Enquêtevragen**

Een combinatie van fasen, determinanten en risicofactoren leiden tot de enquêtevragen (zie kolom 4 en 5, tabel 2, 3, 4, 5, 6, 7, en 8). In enquête T-0 (voor aanvang van de cursus) en T-1 (direct na afloop van de cursus) worden dezelfde vragen gesteld. Hierin worden voornamelijk vragen gesteld over de bewustzijnsfase omdat het immers een bewustwordingscursus is. In enquête T-2 een half jaar na afloop van de cursus wordt de nadruk gelegd op de motivatie en actiefase. De T-2 wordt na een halfjaar afgenomen om na te gaan of er blijvende gedragsverandering heeft plaatsgevonden (Norcross, Krebs & Prochaska, 2010).

##### **Antwoordmogelijkheden**

In het kader van dit onderzoek is per vraagvorm gekozen voor de 3 of de 5-puntsschaal zie voor toelichting paragraaf 3.1.2 antwoordmogelijkheden (Rmila, 2008; Janssen et al., 2012; Walthouwer et al., 2012). Voor de antwoordmogelijkheden zie kolom 5, tabel 3, 4, 5, 7, 8, 9 en 11.

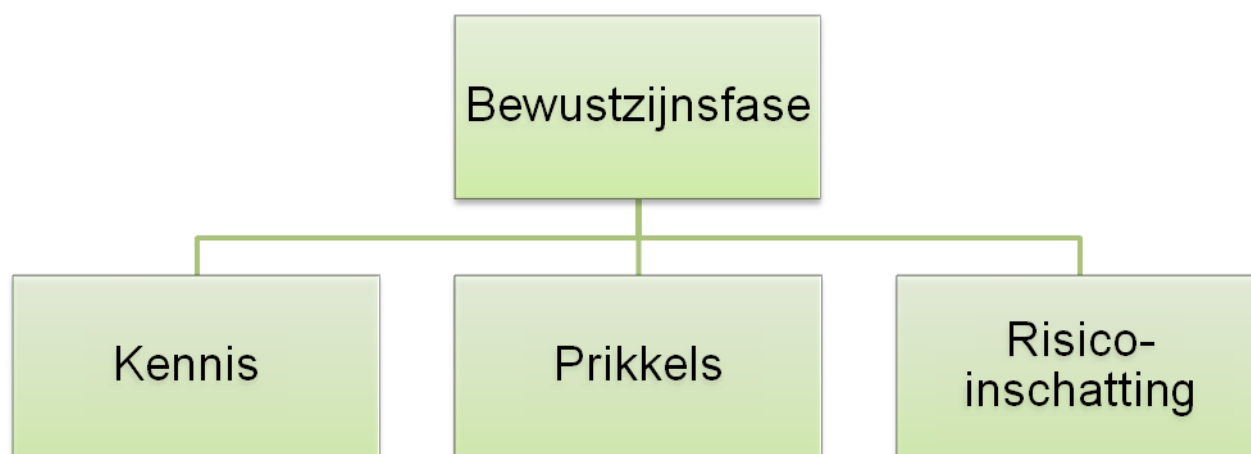
### 3.5.2 Fasen

Uit de gegevens die hiervoor zijn beschreven wordt er nu per fase, determinant en risicofactoren stellingen/vragen opgesteld. Ook worden er algemene vragen/stellingen gesteld. De volledige enquêtes (enquête 1 T-0, 2 T-1 en 3 T-2) zijn te vinden in bijlage IV 'enquêtes'.

#### Bewustzijnsfase

Kennis, prikkels en risico- inschatting zijn de determinanten uit de bewustzijnsfase. Deze determinanten zullen in de enquêtes T-0 en T-1 meer benadrukt worden door meer vragen te stellen in de bewustzijnsfase dan in de motivatie en actiefase. Het is immers een bewustwordingscursus. In de T-2 worden er geen vragen gesteld over de bewustzijnsfase. De T-2 zal een halfjaar na de bewustwordingscursus moeten worden afgenomen om na te gaan of het nieuwe gedrag is uitgetoetst, of dit nieuwe gedrag is vastgehouden en of er veranderingen in motivatie en actie zijn opgetreden (Norcross et al., 2010).

Figuur 1: Bewustzijnsfase



#### **Kennis**

Volgens Brug en collega's (2012) en volgens het I-Change Model (Vries de et al., 2005) is kennis een voorwaarde voor bewustwording. Door vragen te stellen over kennis kan (de eventuele vergroting van) het kennisniveau voor en na afloop van de cursus worden vastgesteld. De antwoorden op stellingen van één t/m zes in T-0 en T-1 geven samen een beeld van (de toename van) kennis van de risicofactoren als onderdeel van bewustzijn. In T-2 worden er geen vragen gesteld over kennis omdat in deze meting de nadruk wordt gelegd op de motivatie en actiefase.

Zoals zichtbaar op pagina 24 tabel 2 'opbouw enquête determinant kennis', zijn vragen over kennis geformuleerd op het gebied van de risicofactoren welke volgens de literatuur van invloed zijn op het ontstaan van armlymfoedeem. De risicofactoren die bij de vragen in de T-0 en T-1 over kennis worden uitgevraagd zijn infectie, gewicht, belasting en belastbaarheid, extreme temperaturen, vernauwing aangedane ledemaat en trauma (Erickson et al., 2001; Rezende et al., 2010; Nielsen et al., 2007; Kocak & Overgaard, 2000; Fu et al., 2010; Golshan & Smith, 2005; Lacovara & Yoder; Lawenda et al., 2009; Logan et al., 1996).

De antwoordmogelijkheid (3-puntsschaal) bij de stellingen over kennis is gebaseerd op onderzoek van Janssen en collega's (2012) en Walthouwer en collega's (2012).

Tabel 2: Opbouw enquête determinant kennis

| Kolom 1                 | Kolom 2       | Kolom 3                       | Kolom 4                                                                                                                | Kolom 5                                 | Kolom 6                                                                                  |
|-------------------------|---------------|-------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|
| Fasen                   | Determinanten | Risicofactoren                | Vragen T-0 en T-1                                                                                                      | Vragen T-2                              | Antwoordmogelijkheid                                                                     |
| <b>Bewustzijns fase</b> | Kennis        | Infectie                      | <u>Stelling 1:</u><br>Een verwonding aan de arm/hand zorgt voor een vergroot risico op het ontstaan van lymfoedeem     | Geen vragen gesteld over kennis in T-2. | 3-puntsschaal<br><u>Stelling 1, 2, 3, 4, 5 en 6:</u><br>1.juist-2.onjuist-3weet ik niet. |
|                         |               | Gewicht                       | <u>Stelling 2:</u><br>Overgewicht draagt bij aan vergroting van de kans op het ontstaan van armlymfoedeem              |                                         |                                                                                          |
|                         |               | Belasting en belastbaarheid   | <u>Stelling 3:</u><br>Een juiste balans tussen activiteiten en rust van de aangedane arm is van groot belang           |                                         |                                                                                          |
|                         |               | Extreme temperaturen          | <u>Stelling 4:</u><br>Warmte vergroot de kans op het ontstaan van lymfoedeem                                           |                                         |                                                                                          |
|                         |               | Vernauwing aangedane ledemaat | <u>Stelling 5:</u><br>Het dragen van knellende sieraden kan de afvoer van het lymfevocht verhinderen                   |                                         |                                                                                          |
|                         |               | Trauma                        | <u>Stelling 6:</u><br>Een kneuzing/verstuiking draagt bij aan vergroting van de kans op het ontstaan van armlymfoedeem |                                         |                                                                                          |

### Prikkels uit de omgeving

Volgens het I-Change Model (Vries de et al., 2005) zijn prikkels uit de omgeving een voorwaarde voor bewustwording. Door vragen over 'prikkels uit de omgeving' kan er worden vastgesteld of er voor of tijdens de bewustwordingscursus informatie is verkregen uit andere bronnen. De bewustwordingscursus zelf heeft geen invloed op deze determinant. De vragen over prikkels moeten achterhalen of en hoe vaak de deelnemers in het verleden informatie hebben ontvangen. De antwoorden op de vragen van zeven t/m negen in T-0 en T-1 geven samen een beeld van de rol van prikkels als onderdeel van bewustzijn. In T-2 worden er geen vragen gesteld over prikkels uit de omgeving omdat in deze meting de nadruk wordt gelegd op de motivatie en actiefase.

Zoals zichtbaar in tabel 3 'opbouw enquête determinant prikkels', zijn er vragen in de T-0 en T-1 over prikkels de omgeving geformuleerd. Deze zijn in het algemeen gesteld en niet specifiek over de risicofactoren op het ontstaan van armlymfoedeem.

De antwoordmogelijkheid (5-puntsschaal) bij de vragen over prikkels is gebaseerd op onderzoek van Janssen en collega's (2012) en Walthouwer en collega's (2012) en uit onderzoek van Likert (1932, zoals geciteerd in Rmila, 2008) blijkt dat een 5-puntsschaal het meest betrouwbaar is.

Tabel 3: Opbouw enquête determinant prikkels

| Kolom 1          | Kolom 2       | Kolom 3                                              | Kolom 4                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Kolom 5                                                      | Kolom 6                                                                                                   |
|------------------|---------------|------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Fasen            | Determinanten | Risicofactoren                                       | Vragen T-0 en T-1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Vragen T-2                                                   | Antwoordmogelijkheid                                                                                      |
| Bewustzijns fase | Prikkels      | Bij prikkels worden er geen risicofactoren gevraagd. | <u>Vraag 7:</u><br>Heeft u in het afgelopen half jaar folders/ artikelen over armlymfoedeem gelezen?<br><br><u>Vraag 8:</u><br>Hoe vaak heeft u internet geraadpleegd om informatie op te zoeken over armlymfoedeem?<br><br><u>Vraag 9:</u><br>Heeft u in het behandeltraject informatie over armlymfoedeem ontvangen van verpleegkundigen en/of artsen? | Geen vragen gesteld over prikkels uit de omgeving in de T-2. | 5-puntsschaal<br><u>Vraag 7, 8 en 9:</u><br>1.Nooit-2.één keer-<br>3.1-3 keer-4.1-10 keer-<br>5.heel vaak |

### **Risico- inschatting**

Volgens het I-Change Model (Vries de et al., 2005) is de mate van risico- inschatting een voorwaarde voor bewustzijnsfase. Volgens Brug en collega's (2010) blijkt dat naarmate de persoonlijke dreiging hoger wordt ingeschat en naarmate er meer mogelijkheden gezien worden om de dreiging via gedragsverandering te verminderen, de kans groter is dat het gedrag zal veranderen. Er worden vragen gesteld bij de determinant risico- inschatting om vast te stellen hoe groot de deelnemers hun risico op het krijgen van armlymfoedeem inschatten voor en na afloop van de cursus en een halfjaar na de cursus. De antwoorden op de stellingen en vragen van tien t/m veertien in T-0 en T-1 van risico- inschatting geven samen een beeld van de risico-inschatting als onderdeel van bewustzijn. Vraag negen in T-2 geeft na een halfjaar een beeld of de risico- inschatting veranderd/vergroot is op het ontstaan van lymfoedeem.

Zoals zichtbaar op pagina 27 tabel 4 'opbouw enquête determinant risico- inschatting', zijn er vragen over risico-inschatting geformuleerd op het gebied van de risicofactoren welk volgens de literatuur van invloed zijn op het ontstaan van armlymfoedeem. De risicofactoren die bij de vragen in de T-0 en T-1 over risico- inschatting worden gesteld zijn: belasting en belastbaarheid, extreme temperaturen, vernauwing ledemaat en infectie. De risicofactor die bij de vraag in de T-2 over risico- inschatting wordt gesteld is: infectie. (Erickson et al., 2001; Rezende et al., 2010; Nielsen et al., 2007; Kocak & Overgaard, 2000; Fu et al., 2010; Golshan & Smith, 2005; Lacovara & Yoder; Lawenda et al., 2009; Logan et al., 1996). Ook zijn er algemene vragen gesteld over armlymfoedeem.

De antwoordmogelijkheid (3-puntsschaal en 5-puntsschaal) bij de stellingen/vragen over risico- inschatting is gebaseerd op onderzoek van Janssen en collega's (2012) en Walthouwer en collega's (2012). De 5-puntsschaal is volgens Likert (1932, zoals geciteerd in Rmila, 2008) een betrouwbare schaal.

Tabel 4: Opbouw enquête determinant risico- inschatting

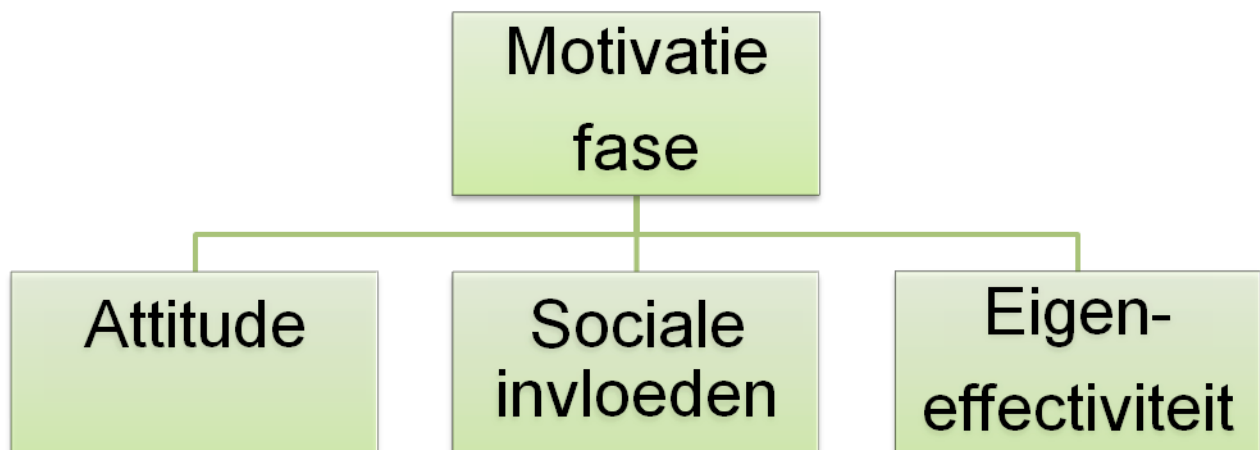
| Kolom 1                 | Kolom 2            | Kolom 3                       | Kolom 4                                                                                                               | Kolom 5                                                                                                                                                       | Kolom 6                                                                                                                           |
|-------------------------|--------------------|-------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Fasen                   | Determinanten      | Risicofactoren                | Vragen T-0 en T-1                                                                                                     | Vragen T-2                                                                                                                                                    | Antwoordmogelijkheid                                                                                                              |
| <b>Bewustzijns fase</b> | Risico-inschatting | Belasting en belastbaarheid   | <u>Stelling 10:</u><br>De kans dat ik armlymfoedeem ontwikkel als gevolg van overbelasting aan mijn hand/arm schat ik |                                                                                                                                                               | 5-puntsschaal<br><u>Stelling 10 en vraag 13 en 14:</u><br>1.erg klein-2.klein-3.neutraal<br>4.groot-5.erg groot                   |
|                         |                    | Extreme temperaturen          | <u>Vraag 11:</u><br>Hoe kwetsbaar zou u uzelf voelen als u gaat afwassen/ramen wassen/schoonmaken met heet water?     |                                                                                                                                                               | 5-puntsschaal<br><u>Vraag 11 en vraag 9:</u><br>1.helemaal niet kwetsbaar-2.niet kwetsbaar-3.neutraal-4.kwetsbaar-5.erg kwetsbaar |
|                         |                    | Geen vraag over risicofactor  | <u>Vraag 12:</u><br>Hoe erg zou u het vinden om armlymfoedeem te ontwikkelen?                                         |                                                                                                                                                               |                                                                                                                                   |
|                         |                    | Vernauwing aangedane ledemaat | <u>Vraag 13:</u><br>Hoe groot schat u de kans dat er armlymfoedeem ontstaat door de kleding die u draagt?             |                                                                                                                                                               | 3-puntsschaal<br><u>Vraag 12:</u><br>1.niet zo erg-2.erg-3.heel erg                                                               |
|                         |                    | Infectie                      | <u>Vraag 14:</u><br>Hoe groot schat u de kans dat armlymfoedeem ontstaat nadat u gestoken bent door een mug?          | <u>Vraag 10:</u><br>Hoe kwetsbaar zou u uzelf voelen als u geen handschoenen draagt bij huishoudelijke werkzaamheden/ tuinieren om verwondingen te voorkomen? |                                                                                                                                   |

### 3.5.3 Motivatiefase

Attitude, sociale invloeden en eigen- effectiviteit zijn de determinanten uit de motivatiefase (Vries de et al., 2003; Vries de et al., 2005). Deze determinanten zullen in de enquête T-0, T-1 en T-2 uitgevraagd worden. Er zullen in de enquêtes T-0 en T-1 minder vragen over deze fase gesteld worden omdat dit de motivatiefase is en de bewustwordingscursus zich richt op de bewustwording van de deelnemers. De T-2 zal een halfjaar na de bewustwordingscursus moeten worden afgenomen om na te gaan of het nieuwe gedrag is uitgeprobeerd, of dit nieuwe gedrag is vastgehouden en of er veranderingen in motivatie en actie zijn opgetreden (Norcross et al., 2010).

Attitude, sociale invloeden en eigen- effectiviteit zijn de determinanten uit de motivatiefase (Vries de et al., 2003; Vries de et al., 2005; Brug et al., 2012). Deze determinanten zullen in de enquête T-2 meer benadrukt worden. In de T-2 worden er geen vragen gesteld over de bewustzijnsfase. Dit wordt gedaan omdat in deze meting wordt nagegaan of het nieuwe gedrag is uitgeprobeerd, of dit nieuwe gedrag is vastgehouden en of er veranderingen in motivatie en actie zijn opgetreden (Norcross et al., 2010).

Figuur 2: Motivatiefase



#### Attitude

Volgens het I-Change Model (Vries de et al., 2005) is attitude een voorwaarde voor de motivatie. Volgens Sassen (2011) en Brug en collega's (2012) kan er door middel van vragen naar attitude worden vastgesteld hoe er door de deelnemers tegen het gezondheidsprobleem aan gekeken wordt. De attitude wordt minder uitgevraagd omdat het hoofddoel van de bewustwordingscursus bewustwording is en attitude een determinant is van de motivatiefase. De antwoorden op de vraag/stelling van vijftien t/m zestien in T-0 en T-1 van attitude geven samen een beeld van de attitude als onderdeel van de motivatiefase. De stellingen elf t/m twaalf in T-2 geven na een halfjaar een beeld of de attitude veranderd/vergroot is.

Zoals zichtbaar op pagina 30 tabel 5 'opbouw enquête determinant attitude', zijn vragen over attitude geformuleerd op het gebied van de risicofactoren welke volgens de literatuur van invloed zijn op het ontstaan van armlymfoedeem. De risicofactoren die bij de vragen in de T-0 en T-1 over attitude worden uitgevraagd zijn gewicht en extreme temperaturen. De risicofactor die bij de vraag in de T-2 over attitude wordt gesteld is infectie (Erickson et al., 2001; Rezende et al., 2010; Nielsen et al., 2007; Kocak & Overgaard, 2000; Fu et al., 2010; Golshan & Smith, 2005; Lacovara & Yoder; Lawenda et al., 2009).

De antwoordmogelijkheid (5-puntsschaal) bij de vraag/stelling over attitude is gebaseerd op onderzoek van Janssen en collega's (2012) en Walthouwer en collega's (2012) en Likert (1932, zoals geciteerd in Rmila, 2008).

Tabel 5: Opbouw enquête determinant attitude

| Kolom 1        | Kolom 2       | Kolom 3              | Kolom 4                                                                                                                     | Kolom 5    | Kolom 6                                                                                                                                                   |
|----------------|---------------|----------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Fasen          | Determinanten | Risicofactoren       | Vragen T-0 en T-1                                                                                                           | Vragen T-2 | Antwoordmogelijkheid                                                                                                                                      |
| Motivatie fase | Attitude      | Gewicht              | <u>Vraag 15:</u><br>Het loont de moeite om (in mijn situatie) een gezond gewicht te behouden                                |            | 5-puntsschaal<br><u>Vraag 15 en stelling 16, 11 en 12:</u><br>1.helemaal mee oneens-<br>2.mee eens-3.neutraal-<br>4.mee oneens-<br>5. helemaal mee oneens |
|                |               | Extreme temperaturen | <u>Stelling 16:</u><br>Ik vind het teveel moeite om rekening te houden met de temperatuur van het water tijdens het douchen |            |                                                                                                                                                           |
|                |               | Infectie             |                                                                                                                             |            |                                                                                                                                                           |

## Sociale invloed

Volgens het I-Change Model (Vries de et al., 2003; Vries de et al., 2005) is de sociale invloed een voorwaarde voor de motivatie. De sociale invloed zal door de bewustwordingscursus weinig tot niet beïnvloed kunnen worden. Toch wordt deze vraag gesteld omdat volgens Sassen (2011) de invloed van groepen waartoe de persoon behoort en drang om zich aan te passen bij gedragsverandering van belang is. De sociale invloeden worden minder uitgevraagd omdat het hoofddoel van de bewustwordingscursus bewustwording is en sociale invloeden een determinant is van de motivatiefase. De antwoorden op de stellingen zeventien t/m achttien in T-0 en T-1 van sociale invloeden geven samen een beeld van sociale invloeden als onderdeel van de motivatiefase. Vraag drie in T-2 geeft na een halfjaar een beeld of de sociale invloeden veranderd/vergroet is.

Zoals zichtbaar in tabel 6 'opbouw enquête determinant sociale invloeden', zijn vragen over sociale invloed geformuleerd op het gebied van de risicofactoren welk volgens de literatuur van invloed zijn op het ontstaan van armlymfoedeem. De risicofactoren die bij de stellingen in de T-0 en T-1 over sociale invloeden worden gesteld zijn infectie en belasting en belastbaarheid. De risicofactor die bij de vraag in de T-2 over sociale invloeden wordt gesteld is infectie (Erickson et al., 2001; Rezende et al., 2010; Nielsen et al., 2007; Kocak & Overgaard, 2000; Fu et al., 2010; Golshan & Smith, 2005; Lacovara & Yoder; Lawenda et al., 2009).

De antwoordmogelijkheid (5-puntsschaal) bij de stellingen over sociale invloeden is gebaseerd op onderzoek van Janssen en collega's (2012) en Walthouwer en collega's (2012) en Likert (1932, zoals geciteerd in Rmila, 2008).

Tabel 6: Opbouw enquête determinant sociale invloeden

| Kolom 1              | Kolom 2           | Kolom 3                     | Kolom 4                                                                                                                              | Kolom 5                                                                                                                                  | Kolom 6                                                                                                               |
|----------------------|-------------------|-----------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Fasen                | Determinanten     | Risicofactoren              | Vragen T-0 en T-1                                                                                                                    | Vragen T-2                                                                                                                               | Antwoordmogelijkheid                                                                                                  |
| <b>Motivatiefase</b> | Sociale invloeden | Infectie                    | <u>Stelling 17:</u><br>Ik word door mijn omgeving gestimuleerd om mijn huid te beschermen met zonnebrandcrème                        |                                                                                                                                          | 5-puntsschaal<br><u>Stelling 17, 18 en vraag 3:</u><br>1.Nooit-2.(bijna)nooit-<br>3.soms-4.(bijna)altijd-<br>5.altijd |
|                      |                   | Belasting en belastbaarheid | <u>Stelling 18:</u><br>Ik word gestimuleerd door mijn omgeving om rekening te houden met de belasting en belastbaarheid van mijn arm | <u>Vraag 4:</u><br>Bent u het afgelopen halfjaar gesteund door uw omgeving wat betreft belasting en belastbaarheid van de aangedane arm? |                                                                                                                       |

### **Eigen- effectiviteit**

Volgens het I-Change Model (Vries de et al., 2003; Vries de et al., 2005) is de eigen-effectiviteit een voorwaarde voor de motivatie. Volgens van Sassen (2011) en Brug en collega's (2012) kan aan de hand van deze vragen worden vastgesteld hoe de deelnemer(s) over hun eigen vermogen denken om bepaald gedrag te kunnen uitvoeren. De antwoorden op de stellingen/vragen negentien t/m tweeëntwintig in T-0 en T-1 van eigen- effectiviteit geven samen een beeld van de eigen- effectiviteit verwachting als onderdeel van de motivatiefase. De vraag/stelling vijf t/m zes in T-2 geven na een half jaar een beeld op de eigen- effectiviteit veranderd/vergroot is.

Zoals zichtbaar op pagina 33 in tabel 7 'opbouw enquête determinant eigen- effectiviteit', zijn vragen over eigen- effectiviteit geformuleerd op het gebied van de risicofactoren welke volgens de literatuur van invloed zijn op het ontstaan van armlymfoedeem. De risicofactoren die bij de stellingen in de T-0 en T-1 over eigen- effectiviteit worden gesteld zijn vernauwing van de aangedane ledemaat en belasting en belastbaarheid (Erickson et al., 2001; Rezende et al., 2010; Nielsen et al., 2007; Kocak & Overgaard, 2000; Fu et al., 2010; Golshan & Smith, 2005; Lacovara & Yoder; Lawenda et al., 2009). In de T-2 wordt er geen vraag aan de hand van de risicofactoren gesteld. Er wordt in de T-2 wel een algemene vraag/stelling gesteld.

De antwoordmogelijkheid (5-puntsschaal) bij de stellingen over eigen- effectiviteit is gebaseerd op onderzoek van Janssen en collega's (2012) en Walthouwer en collega's (2012) en Likert (1932, zoals geciteerd in Rmila, 2008).

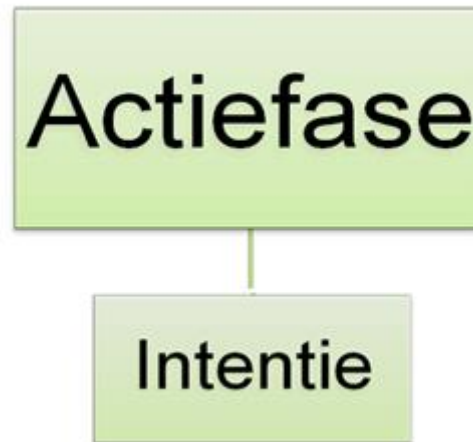
Tabel 7: Opbouw enquête determinant eigen- effectiviteit

| Kolom 1              | Kolom 2             | Kolom 3                                                                                                                                            | Kolom 4                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Kolom 5                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                | Kolom 6                                                                                                                           |
|----------------------|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Fasen                | Determinanten       | Risicofactoren                                                                                                                                     | Vragen T-0 en T-1                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  | Vragen T-2                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             | Antwoordmogelijkheid                                                                                                              |
| <b>Motivatiefase</b> | Eigen-effectiviteit | <p>Vernauwing aangedane ledemaat</p> <p>Belasting en belastbaarheid</p> <p>Geen stelling over risicofactor</p> <p>Geen vraag over risicofactor</p> | <p><u>Stelling 19:</u><br/>Ik denk dat ik in staat ben in de toekomst geen knellende kleding en/of sieraden meer te dragen</p> <p><u>Stelling 20:</u><br/>Ik denk dat ik in staat ben om de juiste balans te vinden tussen belasting en belastbaarheid van mijn aangedane arm</p> <p><u>Stelling 21:</u><br/>Ik denk dat ik in staat ben om beginnend armlymfoedeem te herkennen</p> <p><u>Vraag 22:</u><br/>Ik denk dat ik in staat ben contact op te nemen met de juiste hulpverleners zodra er tekenen van beginnend armlymfoedeem ontstaan</p> | <p>Geen vragen over risicofactoren, wel een algemene vraag/stelling</p> <p><u>Vraag 6:</u><br/>Kunt u tekenen van beginnend armlymfoedeem herkennen?</p> <p><u>Stelling 7:</u><br/>Ik denk dat ik in staat ben contact op te nemen met de juiste hulpverleners zodra er tekenen van armlymfoedeem ontstaan, ook al is dit bijvoorbeeld over 2 jaar</p> | <p>5-puntsschaal<br/><u>Stelling 19, 20, 21, 6 en Vraag 22 en 5:</u><br/>1.zeker niet-2.niet-3.weet ik niet-4.wel-5.zeker wel</p> |

### 3.5.4 Actiefase

Intentie is de determinant uit de actiefase (Vries de et al., 2003; Vries de et al., 2005; Brug et al., 2012). Deze determinant zal in de enquête T-0, T-1 en T-2 uitgevraagd worden. Er zullen in de enquêtes T-0 en T-1 minder vragen over deze fase gesteld worden omdat dit de actiefase is en de bewustwordingscursus zich richt op de bewustwording van de deelnemers. De T-2 zal een halfjaar na de bewustwordingscursus moeten worden afgenomen om na te gaan of het nieuwe gedrag is uitgeprobeerd, of dit nieuwe gedrag is vastgehouden en of er veranderingen in motivatie en actie zijn opgetreden (Vries de et al., 2003; Vries de et al., 2005).

Figuur 3: Actiefase



#### Intentie

Volgens het I-Change Model (Vries de et al., 2005) is de intentie een voorwaarde voor actie. De intentie wordt minder uitgevraagd omdat het hoofddoel van de bewustwordingscursus bewustwording is en intentie een determinant is van de actiefase. Volgens Brug en collega's (2012) en het I-Change Model (Vries de, 2005) blijkt dat het hebben van een positieve gedragsintentie een belangrijke voorwaarde vormt voor het veranderen van gedrag, maar daarmee nog geen garantie is voor het slagen van die gedragsverandering. De antwoorden op de stellingen drieëntwintig t/m vijfentwintig in T-0 en T-1 van intentie geven samen een beeld van de intentie als onderdeel van de actiefase. De vragen één t/m tien in T-2 geven na een halfjaar een beeld of de intentie veranderd/vergroot.

Zoals zichtbaar op pagina 35 in tabel 8 'opbouw enquête determinant intentie', zijn vragen over intentie geformuleerd op het gebied van de risicofactoren welke volgens de literatuur van invloed zijn op het ontstaan van armlymfoedeem. De risicofactoren die bij de stellingen in de T-0 en T-1 over intentie worden gesteld zijn infectie en belasting en belastbaarheid. De risicofactoren die bij de vragen in de T-2 over intentie worden gesteld zijn infectie, belasting en belastbaarheid, extreme temperaturen, vernauwing aangedane ledemaat en gewicht (Erickson et al., 2001; Rezende et al., 2010; Nielsen et al., 2007; Kocak & Overgaard, 2000; Fu et al., 2010; Golshan & Smith, 2005; Lacovara & Yoder; Lawenda et al., 2009).

De antwoordmogelijkheid (5-puntsschaal) bij de stellingen/vragen over intentie is gebaseerd op onderzoek van Janssen en collega's (2012) en Walthouwer en collega's (2012) en Likert (1932, zoals geciteerd in Rmila, 2008)

Tabel 8: Opbouw enquête determinant intentie

| Kolom 1    | Kolom 2       | Kolom 3                       | Kolom 4                                                                                                                                     | Kolom 5                                                                                                                                 | Kolom 6                                                                                                               |
|------------|---------------|-------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Fasen      | Determinanten | Risicofactoren                | Vragen T-0 en T-1                                                                                                                           | Vragen T-2                                                                                                                              | Antwoordmogelijkheid                                                                                                  |
| Actie fase | Intentie      | Infectie                      | <u>Stelling 23:</u><br>Ik ben van plan om handschoenen te gaan dragen als ik ga tuinieren en/of huishoudelijke werkzaamheden gaat uitvoeren | <u>Vraag 2:</u><br>Heeft u het afgelopen half jaar handschoenen gedragen tijdens het tuinieren/ uitvoeren huishoudelijke werkzaamheden? | 5-puntsschaal<br><u>Stelling 23, 24, 25 en vraag 7, 8 en 10:</u><br>1.zeker niet-2.niet-3.misschien-4.wel-5.zeker wel |
|            |               | Infectie                      | <u>Stelling 24:</u><br>Ik ben van plan om neutrale crème aan te brengen op mijn aangedane arm                                               | <u>Vraag 3:</u><br>Heeft u het afgelopen halfjaar neutrale crème aangebracht op uw aangedane arm?                                       | 5-puntsschaal<br><u>Vraag 1, 2 en 4:</u><br>1.nooit-2.(bijna)nooit-3.soms-4.(bijna)altijd-5.altijd                    |
|            |               | Belasting en belastbaarheid   | <u>Stelling 25:</u><br>Ik ben van plan om een balans te vinden in belasting en belastbaarheid van mijn aangedane arm                        | <u>Vraag 5:</u><br>Houdt u rekening met de belasting en belastbaarheid van uw aangedane arm?                                            |                                                                                                                       |
|            |               | Extreme temperaturen          |                                                                                                                                             | <u>Vraag 8:</u><br>Houdt u in het dagelijks leven rekening met de temperatuur van het water tijdens het douchen?                        |                                                                                                                       |
|            |               | Vernauwing aangedane ledemaat |                                                                                                                                             | <u>Vraag 9:</u><br>Houdt u in het dagelijks leven rekening met strak zittende kleding en/of sieraden?                                   |                                                                                                                       |
|            |               | Gewicht                       |                                                                                                                                             | <u>Vraag 11:</u><br>Bent u afgevallen om een gezond gewicht te krijgen (indien van toepassing)?                                         |                                                                                                                       |

### **Toelichting T-0, T-1 en T-2 (enquête 1, 2 en 3)**

Door de verschillende metingen (T-0, T-1 en T-2) kan worden nagegaan of er verandering gedrag heeft plaatsgevonden en daarmee of de cursus effectief is. De effectiviteit is ook voor een deel af te meten aan de verschuiving van fasen (Vries de et al., 2005; RIVM, 2012; KNGF standaarden beweeginterventies, 2009). Hieronder is per fase en determinant beschreven wat er gemeten kan worden in de T-0, 1, T-1 en T-2. In de bijlage X 'Meting T-0, T-1 en T2' is dit in tabel 15 overzichtelijk weergegeven.

### **Bewustzijnsfase**

#### **Kennis**

T-0 meting: door middel van vragen over kennis kan worden nagegaan of er kennis bij de deelnemers van de bewustwordingscursus bestaat over de risicofactoren op het ontstaan van armlymfoedeem.

T-1 meting: door middel van vragen over kennis kan er gemeten worden of er kennisvergroting heeft plaatsgevonden en hiermee of er vergroting van bewustwording is.

T-2 meting: vragen over kennis komen in de T-2 niet aan de orde. Uit de andere vragen moet blijken of er gedragsverandering heeft plaatsgevonden.

#### **Prikkels**

T-0 meting: door middel van vragen over prikkels uit de omgeving kan er gemeten worden of en hoe vaak de deelnemers informatie hebben gekregen tijdens het behandeltraject.

Daarnaast kan worden nagegaan of en hoe vaak de deelnemers zelf informatie hebben opgezocht. Aan de hand van deze vraag kan er na de analyse van de T-0 meting worden vastgesteld of de hoeveelheid informatie een effect heeft op de bewustwording van de deelnemers.

T-1 en T-2 meting: vragen over prikkels uit de omgeving komen in de T-2 niet aan de orde. In de T-0 is hier al informatie over prikkels uit de omgeving uit gehaald.

### **Risico- inschatting**

T-0 meting: door middel van vragen over de risico- inschatting kan er gemeten worden hoe groot de deelnemers het risico inschatten op het krijgen van armlymfoedeem.

T-1 en T-2 meting: door middel van vragen over risico- inschatting kan er gemeten worden of de risico-inschatting veranderd/vergroot.

### **Motivatiefase**

#### **Attitude**

T-0 meting: door middel van vragen over attitude kan er gemeten worden hoe de deelnemers tegen het probleem aan kijken.

T-1 en T-2: door middel van vragen over attitude kan er gemeten worden of er een verschil is op de kijk van het gezondheidsprobleem en dus een verplaatsing in verschuiving van de fasen.

#### **Sociale invloeden**

T-0 meting: door middel van vragen over sociale invloeden kan gemeten worden hoe de deelnemers door hun omgeving worden gestimuleerd.

T-1 en T-2: door middel van vragen over sociale invloeden kan er gemeten worden of er verandering wordt waargenomen in steun vanuit de omgeving.

#### **Eigen- effectiviteit**

T-0 meting: door middel van vragen over eigen- effectiviteit kan er gemeten worden hoe de deelnemers denken over hun eigen vermogen om bepaald gedrag uit te kunnen voeren.

T-1 en T-2 meting: door middel van vragen over eigen- effectiviteit kan er gemeten worden of de eigen- effectiviteitverwachting is veranderd/vergoet.

## **Actiefase**

### **Intentie**

T-0 meting: door middel van vragen over intentie kan er gemeten worden of de deelnemers van plan zijn om bepaald gedrag uit te voeren.

T-1 en T-2 meting: door middel van vragen over intentie kan er gemeten worden of de deelnemers het gedrag wel of niet uitvoeren en kan worden gemeten of de intentie is veranderd/vergroot.

## Discussie

Het onderzoek heeft bijgedragen aan kennis over preventie en voorlichting bij patiënten na borstkankerbehandeling door middel van okselklierdissectie en/of radiotherapie in het borst- en/of okselgebied. Door middel van dit onderzoek is duidelijk geworden hoe een enquête opgesteld moet worden die gedragsverandering met betrekking tot bewustwording kan meten. Het rapport maakt volgens het I-Change Model zichtbaar op welke manier gedragsverandering gemeten kan worden. Dit model combineert belangrijkste punten uit andere vooraanstaande gedragsveranderingsmodellen. Door het gebruik van dit model bij het opstellen van de enquêtes kan gedragsverandering en daarmee de effectiviteit van de bewustwordingscursus worden bepaald (Vries de et al., 2003; Vries de et al., 2005).

Volgens Palmer (2006) is er nog te weinig onderzoek verricht naar gedragsverandering als gevolg van voorlichting bij patiënten na okselklier toilet en/of radiotherapie in het borst en/of okselgebied zonder of met symptomen van (arm) lymfoedeem. De literatuur over gedragsverandering en gedragsveranderingmodellen die in dit onderzoeksrapport wordt gebruikt, is voornamelijk gebaseerd op onderzoeken naar gedragsverandering bij andere chronische aandoeningen en de primaire preventie daarvan. Er is in dit onderzoek gebruik gemaakt van bronnen uit andere onderzoeken omdat de oorspronkelijke artikelen van gedragsveranderingmodellen niet op te vragen zijn. Daarnaast zijn niet alle artikelen voor de beschrijving van de risicofactoren op het ontstaan van borstkanker gerelateerd lymfoedeem beoordeeld op methodologische kwaliteit. Dit kan een lagere bewijskracht opleveren voor de onderbouwing van dit onderzoek. Ook zijn alleen Nederlands en Engelstalige literatuur geselecteerd.

### Opstellen enquêtes

De enquêtes in dit onderzoek zijn ontwikkeld om de effectiviteit van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' te meten. De enquêtes zijn na ontwikkeling kritisch bekeken en er zijn hier een aantal discussiepunten naar voren gekomen.

In de T-0 en T-1 meting worden er in totaal vijftientig stellingen/vragen gesteld. Over de bewustwordingsfase worden veertien stellingen/vragen gesteld, over de motivatiefase acht stellingen/vragen en over de actiefase drie stellingen. In de T-2 meting wordt er één vraag gesteld over de bewustzijnsfase, vijf stellingen/vragen gesteld over de motivatiefase en zes vragen over de actiefase. Een nadeel van veel stellingen/vragen in enquêtes volgens Baarda en collega's (2012) is dat de concentratie van de deelnemers negatief beïnvloedt wordt. Dit zou kunnen resulteren in een lagere betrouwbaarheid. Daarom is er voor gekozen om de enquêtes compact en to-the-point te houden. De vraag is echter wel of de effectiviteit van de bewustwordingscursus kan worden bepaald aan de hand van vijftientig vragen. Vervolgonderzoek zou deze vraag moeten beantwoorden. De enige manier om definitief uitsluitsel te krijgen over de betrouwbaarheid en validiteit van de enquêtes is door een pilotstudie met bijbehorende statistische testen uit te voeren, wat buiten het bereik van dit onderzoek valt (Rmila, 2008).

De stellingen/vragen over attitude, sociale invloeden en eigen-effectiviteit en intentie zijn specifiek maar niet elke risicofactor wordt uitgevraagd in de T-0 en T-1. Dit is gedaan omdat deze determinanten in de motivatie en actie fase vallen en de enquête zich vooral richt op de bewustzijnsfase en omdat er is gekozen voor compacte enquêtes.

Één van de nadelen van een enquête is de mogelijkheid van instemmingsbias (Rmila, 2008). De vragen in de enquêtes zijn nu soms logischerwijs te beantwoorden wat de kans op instemmingsbias vergroot. Dit geldt met name voor de vragen over kennis. Zonder kennis over armlymfoedeem zouden deze vragen misschien ook correct beantwoord kunnen worden. Een ander nadeel van de vragen over kennis zijn de antwoordmogelijkheden. Deze

zijn opgesteld aan de hand van 3-puntsschalen. De gok kans is gelijk aan 1 gedeeld door het aantal antwoordcategorieën. Bij een driekeuze vraag is de gok kans dus 1/3. Tijdens het opstellen van de vragen en antwoordmogelijkheden is echter wel rekening gehouden met de methode van Janssen en collega's (2012), Walthouwer en collega's (2012), RIVM (2012) en KNGF standaarden beweeginterventies (2009). In voorgaand beschreven onderzoeken zijn ook enquêtes opgesteld aan de hand van het I-Change Model wat in dit onderzoek is ook toegepast in alle drie de enquêtes.

Een aantal stellingen/vragen in de enquêtes zijn opgesteld dat er uiteindelijk nog geen uitspraak over gedaan kan worden. Bij de stellingen/stellingen bij de sociale invloeden is dit aan de orde. Niet alle risicofactoren worden uitgevraagd waardoor er op de overige risicofactoren nog geen antwoord gekregen wordt wat betreft de sociale invloeden. Dit kan de betrouwbaarheid van de uitkomst beïnvloeden.

Als wel alle risicofactoren uitgevraagd worden bij de sociale invloeden bestaat de mogelijkheid dat er steeds hetzelfde geantwoord wordt. Dat levert wellicht irritatie of/minder motivatie wat eveneens de betrouwbaarheid zou kunnen aantasten.

De uitkomsten over vragen van prikkels uit de omgeving van de bewustzijnsfase in de T-0 bevat momenteel nog te weinig informatie. Uit deze antwoorden kan niet gehaald worden wat voor informatie de deelnemers hebben ontvangen en/of hebben opgezocht over de risicofactoren op het ontstaan van armlymfoedeem. Aanvullende vragen zijn niet gesteld omdat er in dit onderzoek gekozen is voor gebruik van gesloten vragen. Uit onderzoek van Baarda en collega's (2010) en Rietveld en collega's (2004) is gebleken dat gesloten vragen betrouwbare, reproduceerbare en vergelijkbare antwoorden opleveren. Om na te gaan welke prikkels de deelnemers hebben ervaren zullen er ook open vragen gesteld moeten worden. Dit geldt ook voor barrières die mensen kunnen ervaren om het gezonde gedrag niet uit te voeren.

### **Toekomstige analyse**

Volgens de onderzoekers is het bepalen van de grens die aangeeft of de bewustwordingscursus al dan niet effectief is een belangrijk punt. Hetzelfde geldt voor het bepalen van de effectiviteit per determinant. Er moet vooraf (voor de analyses) worden vastgesteld wanneer wordt geconcludeerd dat het bewustzijn is toegenomen. Het kan zo zijn dat de cursus effectief blijkt voor alle determinanten van de bewustzijnsfase. Het kan echter ook zo zijn dat de cursus alleen effectief blijkt voor één van de determinanten van de bewustzijnsfase en niet voor andere. Als er binnen de ene determinant gesproken kan worden van een significante verschuiving maar bij de andere niet, dan is er sprake van gedeeltelijke gedragsverandering (bewustwording, motivatie, actie). Dit zou betekenen dat de cursus verbeterd zou moeten worden op de determinanten die door de bewustwordingscursus niet veranderen/vergroten.

De uitkomst kan uitwijzen dat de bewustwordingscursus individueel wel effectief kan zijn maar dat het binnen de groep niet effectief is. Dat wil zeggen dat er gemiddeld genomen geen toename van bewustzijn of verschuiving in fasen plaatsvindt. Effectiviteit wordt hier gedefinieerd als toegenomen bewustzijn van de risicofactoren die kunnen leiden tot armlymfoedeem en (eventueel) de overstap van de bewustzijnsfase, naar de motivatie en actiefase. Het is overigens voor de deelnemers ook al zinvol om met lotgenoten in contact te komen, hoewel dat niet bij de officiële doelen van de cursus hoort.

De bewustwordingscursus wordt aan een kleine groep deelnemers aangeboden (circa 10 deelnemers). De betrouwbaarheid van de analyse van de enquêtes is laag door het kleine aantal deelnemers. Zo kan er niet direct een betrouwbare uitspraak worden gedaan over de effectiviteit van de bewustwordingscursus. In verloop van de tijd kan er een betrouwbare analyse worden uitgevoerd door de enquêtes van meerdere groepen te gebruiken. Het

nadeel hiervan is dat de uitspraak over de effectiviteit van de bewustwordingscursus niet snel bepaald kan worden. Daarnaast is het door de kleine onderzoekspopulatie momenteel nog onmogelijk om te onderzoeken of bepaalde factoren, zoals het opleidingsniveau, van invloed zijn op de bewustwording van het gezondheidsprobleem. Ook hier geldt: na verloop van de tijd kan er een betrouwbare analyse worden uitgevoerd door de enquêtes van meerdere groepen te gebruiken. Het nadeel hiervan is dat de uitspraak over de effectiviteit van de bewustwordingscursus niet snel bepaald kan worden. Hetzelfde geldt voor bepalen van verschuiving/bepaling in doorgang van de ene naar de andere fase.

De manier waarop de bewustwordingscursus staat beschreven is gecompliceerd. Het uiteindelijke doel van de cursus is te onduidelijk omschreven en hierdoor is het moeilijk om enquêtes te ontwikkelen die precies aansluiten bij de cursus. De enquêtes kunnen worden voorgelegd aan de disciplines van het NSZ, om op deze manier enquêtes te ontwikkelen die aansluiten bij de wensen van het NSZ.

Om uiteindelijk de effectiviteit van de bewustwordingscursus te kunnen meten zal moeten worden nagegaan of eventuele gedragsverandering het gevolg is van de bewustwordingscursus. Om dit te kunnen meten zal er een controlegroep in een (ander) ziekenhuis moeten zijn. In het kader van dit onderzoek is dit nog niet van toepassing maar wel bij afname van de enquêtes.

Aan de hand van deze discussie zijn er een aantal aanbevelingen opgesteld, zie pagina 41. De individuele discussies zijn te vinden in bijlage XI 'discussie Myrthe' en bijlage XII 'discussie Melanie'.

## Conclusie

Waar moet volgens wetenschappelijke literatuur een enquête aan voldoen waarmee gedragsverandering met betrekking tot bewustwording bij de deelnemers van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' vastgesteld kan worden?

Een manier om gedragsverandering met betrekking tot bewustwording bij de deelnemers van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' te meten is door enquêtes af te nemen. De vragen en antwoordmogelijkheden moeten voldoen aan methodologische eisen die gesteld worden aan een enquête. Voor het opstellen van de vragenlijst is het I-Change Model als uitgangspunt gebruikt. Dit model stelt dat er drie fasen met de daarbij horende determinanten van belang zijn om gedragsverandering te bewerkstelligen. In de literatuur worden zes risicofactoren voor het ontstaan van lymfoedeem het meest beschreven. Deze factoren moeten in een enquête over gedragsverandering dus worden uitgevraagd.

Om gedragsverandering met betrekking tot bewustwording bij de deelnemers van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' te kunnen meten zullen er drie enquêtes moeten worden afgenomen. Één enquête (T-0) moet voorafgaand aan de cursus worden afgenomen, om als referentiepunt voor de mate van bewustzijn en motivatie te dienen. De tweede enquête (T-1) moet na afloop van de cursus worden afgenomen om na te gaan of er vergroting/verandering van bewustzijn en motivatie en actie heeft plaatsgevonden. Daarnaast kan er gezien worden of er verandering/verschuiving tussen de fasen heeft plaatsgevonden. De derde enquête (T2) zal een halfjaar na de bewustwordingscursus moeten worden afgenomen om na te gaan of het nieuwe gedrag is uitgetoetst, of dit nieuwe gedrag is vastgehouden en of er veranderingen in motivatie en actie zijn opgetreden.

De nadruk van de enquêtes T-0 en T-1 zal liggen op de bewustwordingsfase, het is immers een bewustwordingscursus. Dat betekent dat er specifieke aandacht wordt besteed aan deze fase. Wel worden er in alle drie de enquêtes stellingen/vragen gesteld over de determinanten van de motivatie- en de actiefase. In de T-2 ligt de nadruk op de motivatie-en actiefase. De deelnemers kunnen zich immers ook al in deze fasen bevinden. De effectiviteit van de bewustwordingscursus wordt dus vooral bepaald door verandering in de bewustwordingsfase ten aanzien van de mogelijkheden om een actieve bijdrage te kunnen leveren aan het minimaliseren van de kans op het ontstaan van lymfoedeem. Maar de effectiviteit is ook voor een deel af te meten aan de verschuiving van de bewustwordingsfase naar de motivatie en actiefase.

Na afname van de enquêtes kan gedragsverandering en daarmee de effectiviteit van de bewustwordingscursus worden vastgesteld en kan de cursus eventueel worden verbeterd. Het hoofddoel van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' is 'bewustwording van de mogelijkheden om een actieve bijdrage te kunnen leveren aan het minimaliseren van de kans op het ontstaan van armlymfoedeem'. Het hoofddoel van de bewustwordingscursus is behaald als de deelnemers zich bewust zijn van de mogelijkheden om een actieve bijdrage te kunnen leveren aan het minimaliseren van de kans op het ontstaan van armlymfoedeem.

## Aanbevelingen

Volgens Palmer (2006) is er nog te weinig onderzoek verricht naar gedragsverandering na voorlichting over de risicofactoren van armlymfoedeem. Daarom is er in dit onderzoek gebruik gemaakt van andere onderzoeken waar modellen voor gedragsverandering in zijn toegepast. Meer onderzoek naar gedragsverandering als gevolg van voorlichting bij (arm)lymfoedeem is zinvol.

Er zal een pilotstudy met bijbehorende statistische analyses moeten worden uitgevoerd om concreet uitspraak te kunnen doen over de validiteit en betrouwbaarheid van de enquêtes (Rmila, 2008). Om te bepalen of de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' effectief is zal de enquête voor en na de bewustwordingscursus en een half jaar na de cursus moeten worden afgenomen. Gedragsbehoud kan gemeten worden na een half jaar (Norcross et al., 2010).

Omdat het aantal deelnemers van de bewustwordingscursus klein is zal de enquête bij verschillende groepen van de cursus moeten worden afgenomen. De uitkomsten van meerdere enquêtes kunnen worden gebruikt in de analyses. Dit zorgt voor een meer betrouwbare uitkomst.

Om uiteindelijk (eventuele) gedragsverandering en daarmee de effectiviteit van de bewustwordingscursus te kunnen bepalen is er een controlegroep (eventueel) in een ander ziekenhuis noodzakelijk. De controlegroep moet zoveel mogelijk overeen komen met de interventiegroep in het NSZ. De controlegroep kan daarom het beste bestaan uit tien- vijftien vrouwen die zijn behandeld voor borstkanker door middel van okselklierdissectie en/of radiotherapie in het borst en/of okselgebied. De controlegroep krijgt geen bewustwordingscursus aangeboden.

Om na te gaan of (eventuele) gedragsverandering het gevolg is van de bewustwordingscursus zal er rekening gehouden moeten worden met eerdere informatievoorziening die de patiënt ontvangen kan hebben (prikkels- cues to action). Er zal dus uitgezocht moeten worden welke informatie is verkregen in het behandeltraject en hoeveel en welke informatie is bijgebleven. Daarnaast is het belangrijk vast te stellen welke informatie de deelnemers zelf hebben opgezocht over armlymfoedeem. Borstkanker komt het meest voor bij vrouwen boven de vijfenvijftig jaar (RIVM, 2012; Lawenda et al., 2009). Er zal onderzocht moeten worden of en op welke manieren deze patiëntengroep informatie verzameld. Er zal ook gekeken moeten worden of het opleidingsniveau effect heeft op het bewustzijn van het gezondheidsprobleem. Dit zijn allemaal vragen die onderzocht kunnen worden na afname van de enquête of de enquêtes kunnen uitgebreid worden om antwoord te krijgen op deze vragen.

Tijdens het opstellen van de enquêtes is geen rekening gehouden met de verschillende gedragskenmerken. De gedragskenmerken beschreven in het I-Change Model zijn; psychologische factoren, biologische factoren, sociale factoren, culturele factoren en informationele factoren. Deze kenmerken zijn wel van belang bij gedragsverandering en kunnen eventueel in de enquête worden bijgevoegd. (Vries de et al., 2003; Vries de et al., 2005).

De mate van persoonlijke controle over iemand zijn eigen gezondheid kan bij gedragsverandering van belang zijn. Achten de persoon zichzelf verantwoordelijk voor het al dan niet slagen van zijn of haar activiteit (interne locus of control) of gaat de deelnemer ervan uit dat factoren buiten zichzelf bepalend zijn voor het slagen van een activiteit zoals de mate van geluk of machtige andere zoals geloof (externe locus of control) (Ajzen, 2002). Vragen over controle van gedrag kunnen in de enquêtes worden bijgevoegd. Daarnaast kan er onderzocht worden of het zinvol is om de enquêtes uit te breiden met meer vragen over

de determinanten van de motivatie en actiefase. In de ontwikkelde enquêtes zijn over de motivatie en actiefase in de enquêtes minder vragen gesteld.

In de enquêtes is geen aandacht besteed aan de barrières die de deelnemers kunnen ervaren om het gedrag niet uit te voeren. De barrières zijn wel belangrijke factoren voor het wel of niet slagen van gedragsverandering. De deelnemers kunnen verschillende belemmeringen en obstakels tegenkomen waardoor gedragsverandering niet/moeilijk kan slagen (Brug et al., 2012).

Uiteindelijk moeten de uitkomsten van de enquêtes bij de deelnemers van de bewustwordingscursus en bij de deelnemers van de controlegroep laten zien of de bewustwordingscursus effectief is of niet. Een vervolg onderzoek kan dit duidelijk maken. Na deze analyse kunnen (eventuele) aanbevelingen voor verandering/verbetering voor de cursus worden gegeven.

Voordat de enquêtes worden afgenomen zullen ze nog kritisch bestudeerd moeten worden. De enquêtes kunnen dan (eventueel) uitgebreid en aangepast worden om de betrouwbaarheid en validiteit te waarborgen.

## Literatuurlijst

Ajzen, I. (2002). Perceived Behavioral Control, Self- Efficacy, Locus of control, and the theory of Planned Behaviour. *Journal of Applied Social Psychology*, 4, 665-683.

Baarda, B., Goede de, M., & Kalmijn, M. (2010). *Basisboek enquêteren*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Bewustwording. (n.d.). Gevonden op 10 september 2012, op <http://www.encyclo.nl/begrip/bewustwording>.

Bewustzijn. (n.d.). Gevonden op 3 september 2012, op <http://www.encyclo.nl/begrip/bewustzijn>.

Brinkman, J. (2000). *De vragenlijst*. Groningen: Wolters-Noordhoff.

Brug, J., Assema van, P., & Lechner, L. (2012). *Gezondheidsvoorlichting en gedragsverandering*. Assen: Van Gorcum.

CBO beoordelingsformulieren (2012). Gevonden op 3 september 2012, op <http://dcc.cochrane.org/beoordelingsformulieren-en-andere-downloads>.

Dassen, W.N., & Keuning, F.M. (2009). *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties*. Baarn: HB uitgevers.

Effect. (n.d.). Gevonden op 20 november 2012, op <http://www.encyclo.nl/begrip/effect>.

Effectiviteit. (n.d.). Gevonden op 20 november 2012, op <http://www.encyclo.nl/begrip/Effectiviteit>.

Erickson, V.S., Pearson, M.L., Ganz, P.A., & Adams, J. (2001). Arm edema in Breast Cancer Patients. *Journal of The National Cancer Institute*, 2, 96-111.

Fu, M.R., Chen, C.M., Haber, J., Guth, A.A., & Axelrod, D. (2010). The Effect of Providing Information about Lymphedema on the Cognitive and Symptom Outcomes of Breast Cancer Survivors. *Society of Surgical Oncology*, 17, 1847-1853.

Fu, M.R., Axelrod, D., & Haber, J. (2008). Breast-cancer-related lymphedema: information, symptoms, and risk-reduction behaviors. *Journal of Nursing Scholarship*, 4, 341-348.

Golshan, M., & Smith, B. (2005). Prevention and management of arm lymphedema in the patient with breast cancer. *The Journal of Supportive Oncology*, 8, 381-386.

IKZ, integraal kankercentrum Zuid (2011) gevonden op 27 november 2012, op [http://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/dataset\\_2/img50b4ce6ca6968?type=line](http://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/dataset_2/img50b4ce6ca6968?type=line).

Inzicht. (n.d.). Gevonden op 3 september 2012, op <http://www.encyclo.nl/begrip/inzicht>.

Janssen, E., Osch van L., Hommen, K., Vries de, H & Lechner, L. (2012). Zonbescherming tijdens de wintersport. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen*, 2, 112-118.

Jochems, A.A.F., & Joosten, F.W.M.G. (2009). *Zakwoordenboek der Geneeskunde*. Doetinchem: Elsevier.

Kennis. (n.d.). Gevonden op 3 september 2012, op <http://www.encyclo.nl/begrip/kennis>.

KNGF standaarden beweeginterventies. (2009). Gevonden op 20 november 2012, op [https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:tOKzdDBt5z0J:www.fysionet.nl/kennisplein/vakinhoud/kngf-standaarden-beweeginterventies/inleiding-bij-de-kngf-standaarden-beweeginterventies.pdf+Ichange+model+ter+preventie+chronische+aandoeningen&hl=nl&gl=nl&pid=bl&srcid=ADGEEShsS6u78CaISnaHOU4gJDIJg9eaosSLN7NfJQ3sEtfNKFP3XJlICmUfrJ3B\\_ZP5aUx0ikhRbDAzW\\_cbamZAMqLMMsq44HrwBGYZ4oagAkXERNbdnt1sa6Wd4iDlZgXE1aUdGAcq&sig=AHIEtbTwkYjgWnih77JP6kqzrXNbHAAJwg](https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:tOKzdDBt5z0J:www.fysionet.nl/kennisplein/vakinhoud/kngf-standaarden-beweeginterventies/inleiding-bij-de-kngf-standaarden-beweeginterventies.pdf+Ichange+model+ter+preventie+chronische+aandoeningen&hl=nl&gl=nl&pid=bl&srcid=ADGEEShsS6u78CaISnaHOU4gJDIJg9eaosSLN7NfJQ3sEtfNKFP3XJlICmUfrJ3B_ZP5aUx0ikhRbDAzW_cbamZAMqLMMsq44HrwBGYZ4oagAkXERNbdnt1sa6Wd4iDlZgXE1aUdGAcq&sig=AHIEtbTwkYjgWnih77JP6kqzrXNbHAAJwg).

Kocak, Z., & Overgaard, J. (2000). Risk Factors of Arm Lymphedema in Breast Cancer Patients. *Taylor & Francis*, 3, 389-392.

Kuiper, C., Verhoef, J., Cox, K., & Louw de, D. (2008). *Evidence based practice voor paramedici*. Den Haag: Lemma.

KWF (n.d.). Gevonden op 25 november 2012, op <http://kanker.kwfkankerbestrijding.nl/Leven-met-kanker/Pages/leven-met-kanker---lymfoedeem-bij-kanker-lymfoedeem.aspx>.

Lacovara, J.E., & Yoder, L.H. (2006). Secondary lymphedema in the cancer patient. *MEDSURG Nursing*, 15, 302-306.

Lawenda, B.D., Mondry, T.E., & Johnstone, A.S. (2009). Lymphedema: A Primer on the Identification and Management of a Chronic Condition in Oncologic. *American Cancer Society*, 59, 8-24.

Logan, V., Barclay, S., Caan, W., McCabe, J., & Reid, M. (1996). Knowledge of lymphedema among primary health care teams: a questionnaire survey. *British Journal of General Practice*, 46, 607-608.

Nielsen, I., Gordon, S., & Selby, A. (2007). Breast cancer-related lymphoedema risk reduction advice: A challenge for health professionals. *Elsevier*, 7, 621-628.

Norcross, J.C., Krebs, P.M. & Prochaska, J.O. (2010). Stages of Change. *Journal of Clinical Psychology*, 2, 143-154.

Pallialine richtlijn Lymfoedeem. (2009). Gevonden op 2 september 2012, op [www.pallialine.nl/uploaded/docs/Lymfoedeem/RichtlijnLymfoedeem2009\\_1123%20\(commen taarfase\).pdf](http://www.pallialine.nl/uploaded/docs/Lymfoedeem/RichtlijnLymfoedeem2009_1123%20(commen taarfase).pdf).

Palmer, S.C. (2006). Barriers And Facilitators To Successful Lymphedema Therapy: The Role Of Adherence. *National Lymphedema Network*, 4, 1-4.

Pouwer, F., Ploeg van der, H.M., & Bramsen, I. (1998). Dwalingen in de methodologie. II. Bias door vragenlijsten. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde*, 27, 1556-1558.

Rezende, L.F., Rocha, A.V., & Gomes, C.S. (2010). Risk factors for breast cancer related lymphedema. *Physical Therapist*, 9, 233-238.

Rietveld, N. (2004). Methodologisch advies op maat. *Wetenschapswinkel*, 1, 16-19.

Risicofactoren. (n.d.). Gevonden op 17 december 2012, op <http://www.encyclo.nl/begrip/risicofactoren>

RIVM. (2012). Gevonden op 21 november 2012, op [https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:yVJ1Ao9TMdAJ:www.loketgezondleven.nl/bijlagen/Interventie13741/Certificering/Beschrijving%2520Smoke%2520Alert.pdf+uitleg+I-change+model&hl=nl&gl=nl&pid=bl&srcid=ADGEESjohg0dBxQQWirMOXTld\\_M9B65D891Im0eM9gla2rbNjr3iG3lrJi\\_JFASpSQLKUd0b2RuAu4VV9uJMd\\_sbgBIUPn6c0NbQZMG1zxsue9FPwSh9l2I5ArHf\\_eC-j-YwfP5bO9wQ&sig=AHIEtbQO5ZFTapDgy2zHIdESpCy\\_NqxR7A](https://docs.google.com/viewer?a=v&q=cache:yVJ1Ao9TMdAJ:www.loketgezondleven.nl/bijlagen/Interventie13741/Certificering/Beschrijving%2520Smoke%2520Alert.pdf+uitleg+I-change+model&hl=nl&gl=nl&pid=bl&srcid=ADGEESjohg0dBxQQWirMOXTld_M9B65D891Im0eM9gla2rbNjr3iG3lrJi_JFASpSQLKUd0b2RuAu4VV9uJMd_sbgBIUPn6c0NbQZMG1zxsue9FPwSh9l2I5ArHf_eC-j-YwfP5bO9wQ&sig=AHIEtbQO5ZFTapDgy2zHIdESpCy_NqxR7A).

RIVM. (2012). Gevonden op 20 december 2012, op <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/borstkanker/omvang/>.

Rmila (2008). Gevonden op 20 november 2012 op, [http://www.few.vu.nl/en/Images/werkstuk-rmila\\_tcm39-91421.pdf](http://www.few.vu.nl/en/Images/werkstuk-rmila_tcm39-91421.pdf).

Sassen, B. (2001). *Gezondheidsvoorlichting voor paramedici*. Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg.

Sassen, B. (2011). *Gezondheidsbevordering en preventie door paramedici*. Maarssen: Elsevier gezondheidszorg.

Signalering. (n.d.). Gevonden op 3 september 2012, op <http://www.encyclo.nl/begrip/signalering>.

Steenhuis, I., & Ijzelenberg, W. (2009/2010). *Syllabus Gezondheidswetenschappen en Volksgezondheid*. Instituut voor Gezondheidswetenschappen: FALW.

Stout, N.L., Pfalzer, L.A., Springer, B., Levy, E., McGarvey, C.L., Danoff, J.V., Gerber, L.H & Soballe, P.W. (2012). Breast Cancer–Related Lymphedema: Comparing Direct Costs of a Prospective Surveillance Model and a Traditional Model of Care. *Physical Therapy*, 1, 152-163.

Tsuchiya, B.A., Horn, S., & Ingham, R. (2011). Information provision and problem-solving processes in Japanese breast cancer survivors with lymphoedema symptoms. *School of Psychology*, 1, 53-60.

Velde van de, C.J.H., Krieken van, J.H.J.M., Mulder de, P.H.M., & Vermorken, J.B. (2008). *Oncologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Verdonk, H.P.M. (2011). *Oedeem en oedeemtherapie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Vinje-Harrewijn, A., Beek van, A., & Haspels, P. (2012). *Omgaan met lymfoedeem*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Vries de, H., Mudde, A., Leijs, I., Charlton, A., Vartiainen, E., Buijs, G., Clemente, M.P., Storm, H., Gonzalez Navarro, A., Nebot, M., Prins, T & Kremer, S. (2003). The European Smoking prevention Framework Approach (EFSA): an example of integral prevention. *Health Education Res*, 5, 611-626.

Vries de, H., Mesters, I., Steeg van de, H & Honing, C. (2005) The general public's information needs and perceptions regarding hereditary cancer: an application of the Integrated Change Model. *Patient Education and Counseling*, 56, 154–165.

Walthouwer, M., Olberding, M., Hoving, C., Coul op de, M., Janssen, E., Kann van, D., Lechner, H., Vries de, H., & Osch van, L. (2012). Kennis van kankersymptomen en de rol van psychosociale factoren bij tijdig medisch hulpzoekgedrag. *Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen*, 1, 36-44.

## BIJLAGEN

## **Bijlage I.                   Cursus beschrijving**

Dit is de opzet van de bewustwordingscursus van Nij Smellinghe ziekenhuis. Deze opzet is letterlijk overgenomen. Het is daarom niet toegestaan om zonder toestemming van Nij Smellinghe teksten of informatie van dit onderzoek te verspreiden, vermenigvuldigen of op andere wijze openbaar te maken. Voor toestemming kunt u contact opnemen met de afdeling Communicatie van Nij Smellinghe.

### **Beschrijving bewustwordingscursus**

In het Nij Smellinghe ziekenhuis wordt jaarlijks zes a zeven keer een bewustwordingscursus aangeboden. Er zijn bij elke cursus circa tien deelnemers aanwezig. De deelnemers zijn vrouwen die een okselklierdissectie en/of bestraling in het oksel- en/of borstgebied hebben gehad. De vrouwen die deelnemen aan de bewustwordingscursus hebben nog symptomen van armlymfoedeem.

### **Bewustwordingscursus Lymfoedeem**

#### **Doelgroep:**

Patiënten die een okselklierdissectie hebben onder gaan en/of zijn bestraald in het okselgebied. Zij hebben geen tekenen van lymfoedeem.

#### **Tijdstip:**

De cursus start bij voorkeur op het moment dat de patiënt haar dagelijkse bezigheden weer probeert op te pakken. Meestal is dit na afloop van de behandeling met chemo- of radiotherapie.

#### **Doel:**

Na het volgen van de cursus kan de patiënt een actieve bijdrage leveren aan het signaleren en voorkomen van lymfoedeem.

#### **Subdoelen:**

Na het volgen van de bijeenkomsten heeft de patiënt kennis van de anatomie en pathofysiologie van het lymfsysteem. De patiënt kan verwoorden waarom er een risico is op lymfoedeem met betrekking tot de anatomie en pathofysiologie.

Na het volgen van de cursus heeft de patiënt heeft

1. kennis van preventie lymfoedeem en kan de rol benoemen van:
  - huidverzorging
  - erysipelas
  - druk
  - warmte / koude
  - belasting en belastbaarheid
  - beweging en goede conditie
  - overgewicht
  - persoonskenmerken en omgevingsfactoren
  - gunstige en ongunstige factoren (spierpomp, ademhaling etc.)
2. Na het volgen van de cursus weet de patiënt de signalen te herkennen, die kunnen wijzen op beginnend lymfoedeem
3. Na het volgen van de cursus weet de patiënt hoe te handelen wanneer er toch klachten ontstaan van beginnend lymfoedeem.

**Middelen:**

Powerpoint presentatie

Zaalruimte met audiovisuele middelen

Koffie en thee

**Omvang van de cursus:**

De cursus wordt jaarlijks 6 á 7 keer gegeven in 2 x 1.5 uur, 2 weken achtereen

De groep bestaat uit maximaal 10 cursisten per keer

## **Bijlage II.**

## **PICO**

**P** vrouwen, okselklierdissectie en/of radiotherapie ondergaan in het oksel en/of borstgebied, medische oncologische behandeling afgerond, geen symptomen van armlymfoedeem.

**I** bewustwordingscursus in het Nij Smellinghe ziekenhuis aan de hand van twee interactieve voorlichtingsbijeenkomsten.

**C** niet van toepassing

**O** gedragsverandering met betrekking tot bewustwording kan door enquête worden onderzocht. De effectiviteit van de bewustwordingscursus kan hierdoor worden bepaald.

### Bijlage III. Methodologische kwaliteit

De literatuur die in het onderzoek is gebruikt is beoordeeld op de methodologische kwaliteit. De beoordeling is gedaan aan de hand van beoordelingslijsten van Cochrane (CBO Beoordelingsformulieren, 2012).

Tabel 9: Methodologische kwaliteit

|                                                                                                      |                                                                                                                                                                                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Formulier III:<br/>Cohortonderzoek</b>                                                            | <b>Janssen, E., Osch van, L., Hommen, K., Vries de, H &amp; Lechner, L. (2012). Zonbescherming tijdens de wintersport. <i>Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen</i>, 2, 112-118.</b> | <b>Walthouwer, M., Olberding, M., Hoving, C., Coul op de, M., Janssen, E., Kann van, D., Lechner, H., Vries de, H., &amp; Osch van, L. (2012). Kennis van kankersymptomen en de rol van psychosociale factoren bij tijdig medisch hulpzoekgedrag. <i>Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen</i>, 1, 36-44.</b> |
| <b>1 Definitie van de studiegroepen duidelijk beschreven</b>                                         | Twijfelachtig. Geen leeftijden, geen specificatie wie er wel en niet mee mogen doen. Behalve dat ze op wintersport gaan.                                                                 | Ja, het gaat in dit om één onderzoeksgroep. Onderzoeksgroep is duidelijk gedefinieerd.                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>2 Selectiebias voldoende worden uitgesloten</b>                                                   | Twijfelachtig. Ze werven via bekende websites en leden van skiverenigingen. Ervaren wintersporters zijn oververtegenwoordigd.                                                            | Twijfelachting. De enige beschreven exclusie criterium is jonger dan 55 jaar.                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>3 Blootstelling duidelijk gedefinieerd en methode voor beoordeling van blootstelling adequaat</b> | Ja, in totaal 25 vragen d.m.v. een online-vragenlijst a.d.h.v. het I-Change Model. Periode van 2009.                                                                                     | Ja, in totaal 51 vragen d.m.v. een online-vragenlijst a.d.h.v. het I-Change Model.                                                                                                                                                                                                                                |
| <b>4 Uitkomst duidelijk gedefinieerd en is de methode voor beoordeling van de uitkomst adequaat</b>  | Ja, per determinant zijn er vragen opgesteld. Statistische analyses uitgevoerd (SPSS). Chi-kwadraat en t-toetsen zijn toegepast.                                                         | Ja, per determinant zijn er vragen opgesteld. Statistische analyses: t-toetsen en éénweg ANOVA's en kruistabelanalyse met Cohen's Kappa. Multiple lineaire regressieanalyses werden uitgevoerd (SPSS).                                                                                                            |
| <b>5 Uitkomst blind voor de blootstellingstatus bepaald</b>                                          | Geen blinding.                                                                                                                                                                           | Geen blinding.                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>6 Follow-up</b>                                                                                   | Ja, na gemiddeld 33 dagen                                                                                                                                                                | Ja, 1 <sup>e</sup> meting 1 <sup>e</sup> week september 2009. 2 <sup>e</sup> meting laatste week van oktober 2009.                                                                                                                                                                                                |

|                                                                |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                                                                                                                            |
|----------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>7 Selectieve loss-to-follow-up</b>                          | In totaal hebben 498 wintersporters de eerste vragenlijst ingevuld en 418 mensen hebben beide vragenlijsten ingevuld (84%).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | In totaal werden 770 mensen benaderd om deel te nemen aan het onderzoek, waarvan uiteindelijk 493 mensen de baseline vragenlijst invulden en 414 deelnamen aan de nameting. De gemiddelde leeftijd was 60,4 jaar en 55% van de deelnemers was tussen de 55 en 60 jaar oud. |
| <b>8 Counfouders of prognostische factoren geïdentificeerd</b> | Nee                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       | Nee                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>9 Resultaten valide en toepasbaar</b>                       | Voldoende valide en toepasbaar                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Voldoende valide en toepasbaar                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>10 Resultaten in Nederland toepasbaar</b>                   | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        | Ja                                                                                                                                                                                                                                                                         |
| <b>11 Welke echelons toepasbaar</b>                            | Algemene bevolking, eerste lijn , tweede lijn en derde lijn                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               | Algemene bevolking, eerste lijn, tweede lijn en derde lijn                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>12 Conclusie</b>                                            | Eendoordeel van dit artikel is voldoende. Goed opgezet artikel. Alleen de ervaren wintersporters zijn in deze studie oververtegenwoordigd en het is daarom belangrijk om in de toekomst onderzoek te doen naar de minder ervaren wintersporters wat betreft zonbeschermingsgedrag. Andere beperking van deze studie betreft de oververtegenwoordiging van (midden) hoog opgeleide personen. De resultaten naar laag opleidingsniveau is hierdoor beperkt. | Eendoordeel van dit artikel is voldoende. Goed opgezet artikel.                                                                                                                                                                                                            |

| Formulier Va: Systematische review van RCT's | Rezende, L.F., Rocha, A.V., & Gomes, C.S. (2010). Risk factors for breast cancer related lymphedema. <i>Physical Therapist</i> , 9, 233-238. | Erickson, V.S., Pearson, M.L., Ganzg, P.A., & Adams, J. (2001). Arm edema in Breast Cancer Patients. <i>Journal of The National Cancer Institute</i> , 2, 96-111. | Kocak, Z., & Overgaard, J. (2000). Risk Factors of Arm Lymphedema in Breast Cancer Patients. <i>Taylor &amp; Francis</i> , 3, 389-392. |
|----------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1 Vraagstelling                              | Ja                                                                                                                                           | Ja                                                                                                                                                                | Ja                                                                                                                                     |
| 2 Zoekactie                                  | Ja                                                                                                                                           | Ja                                                                                                                                                                | Te weinig informatie                                                                                                                   |
| 3 Selectie adequaat uitgevoerd               | Ja, alle artikelen zijn geselecteerd die risicofactoren voor het ontstaan op lymfoedeem beschrijven.                                         | Te weinig informatie. Zoektermen en databank wel beschreven.                                                                                                      | Te weinig informatie                                                                                                                   |
| 4 Kwaliteitsbeoordeling                      | Te weinig informatie                                                                                                                         | Te weinig informatie                                                                                                                                              | Te weinig informatie                                                                                                                   |
| 5 Data-extractie                             | Nee                                                                                                                                          | Te weinig informatie wel zoektermen.                                                                                                                              | Nee                                                                                                                                    |
| 6 Beschrijving oorspronkelijke onderzoeken   | Ja                                                                                                                                           | Ja                                                                                                                                                                | Ja                                                                                                                                     |
| 7 Adequate omgang met heterogeniteit         | Ja                                                                                                                                           | Ja                                                                                                                                                                | Ja                                                                                                                                     |
| 8. Statistische pooling                      | Nee                                                                                                                                          | Nee                                                                                                                                                               | Nee                                                                                                                                    |
| 9 Resultaten valide en betrouwbaar           | Voldoende valide en toepasbaar                                                                                                               | Twijfelachtig                                                                                                                                                     | Twijfelachtig                                                                                                                          |
| 10 Resultaten in Nederland toepasbaar        | Ja                                                                                                                                           | Ja                                                                                                                                                                | Ja                                                                                                                                     |
| 11 Welke echelons toepasbaar                 | 1 <sup>e</sup> , 2 <sup>e</sup> en 3 <sup>e</sup> lijnszorg, academische- en perifere ziekenhuizen.                                          | Algemene bevolking, 1 <sup>e</sup> , 2 <sup>e</sup> en 3 <sup>e</sup> lijnszorg en academische- en perifere ziekenhuizen.                                         | Algemene bevolking, 1 <sup>e</sup> , 2 <sup>e</sup> en 3 <sup>e</sup> lijnszorg en academische- en perifere ziekenhuizen.              |
| 13 Conclusie                                 | Goede kwaliteit.                                                                                                                             | Twijfelachtig. Wel in dit onderzoek meegenomen omdat er gebrek is aan artikelen van betere kwaliteit.                                                             | Twijfelachtig. Wel in dit onderzoek meegenomen omdat er gebrek is aan artikelen van betere kwaliteit.                                  |

## Bijlage IV.                   Materiaal en methode

In deze bijlage zal de onderzoeksopzet uitgebreid beschreven worden.

### Onderzoekstype

Dit onderzoeksrapport betreft een literatuuronderzoek. Door middel van wetenschappelijke literatuur kan de onderzoeksvraag 'evidence based' beantwoord worden (Dassen & Keuning, 2009; Kuiper et al., 2008). Om literatuur te vinden over het onderwerp zijn de volgende bronnen gebruikt:

- Mediatheek Faculteit Gezondheidszorg, Utrecht
- Universiteitsbibliotheek, Utrecht
- Internet: databanken en richtlijnen
- HBO kennisbank
- (Medische) boeken

### Onderzoeksdesign

In dit literatuuronderzoek is door middel van 'evidence based' onderzoeken gezocht naar het antwoord op de onderzoeksvraag (Dassen & Keuning, 2009). Er is verschillende wetenschappelijke literatuur geraadpleegd en bestudeerd om de onderzoeksvraag zo betrouwbaar mogelijk te kunnen beantwoorden.

### Materiaalverzameling

De zoekstrategie is op een systematische manier toegepast. Via onderstaande databanken is de wetenschappelijke literatuur verkregen:

Tabel 10: Databanken

| Databanken              |
|-------------------------|
| Pubmed                  |
| CINAHL                  |
| Academic Search Premier |

### Zoektermen

Tabel 11: Zoektermen

|                        |                                      |
|------------------------|--------------------------------------|
| Lymphedema             | Self management                      |
| Prevention and control | Quality of life                      |
| Health care            | Behavior                             |
| Risk factors           | Chronic illness                      |
| Arm                    | Lymphatic system                     |
| Breast neoplasms       | Lymph node excision                  |
| Breast cancer          | Oedema                               |
| Patients               | Primer                               |
| Identification         | Management                           |
| Chronic                | Oncologic                            |
| Treatment              | Attitude                             |
| Chronic disease        | Health knowledge, attitude, practice |
| Education              | Prognosis                            |
| Awareness              | Health behavior                      |
| Attitude to health     | Personality                          |
| Neoplasms              | Exercise                             |
| Primary prevention     | Cost saving                          |
| Condition              |                                      |

## Limits

- Text options: Full Text
- Language: English
- Humans
- Published in the last 20 years
- Clinical trial, Meta-analysis, Randomized Controlled Trial (RCT), Review, Systematic Reviews

## In- en exclusiecriteria

Tabel 12: In- en exclusie criteria

| Inclusie criteria                                                 | Exclusiecriteria                                                                                                                       |
|-------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Recent Engelstalige literatuur                                    | Eventueel onderzoeken ouder dan 10 jaar                                                                                                |
| <10 jaar                                                          | Literatuur met een level of evidence van >5 (Kuiper et al., 2008)                                                                      |
| Literatuur met een level of evidence van <5 (Kuiper et al., 2008) | Lipoedeem                                                                                                                              |
| Secundair lymfoedeem                                              | Primair lymfoedeem                                                                                                                     |
| Borstkanker                                                       | Mannen                                                                                                                                 |
| Nog geen symptomen van lymfoedeem                                 | Alle andere vormen van secundair lymfoedeem niet veroorzaakt door okselklierdissectie en/of bestraling in het oksel- en/of borstgebied |
| Okselklierdissectie en/of bestraling in het borst- en okselgebied |                                                                                                                                        |

## Bijlage V. Zoekstrategie

Tabel 13: Zoekstrategie

| Databank | Zoekterm en                                           | Limits                                                        | Hits | Artikel nummer | Jaartal | Titel                                                                                                                  | Inclusie- en exclusie Criteria                                                                     |
|----------|-------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------|------|----------------|---------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Pubmed   | Lymphede ma AND Neoplasm s AND prevention and control | Last 10 years, Clinical Trial, RCT, review, systematic review | 136  | 4              | 2008    | Breast-cancer-related lymphedema: information, symptoms, and risk-reduction behaviors.                                 | Includeren: Informatievoorziening heeft effect op symptoomreductie<br>Gewenste gedragsaanpassingen |
|          |                                                       |                                                               |      | 7              | 2007    | Breast cancer-related lymphoedema risk reduction advice: A challenge for health professionals.                         | Includeren: Risicofactoren lymfoedeem                                                              |
|          |                                                       |                                                               |      | 31             | 2004    | Lymphedema: Responding to Our Patients' Needs.                                                                         | Excluderen: Niet full text                                                                         |
|          |                                                       |                                                               |      | 17             | 2010    | The Effect of Providing Information about Lymphedema on the Cognitive and Symptom Outcomes of Breast Cancer Survivors. | Includeren: Informatievoorziening bij lymfoedeem.                                                  |
|          |                                                       |                                                               |      | 18             | 2011    | Surgical Prevention of Arm Lymphedema After Breast Cancer Treatment.                                                   | Excluderen: Geen patient gerelateerde risicofactoren.                                              |
|          |                                                       |                                                               |      | 5              | 2011    | Exercise in patients with lymphedema: a systematic review of the contemporary literature.                              | Excluderen: Oefeningen bij lymfoedeem.                                                             |
|          |                                                       |                                                               |      | 8              | 2005    | Prevention and management of arm lymphedema in the patient with breast cancer.                                         | Includeren: Preventie en management bij lymfoedeem.                                                |

|               |                                                                                                            |                                                                                      |    |   |      |                                                                                |                                                                      |
|---------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------|----|---|------|--------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
| <b>Cinahl</b> | Lymphede<br>ma AND<br>awarenes<br>s AND<br>health<br>care                                                  | Last 10 years                                                                        | 18 | 2 | 2006 | Lymphedema in breast cancer patients:<br>declining, but awareness stil needed. | Excluderen:<br>Geen auteurs.                                         |
| <b>Pubmed</b> | Risk<br>factors<br>AND arm<br>AND<br>lymphede<br>ma AND<br>breast<br>neoplasm<br>s AND<br>breast<br>cancer | Last 10 years,<br>Humans,<br>clinical Trial,<br>RCT, review,<br>systematic<br>review | 62 | 3 | 2000 | Risk Factors of Arm Lymphedema in<br>Breast Cancer Patients                    | Includeren:<br>Risicofactoren lymfoedeem<br>en pathologie lymfoedeem |
| <b>Cinahl</b> | Self<br>managem<br>ent AND<br>lymphede<br>ma                                                               | Last 5 years                                                                         | 23 | 4 | 2012 | Self-Management of Lymphedema A<br>Systematic Review of the Literature.        | Excluderen:<br>Zelf-management bij<br>bestaand lymfoedeem.           |
| <b>Pubmed</b> | Breast<br>neoplasm<br>s AND<br>exercise<br>AND<br>quality of<br>life                                       | Last 10 years,<br>Humans,<br>Clinical Trial,<br>RCT, review,<br>systematic<br>review | 10 | 3 | 2007 | Randomized Trial of Exercise Therapy in<br>Women Treated for Breast Cancer.    | Excluderen:<br>Oefeningen.                                           |
| <b>Pubmed</b> | Lymphede<br>ma AND<br>lymphatic<br>system<br>AND<br>Lymph                                                  | Last 10 years,<br>Clinical Trial,<br>RCT, review,<br>systematic<br>review            | 16 | 4 | 2010 | Risk factors for breast cancer related<br>lymphedema.                          | Includeren:<br>Risicofcatoren lymfoedeem                             |
|               |                                                                                                            |                                                                                      |    | 5 | 2006 | Secondary lymphedema in the cancer<br>patient.                                 | Includeren:<br>Risicofactoren en pathologie<br>lymfoedeem.           |

|               |                                                                                                                                                           |                                                                                                                                                                         |    |    |      |                                                                                                     |                                                         |
|---------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|----|------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|
|               | node<br>excision<br>AND risk<br>factors<br>and breast<br>neoplasm<br>s                                                                                    |                                                                                                                                                                         |    |    |      |                                                                                                     |                                                         |
| <b>Pubmed</b> | Arm AND<br>oedema<br>AND<br>neoplasm<br>s AND<br>breast<br>cancer<br>AND<br>patients                                                                      | Last 10 years,<br>humans, Clinical<br>Trial, Meta-<br>Analysis,<br>Randomized<br>Controlled, Trial,<br>Review,<br>Systematic<br>Reviews                                 | 97 | 2  | 2001 | Arm edema in Breast Cancer Patients.                                                                | Includeren:<br>Risicofactoren lymfoedeem                |
| <b>Pubmed</b> | Lymhede<br>ma AND<br>primer<br>AND<br>identificati<br>on AND<br>managem<br>ent AND<br>chronic<br>AND<br>condition<br>AND<br>oncologic<br>AND<br>treatment | Free full text<br>available, last<br>10 years,<br>humans, Clinical<br>Trial, Meta-<br>Analysis,<br>Randomized<br>Controlled, Trial,<br>Review,<br>Systematic<br>Reviews | 1  | 59 | 2009 | Lymphedema: A Primer on the<br>Identifaction and Management of a<br>Chronic Condition in Oncologic. | Includeren:<br>Risicofactoren en pathologie<br>lymfoeem |

|                         |                                                                                   |                                                                                                                                         |     |   |      |                                                                                                                    |                                                              |
|-------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|---|------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------|
| Academic Search Premier | Attitude AND personality AND behavior AND chronic illness                         | Full text, last 5 years                                                                                                                 | 1   | 1 | 2012 | What factors impact upon the quality of life of elderly women with chronic illnesses: Three women's perspectives.  | Excluderen: Kwaliteit van leven bij chronische aandoeningen. |
| Pubmed                  | Attitude to health AND chronic disease AND prevention control AND health behavior | Free full text available, last 5 years, humans, clinical trial, meta-analysis, Randomized Controlled, Trial, Review, Systematic Reviews | 133 | 5 | 2009 | Five communication strategies to promote self-management of chronic illness.                                       | Excluderen: Communicatie strategieën                         |
| Academic Search Premier | Lymphedema AND breast cancer AND prognosis                                        | Full text, last 5 years                                                                                                                 | 2   | 2 | 2009 | Case-Control Study to Evaluate Predictors of Lymphedema After Breast Cancer Surgery.                               | Excluderen: Lymfoedeem na chirurgische behandeling.          |
| Cinahl                  | Breast neoplasms AND lymphedema AND education                                     | Last 5 years                                                                                                                            | 52  | 1 | 2011 | Information provision and problem-solving processes in Japanese breast cancer survivors with lymphoedema symptoms. | Includeren: Informatievoorziening bij mensen met lymfoedeem. |

|        |                                                      |              |    |    |      |                                                                                                                               |                                                             |
|--------|------------------------------------------------------|--------------|----|----|------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|
| Pubmed | Health Knowledge, Attitudes, Practice AND Lymphedema | Humans       | 67 | 46 | 1996 | Knowledge of lymphedema among primary health care teams: a questionnaire survey.                                              | Includeren: Risicofactoren lymfoedeem                       |
|        |                                                      |              |    |    | 2010 | Effect of Active Resistive Exercise on Breast Cancer–Related Lymphedema: A Randomized Controlled Trial.                       | Excluderen: Oefeningen.                                     |
| Cinahl | Lymphedema AND cost saving                           | Last 5 years | 1  | 1  | 2012 | Breast Cancer–Related Lymphedema: Comparing Direct Costs of a Prospective Surveillance Model and a Traditional Model of Care. | Includeren: Vroegsignalering en kostenbesparing lymfoedeem. |

## Bijlage VI. Datapreparatie

De gebruikte wetenschappelijke literatuur is in onderstaande schema's samengevoegd.

Tabel 14: Datapreparatie

|              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|--------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Artikel      | <b>Ajzen, I. (2002). Perceived Behavioral Control, Self- Efficacy, Locus of control, and the theory of Planned Behaviour. <i>Journal of Applied Social Psychology</i>, 4, 665-683.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| Samenvatting | <p>Locus of control is een term uit de psychologie waarmee de mate wordt aangeduid waarin iemand de oorzaken van wat hem overkomt bij zichzelf of juist buiten zichzelf zoekt. Locus of control is een eigenschap van iemands persoonlijkheid, en er kunnen grofweg twee soorten onderscheiden worden.</p> <p>Interne locus of control: iemand met een interne locus of control gelooft dat hij/zij zijn eigen leven bepaald en verantwoordelijk is voor zijn eigen succes (of het falen hiervan) van zijn pogingen om het doel te bereiken. Hij/zij schrijft het resultaat (of het gebrek aan resultaat) toe aan zijn eigen gedrag, zijn eigen karakter en zijn goede en slechte eigenschappen.</p> <p>Externe locus of control: iemand met een externe locus of control gelooft dat zijn leven bepaald wordt door zijn omgeving, het lot, toeval of andere mensen. Het duidt erop dat iemand meent dat de resultaten (of het gebrek aan resultaten) van zijn pogingen om het doel te bereiken toe te schrijven zijn aan oorzaken buiten zichzelf, zoals geluk, zijn sociale positie, andere mensen enz. Interne en externe locus of control zijn twee uitersten op een continue schaal en sluiten elkaar niet uit.</p> |

|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Artikel</b>               | <b>Erickson, V.S., Pearson, M.L., Ganz, P.A., &amp; Adams, J. (2001). Arm edema in Breast Cancer Patients. <i>Journal of The National Cancer Institute</i>, 2, 96-111.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Level of evidence</b>     | <b>Review niveau 2</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Samenvatting</b>          | <p>Door verbeterde behandeling stijgt de overlevingskans van lymfoedeem. Dat roept belangrijke vragen op over de verbetering van de kwaliteit van leven van vrouwen na borstkankerbehandeling door complicaties van de behandelingen te verkleinen. De kans op complicatie vergroot na behandeling door middel van okselklierdissectie en radiotherapie. De prevalentie van lymfoedeem stijgt en er is meer onderzoek nodig om de efficiëntie van preventie strategieën te verbeteren.</p> <p>Patiënten die een okselklierdissectie hebben ondergaan hebben meer kans op het ontstaan van lymfoedeem. Okselklierdissectie samen met radiotherapie zorgt voor een grotere kans voor het ontstaan van lymfoedeem. Lymfoedeem kan zorgen voor problemen in mobiliteit. De literatuur over preventie richt zich vooral op chirurgische technieken om schade aan het lymfesysteem te voorkomen. De sentinel node methode is een goede techniek om toe te passen mocht dit verantwoord zijn.</p> <p>De vroege opsporing van borstkanker heeft ervoor gezorgd dat er minder vaak uitzaaiingen zijn naar de lymfeklieren. Dit is positief in het voorkomen van het ontstaan van lymfoedeem.</p> <p>Vier categorieën van preventie interventies worden herhaaldelijk genoemd over borstkanker</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Vermijden van trauma/letsel</li> <li>2. Voorkomen van infectie</li> <li>3. Vermijden van arm vernauwing</li> <li>4. Gebruik en de uitoefening van de ledemaat</li> </ol> <p>Strategieën voor de uitvoering van deze maatregelen omvatten het gebruik van beschermende handschoenen voor huishoudelijk werk/tuinieren, vermijden van venapunctie, bloeddrukmeting en injecties in de aangedane arm, het voorkomen van infectie met tijdige eerste hulp en onmiddellijk identificeren en behandelen van elk teken van infectie, het vermijden van aangedane ledemaat met mate, niet dragen van zware voorwerpen en het vermijden van herhaalde bewegingen.</p> |
| <b>Methode en deelnemers</b> | Er zijn bestaande richtlijnen en literatuur geraadpleegd. Van 17 gepubliceerde richtlijnen voor borstkanker zorg, zijn er slechts twee die gericht zijn op de zorg voor patiënten gerelateerd aan lymfoedeem.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Interventies</b>          | Literatuuronderzoek                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Resultaten</b>            | De gerapporteerde incidentie van arm lymfoedeem na borstkanker behandeling varieert sterk in behandelingen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Discussie</b>             | Er is vrijwel geen systematisch onderzoek op het gebied van preventieve strategieën voor arm lymfoedeem. De effectiviteit van verschillende preventieve maatregelen is niet onderzocht, noch is het zelfs aangetoond dat preventieve strategieën van enig voordeel zijn. Gerandomiseerde gecontroleerde studies of cohort studies zijn nodig voor evaluatie van de effectiviteit van preventieve maatregelen versus geen preventieve maatregelen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Artikel</b>               | <b>Fu, M.R., Chen, C.M., Haber, J., Guth, A.A., &amp; Axelrod, D. (2010). The Effect of Providing Information about Lymphedema on the Cognitive and Symptom Outcomes of Breast Cancer Survivors. <i>Society of Surgical Oncology</i>, 17, 1847-1853.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Level of evidence</b>     | Cross sectional design                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Samenvatting</b>          | Borstkanker gerelateerd lymfoedeem is een doordringend probleem bij overlevenden van borstkanker. Alle borstkanker patiënten lopen levenslang risico op lymfoedeem, hoewel beheersbaar, is het niet omkeerbaar. Zoals vooruitgang in de behandeling van langer overleven bij borstkanker, heeft lymfoedeem zich ontpopt als een probleem dat de kwaliteit van leven schaadt bij borstkanker overlevenden.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Methode en deelnemers</b> | De gegevens werden verzameld van 136 borstkanker overlevenden met behulp van een demografische en medische informatie interview instrument, een Lymfoedeem Onderwijs Status interview instrument, een kennis test voor cognitieve uitkomst, en de Lymfoedeem en Borstkanker Vragenlijst symptomen uitkomst. Data-analyse opgenomen beschrijvende statistiek, t-toetsen, chi-kwadraat (v2) proeven, en regressie.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Resultaten</b>            | Borstkanker gerelateerd lymfoedeem informatie werd gegeven aan 57% van de patiënten tijdens de behandeling. Het gemiddelde aantal lymfoedeem-gerelateerde symptomen was 3 symptomen. Patiënten die informatie kregen hadden minder symptomen en scoorden hoger in de kennistoets. Na controle voor verstoringen factoren, blijft patiëntenvoorlichting een extra voorspeller van borstkanker gerelateerd aan lymfoedeem. Vrouwen die aanzienlijk minder informatie kregen over borstkanker gerelateerd aan lymfoedeem melde zwelling, zwaarte, verminderde schouder mobiliteit, seroomvorming en borstvorming.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Conclusies</b>            | Overlevenden van borstkanker die informatie over borstkanker gerelateerd aan lymfoedeem hebben gehad hadden aanzienlijk minder symptomen en meer toegenomen kennis over borstkanker en lymfoedeem. In de klinische praktijk moeten de overlevenden van borstkanker worden betrokken bij de ondersteunende dialogen zodat ze kunnen worden opgeleid over manieren om hun risico op het ontwikkelen van lymfoedeem bij borstkanker behandeling te verminderen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| <b>Discussie</b>             | Borstkanker gerelateerd lymfoedeem is een chronische aandoening waarbij onderbreking van het lymfestelsel leidt tot ophoping van lymfevocht in de interstitiele ruimten. Het is een van de meest schrijnende gevolgen van de behandeling van borstkanker. Vele prospectieve gerandomiseerde en gerandomiseerde onderzoeken hebben geconcludeerd dat lymfoedeem na schildwachtersklierprocedure minder vaak voorkomt of minder ernstig dan na volledige okselklierdissectie. Radiotherapie wordt ook beschouwd als een belangrijke risicofactor op het ontwikkelen van lymfoedeem, ook een belangrijke risicofactor voor het ontwikkelen is mastectomie alleen, ongeacht of de lymfeklier verwijderd is of bestraling. Naast okselklierdissectie, bestraling en mastectomie hebben andere studies vastgesteld dat leeftijd, obesitas en chemotherapie ook onafhankelijke voorspellers zijn van lymfoedeem bij borstkankerbehandeling. Naast okselklierdissectie, bestraling en mastectomie en lumpectomie hebben effect op symptomen gerelateerd aan |

|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Artikel</b>               | <b>Fu, R., Axelrod, D., &amp; Haber, J. (2008). Breast-cancer-related lymphedema: information, symptoms, and risk-reduction behaviors. <i>Journal of Nursing Scholarship</i>, 4, 341-348.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Level of evidence</b>     | Cross sectional design                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Samenvatting</b>          | Uitvinden wat het effect van informatievoorziening over symptomen en risico reductie over lymfoedeem is bij borstkanker patiënten is.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Methode en deelnemers</b> | Een cross-sectional design werd gebruikt om gegevens van 136 borstkanker overlevenden in New York City te verkrijgen van augustus 2006 tot mei 2007. Beschrijvende statistiek, t-toetsen, chi-kwadraat testen, en correlaties werden berekend.<br>De gegevens werden verzameld met behulp van demografische en medische gegevens interview tool, twee vragen over de status van het ontvangen van lymfoedeem informatie, de Lymfoedeem en Borstkanker Vragenlijst, en lymfoedeem risicobeperkende Behavior Checklist.                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Resultaten</b>            | Zevenenvijftig procent van de deelnemers dat informatie over lymfoedeem ontving. Gemiddeld van de deelnemers had drie deelnemers lymfoedeem-gerelateerde symptomen. Slechts 18% van de deelnemers waren vrij van symptomen. Deelnemers die informatie ontvangen kregen significant minder symptomen ( $t = 3,03$ , $p < 0,00$ ) en het beoefenen van meer risico-reductie gedrag ( $t = 2,42$ , $p = 0,01$ ).                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Conclusies</b>            | Informatievoorziening heeft een effect op symptoomreductie en risicoreductie bij borstkanker patiënten.<br>In de praktijk zouden verpleegkundige en andere gezondheidsvoorlichters initiatief kunnen nemen om adequate informatie te bieden aan borstkanker overlevende betreffende lymfoedeem risicoreductie<br>Behalve dat mensen bang zijn dat de kanker terugkomt zijn ze ook bang dat lymfoedeem en gerelateerde factoren ontstaan. Dit zorgt voor een grote stressfactor op het dagelijkse leven. Uit dit onderzoek is gebleken dat vrouwen die informatie hebben ontvangen minder symptomen aangeven dan vrouwen die geen informatie hebben ontvangen.<br>Verpleegkundige spelen een belangrijke rol in het helpen van het begrijpen van de risicofactoren voor het ontstaan van lymfoedeem. |

|                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                         |
|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Artikel</b>           | <b>Golshan, M., &amp; Smith, B. (2005). Prevention and management of arm lymphedema in the patient with breast cancer. <i>Supportive Oncology</i>, 4, 381-386.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Level of evidence</b> | Review                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Samenvatting</b>      | Arm lymfoedeem ontwikkelt zich bij 10% -35% van de patiënten die axillaire okselklierdissectie ondergaan en/of bestraling voor borstkanker. Chronische lymfoedeem, de meer ernstige vorm, heeft een progressieve en in het algemeen onomkeerbaar natuurlijk. De vloeistof bestaat uit eiwitten, lipiden, water en producten van cellulaire verdeling.<br>In ziekte-toestand wordt de lymfedrainage aangetast door onderbreking of verstopping van het lymfestelsel, dat leidt tot vochtophoping in de ledematen. Compromis van lymfedrainage kunnen voortvloeien uit het verwijderen van de lymfeklieren of verstopping van de lymfevaten door tumor, littekenweefsel, of een infectie.<br><br>Verschillende factoren voorspellen een hoger risico voor de ontwikkeling van lymfoedeem. Deze aspecten omvatten een grotere mate van axillaire chirurgie, meer positieve okselklieren, een postoperatieve oksel hematoom, seroma of infectie en bestraling. Risicofactoren zijn overgewicht en slechte mobiliteit van de schouder. De pathologische toestand van de axillaire lymfeklieren blijft de belangrijkste voorspellende factor bij patiënten met borstkanker. De verwachting is dat nog meer verlagingen van lymfoedeem zal worden bereikt door |

|                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|-------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   | <p>het gebruik van schildwachtersklierprocedure als alternatief voor axillaire dissectie.</p> <p>Het aantal lymfeklieren die betrokken zijn bij de tumor heeft ook invloed op lymfoedeem. Hoewel een aantal factoren kunnen bijdragen aan het risico van lymfoedeem na borstkanker, blijven de precieze oorzaken van lymfoedeem slecht begrepen. Het is echter duidelijk dat de omvang van axillaire chirurgie de bepalende factor is als beperking van okselklierdissectie.</p> <p>Patiënten bij wie lymfoedeem wordt herkend en snel behandeld wordt na de eerste verschijning hebben een hogere mate van nuttige en minder complicaties op lange termijn. Patiënten moeten geïnstrueerd worden van tekenen van lymfoedeem, en de eerste tekenen van een infectie moet worden behandeld met antibiotica, ledematen hoogte, en compressie onmiddellijk.</p> |
| <b>Conclusies</b> | Het toenemend aantal overlevenden van borstkanker en de hoge prevalentie van de ziekte zal lymfoedeem blijven voorkomen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |

|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Artikel</b>               | <b>Janssen, E., Osch van L., Hommen, K., Vries de, H &amp; Lechner, L. (2012). Zonbescherming tijdens de wintersport. <i>Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen</i>, 2, 112-118.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Level of evidence</b>     | <b>Cohort onderzoek niveau 3</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Samenvatting</b>          | In deze studie is er onderzocht in hoeverre wintersporters zich voldoende beschermen tegen de zon en welke determinanten met dit gedrag samenhangen. In deze studie wordt er onderzocht wat de mate waarin wintersporters zich beschermen tegen de zon en de demografische en psychosociale factoren. Hiervoor is het I-Change model gebruikt. Het is in eerdere studies succesvol gebleken in het verklaren van zonbeschermende gedragingen tijdens de zomer. I-Change model is een model dat is afgeleid van het ASE model en integreert meerdere concepten uit sociaal cognitieve modellen (o.a. Ajzen's theorie van gepland gedrag en Bandura's Sociaal Cognitieve Theorie). Het model stelt dat het gedrag een gevolg is van een intentie dat ten aanzien van een bepaald gedrag, al dan niet beïnvloed door 'ability' factoren (zoals vaardigheden) en barrières. De intentie wordt volgens het model direct beïnvloed door drie factoren (attitude, sociale invloed en eigen effectiviteit). Het model veronderstelt verder dat deze motivationele factoren worden beïnvloed door premotivationele factoren, bestaande uit predisponerende factoren (bijvoorbeeld demografische factoren) en bewustzijnsfactoren (bijvoorbeeld kennis en risicoperceptie). |
| <b>Methode en deelnemers</b> | 418 deelnemers vullen online vragenlijst voor- en na de vakantie in. In de eerste vragenlijst zijn de verschillende psychosociale determinanten gemeten (kennis, risicoperceptie, bezorgdheid, attitude, sociale invloed, eigen effectiviteit en intentie). De tweede vragenlijst was gericht op het meten van zonnebrandgebruik en huidverbranding. Er is gebruik gemaakt van een longitudinaal design. Ze zijn geworven via advertenties op bekende (wintersport) sites en d.m.v. persoonlijke mailings naar leden van skiverenigingen. De analyse heeft plaatsgevonden m.b.v. statische computerprogramma SPSS versie 15.0.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Resultaten</b>            | <p>Kennis: Het kennisniveau was vrij hoog onder de wintersporters.</p> <p>Risicoperceptie: Ook de gemiddelde algemene ernstperceptie van de respondenten was hoog.</p> <p>Bezorgdheid: Een ruime meerderheid (97%) van de wintersporters gaf aan zich weinig zorgen te maken over huidkanker.</p> <p>Attitude: Wintersporters hadden met een gemiddelde score van 3,4 (SD = 0,70) een licht positieve attitude ten aanzien van</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                |

|                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|-------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   | <p>zonnebrandcrèmegebruik.</p> <p>Sociale invloed: Wintersporters scoorden gemiddeld neutraal op sociale steun en modelling.</p> <p>Eigen-effectiviteit: De eigen effectiviteit was met licht positief.</p> <p>Intentie. Wintersporters hadden gemiddeld een positieve intentie.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Conclusies</b> | <p>Wintersporters vormen een belangrijke doelgroep voor toekomstige interventies op het gebied van huidkankerpreventie, aangezien een substantieel deel van de wintersporters zich onvoldoende insmeert en zonnebrand veelvuldig voorkomt binnen deze populatie. Mannen en jongere mensen blijken hierbij de belangrijkste risicogroepen te zijn. De resultaten bieden tevens aanknopingspunten voor toekomstige interventies.</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Discussie</b>  | <p>De resultaten lieten zien dat vier van de tien wintersporters zich regelmatig onvoldoende insmeerde tijdens de wintersportvakantie, ondanks dat een ruime meerderheid hiertoe wel de intentie had. De belangrijkste voorspeller voor het gebruik van zonnebrandcrème tijdens de wintersport was de attitude van mensen ten aanzien van zonnebrandcrème gebruik. Andere significante voorspellers waren eigen-effectiviteitsverwachting, intentie, affectieve kansperceptie, leeftijd, kennis, relatieve ernstperceptie en geslacht. De demografische en premotivationale factoren (risicoperceptie en kennis) waren echter niet langer significant in het laatste model en hun invloed lijkt, zoals verondersteld door het I-Change model, beïnvloed te worden door de motivationele factoren. Deze resultaten kunnen aanknopingspunten bieden voor toekomstige interventies.</p> |

|                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|--------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Artikel</b>           | <b>Kocak, Z., &amp; Overgaard, J. (2000). Risk Factors of Arm Lymphedema in Breast Cancer Patients. <i>Taylor &amp; Francis</i>, 3, 389-392.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Level of evidence</b> | <b>Review niveau 2</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| <b>Samenvatting</b>      | <p>In de westerse landen zijn kanker en kankerbehandeling de meest voorkomende oorzaken van lymfoedeem. Deze complicatie kan jaren na de operatie nog ontstaan. Het kan een ontsierend effect hebben en daardoor een groot minpunt zijn op de kwaliteit van leven. Als lymfoedeem is ontstaan kan het niet worden genezen. Lymfoedeem is het resultaat van een overladen lymfesysteem. Lymfoedeem kan primair en secundair zijn. Er zijn drie maten van lymfoedeem. Alle vrouwen die een lymfeklierdissectie hebben gehad, hebben een grotere kans voor het ontstaan van lymfoedeem. Lymfoedeem is het resultaat waarbij lymfe volume groter is dan de vervoer mogelijkheden van het lymfe.</p> <p>Je hebt primair en secundair lymfoedeem en acute of chronische.</p> <p>Er zijn drie stadia van lymfoedeem, stadia 1/tm . Alle vrouwen die chirurgische resectie van de lymfe hebben gehad, lopen risico op lymfoedeem.</p> <p>Risicofactoren; 3 hoofdgroepen;</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Behandelinggerelateerde factoren</li> </ol> <p>Chirurgie, bestraling, systemische behandeling (chemotherapie, tamoxifen) en gecombineerde behandeling</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>2. Ziekte gerelateerde factoren</li> </ol> <p>Stadium bij diagnose, pathologische status, aantal lymfeklieren met positieve pathologische bevindingen en de plaats van de tumor in de borst</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>3. Patiënt gerelateerde factoren</li> </ol> |

|                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
|                   | <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Leeftijd,</li> <li>▪ obesity-body mass index</li> <li>▪ hypertensie,</li> <li>▪ infectiehandigheid</li> <li>▪ overmatig gebruik van de ledematen</li> </ul>                                                                                               |
| <b>Conclusies</b> | Omdat er gebrek aan gegevens is, is het moeilijk om een conclusie te trekken over risicofactoren. Toch lijkt er een hoger risico voor het ontwikkelen van lymfoedeem bij patiënten met een gevorderde diagnose, oudere leeftijd, grotere BM,I hypertensie en infectie, leeftijd, overmatig gebruik |

|                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|--------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Artikel</b>           | <b>Lacovara, J.E., &amp; Yoder, L.H. (2006). Secondary lymphedema in the cancer patient. <i>MEDSURG Nursing</i>, 15, 302-306.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Level of evidence</b> | Review                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Samenvatting</b>      | <p>Verpleegkundigen spelen een belangrijke rol bij borstkankeroverlevenden. Lymfoedeem is een kwaliteit van leven, niet-fatale aandoening die minder geld krijgt voor onderzoek dan andere pathologieën. Lymfoedeem is de accumulatie van eiwitrijke interstitiële vocht in de huid en subcutane weefsel. Het veroorzaakt chronische ontsteking en fibrose van de aangetaste weefsels. Normaal wordt lymfe vloeistof afgevoerd uit de cellen en in het lichaam en lymfestelsel opgenomen. Lymfoedeem ontstaat wanneer de lymfevaten worden geblokkeerd en een opbouw van lymfevloeistof optreedt in het vetweefsel net onder de huid, wat resulteert in zwelling.</p> <p>Het vermogen van de medische-chirurgische verpleegkundige is om lymfoedeem te herkennen en vroegtijdige behandeling te vergemakkelijken. Deze vaak voorkomende bijwerking van de borstkankertherapie zal kwaliteit van leven voor de patiënt verbeteren.</p> <p>Secundair lymfoedeem is een gevolg van een soort van een belediging voor het lymfestelsel door een obstructie of een verstoring. Er zijn verschillende fases bij lymfoedeem:<br/>Fase I, II en III</p> <p>De symptomen van borstkankeroverlevenden met lymfoedeem zijn: veranderd gevoel ledematen, vermoeidheid, psychische nood en verminderde fysische activiteit. Andere symptomen van lymfoedeem zijn:<br/>Pijnloze zwelling van de armen of benen, die overdag erger is en s' nachts minder.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Warmte-of pijngevoel in de extremiteit.</li> <li>• Een gevoel van beklemming, zwaarte, tintelingen, gevoelloosheid of zwakte in de getroffen extremiteit.</li> <li>• Roodheid van de getroffen extremiteit.</li> <li>• Armbanden, ringen, of schoenen worden strak.</li> </ul> <p>Veranderingen van gevoel in een arm kan een eerste indicatie van lymfoedeem zijn en moet grondig worden onderzocht</p> <p>Lymfoscintigrafie is 100% gevoelig en specifieke voor de diagnose lymfoedeem, maar het is duur en niet beschikbaar</p> |

op alle inrichtingen van de praktijk. Een eenvoudige assessment tool voor de medisch-chirurgische verpleegkundige is preoperatieve en postoperatieve metingen van beide armen. De omtrek van de armen moeten gemeten worden op verschillende anatomische plaatsen.

De literatuur is beperkt in wetenschappelijke bewijzen van lymfoedeem behandelingen, omdat het ontbreken van prospectieve, gerandomiseerde klinische studies die nauwkeurig controle over alle variabelen en meten van de hoeveelheid van lymfoedeem presenteren. Kleine wetenschappelijke onderzoeken ondersteunt aanbevelingen; echter verschillende professionele organisaties hebben richtlijnen of aanbevelingen. Drukkleding toonde een significante daling bij 27 patiënten met lymfoedeem.

De schildwachtersklierbiopsie moet leiden tot een verminderde incidentie van lymfoedeem. De procedure volledige okselklierdissectie in het verleden, verwijderd talrijke lymfeklieren en veroorzaakt over 20% van de patiënten lymfoedeem. Schildwachtklierprocedure verwijderen is beter dan volledig axillaire lymfeklierdissectie met betrekking tot lymfoedeem, het bereik van beweging, kwaliteit van leven, en sensorische verlies voor klinisch kliernegatieve patiënten.

Omdat borstkanker overlevenden een leven lang risico blijven hebben op het ontwikkelen van lymfoedeem, is preventie van lymfoedeem een zeer belangrijke rol voor de medische-chirurgische verpleegkundige. Duidelijke preventie van lymfoedeem is veel meer dan het behandelen van het probleem na het ontstaan van lymfoedeem. Het Nationaal Lymfoedeem Netwerk (NLN) publiceert een standpunt voor risico-reductie, zoals een goede huidverzorging (het vermijden van letsels, het verminderen van besmettingsrisico's), geschikte activiteitsniveaus, het vermijden van constrictieve kleding, gebruiken van compressie kleding, vermijden van extreme temperaturen, en andere suggesties (NLN Raadgevend Comité, 2005). Deze hand-out voor borstkanker patiënten en anderen met een risico op lymfoedeem kan online worden geraadpleegd (<http://www.lymphnet.org>).

|              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|--------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Artikel      | <b>Lawenda, B.D., Mondry, T.E., &amp; Johnstone, A.S. (2009). Lymphedema: A Primer on the Identification and Management of a Chronic Condition in Oncologic. <i>American Cancer Society</i>, 59, 8-24.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| Samenvatting | <p>Lymfoedeem is een chronische aandoening die optreedt als gevolg van borstkanker. In oncologie is de meest voorkomende oorzaak voor de ontwikkeling van lymfoedeem de verminderde of verstoorde stroom van lymfevloeistof. Als de ongedeerde lymfevaten niet de verhoogde lymfatische belasting kan dragen, zal er een ophoping van lymfevocht ontstaan. Zonder ingrijpen kan lymfoedeem leiden tot progressieve zwelling, fibrose van de zachte weefsels, neurologische veranderingen en infectie. Vroege identificatie van de tekenen en symptomen van lymfoedeem moet een integraal onderdeel zijn van het beheer van alle patiënten die een operatie en/of bestraling hebben gehad en dus een verhoogd risico hebben op lymfoedeem.</p> <p>Er is primair lymfoedeem en secundair lymfoedeem. Primair lymfoedeem ontwikkelt zich als gevolg van een pathologische aangeboren en/of erfelijke etiologie. Secundair lymfoedeem kan veroorzaakt worden door mechanische insufficiëntie, als gevolg van een operatie, bestraling, trauma, infectie, tumor verstopping, chronische veneuze insufficiëntie of immobiliteit. In de VS is de meest voorkomende oorzaak van secundair lymfoedeem een gevolg van</p> |

de behandeling van borstkanker, met name de combinatie van chirurgie en bestraling.

Bij lymfoedeem zijn er verschillende fasen

Fase 1: omkeerbaar lymfoedeem. Zachte, pitting oedeem zonder fibrose.

Fase 2: onomkeerbaar lymfoedeem. Non-pitting en fibrose kan zich vormen

Fase 3: wordt ook wel elephantiasis genoemd. Zwelling, non-pitting en fibrose

Chirurgie en radiotherapie zijn de grootste oorzaken van secundair lymfoedeem. De oorzaken van lymfoedeem na borstkankerbehandeling is chirurgie, radiotherapie en maligniteit. Een verhoogde BMI en de locatie tumor zijn risicofactoren voor het ontwikkelen van lymfoedeem. Leeftijd <60 jaar wees uit dat er een hogere kans van lymfoedeem was.

Het is belangrijk dat zorgverleners zich bewust zijn van tekenen en symptomen Het risico voor lymfoedeem is levenslang. De vroege opsporing en behandeling van lymfoedeem is erg belangrijk. De patiënt zal opgeleid moeten worden met betrekking tot voorzorgsmaatregelen om het risico van de ontwikkeling van lymfoedeem te verminderen. Instructie in voor arm zorg, huidverzorging (toepassen van moisturizer, gebruik van zonnebrandcrème en voorkomen van insectenbeten). De patiënt moet geïnstrueerd worden dat het snijden of knippen van weghalen van nagelriemen, dit biedt namelijk toegang voor bacteriën. Wijziging van activiteit en levensstijl, het vermijden van vernauwing van de aangedane ledemaat (strakke kleding en/of sieraden), met behulp van compressie kleding in voorkomend geval, en het vermijden van extreme temperaturen. Injecties en bloedafname, moeten worden vermeden aan de aangedane ledemaat. De patiënt dienen handschoenen te dragen bij het uitvoeren van activiteiten die schade aan de huid, zoals tuinieren of het werken met huishoudelijke schoonmaakmiddelen kunnen veroorzaken.

De aanbevelingen voor activiteit en levensstijl zijn dat de patiënt geleidelijk de duur en intensiteit van elke activiteit of oefening moeten verhogen. De patiënt dient regelmatig rusttijden tijdens de activiteit te maken om ledematen te laten herstellen. De patiënt moet voorkomen dat de blootstelling aan extreme temperaturen, met inbegrip van extreme kou (die kan worden geassocieerd met een rebound zwelling of kloven van de huid) en langdurige blootstelling aan hitte (inclusief het gebruik van hot tubs en sauna's voor meer dan 15 minuten). Andere factoren die risico op lymfoedeem beïnvloeden zijn stadium van kanker bij de diagnose, leeftijd, BMI, bloeddruk, en of de patiënt chemotherapie heeft ondergaan. De patiënt moet worden geïnstrueerd om een hart-gezond dieet en lichaamsbeweging te volgen.

## Artikel

**Logan, V., Barclay, S., Caan, W., McCabe, J., & Reid, M. (1996). Knowledge of lymphedema among primary health care teams: a questionnaire survey. *British Journal of General Practice*, 46, 607-608.**

## Samenvatting

Lymfoedeem ontwikkelt zich meestal na een operatie of radiotherapie voor kanker, maar kan ook voorkomen bij kwaadaardige ziekten of primair in oorsprong. Deze studie is gericht op het niveau van de kennis bij de primaire gezondheidszorg. Veel primaire zorgverleners zijn niet op de hoogte van een aantal belangrijke kwesties in de preventie en het beheer van lymfoedeem.

Lymfoedeem is een chronische en progressieve aandoening veroorzaakt door vochtophoping in subcutane weefsels, en is te wijten aan een onvermogen van het lymfatisch systeem naar normaal weefsel. Het kan leiden tot ernstige psychische en functionele morbiditeit voor de getroffen.

Er wordt geschat dat 25% van de vrouwen die behandeld zijn voor borstkanker er lymfoedeem ontstaat en dit kan gebeuren jaren na de oorspronkelijke behandeling van borstkanker. Onder de gezondheidswerkers is een gebrek aan kennis over lymfoedeem. Het leek de moeite waard, om de gezondheidswerkers de kennis bij te brengen.

#### Methode en deelnemers

In mei 1994 werd een schriftelijke vragenlijst gestuurd naar alle 187 algemene praktijk opdrachtgevers en 139 praktijkondersteuners die werkzaam zijn binnen de Cambridge Health wijk, samen met de 48 wijkverplegingzusters en 28 fysiotherapeuten werkzaam bij Levensduur NHS Vertrouwen. De vragenlijst behandelde de volgende onderwerpen: het aantal patiënten met een vastgestelde lymfoedeem gezien binnen de laatste 18 maanden; bewustwording van de gespecialiseerde dienst in Cambridge, het aantal patiënten verwezen naar die dienst; verwijzing bij zwelling was minimaal; doel van de behandeling, behandeling van beschikbaarheid onderste ledematen lymfoedeem, gebruik van diuretica, en verlangen naar meer onderwijs. De respondenten werd ook gevraagd aan te geven, in de vrije tekst, wat een patiënt met lymfoedeem voor psychologische problemen zou kunnen ervaren en welke preventieadviezen zij eventueel zouden geven voor vrouwen die het risico lopen op het ontwikkelen van lymfoedeem.

#### Resultaten

Een respons van 84,3% werd bereikt; 39,5% van de respondenten hebben gemeld dat zij 1 of meerdere patiënten heeft gezien met lymfoedeem in de afgelopen 18 maanden. De meerderheid van de respondenten wist dat diuretica een beperkte waarde in het beheer van lymfoedeem heeft, maar 29,1% was niet zeker van hun waarde. Er waren significante verschillen tussen beroepen, met huisartsen het minst kans. Slechts 39,5% van de respondenten wist dat effectieve behandeling bestaat voor lymfoedeem van de onderste ledematen. Psychologische problemen die door de patiënten met lymfoedeem wordt ervaren wordt door de respondenten goed herkend; vragen over lichaamsbeeld waren de meest genoemde. Meer dan 80% van de respondenten waren op de hoogte dat de patiënten die oksel storingen ontvangen tijdens de behandeling van kanker, risico lopen op het ontwikkelen van lymfoedeem, de meeste van hen, die onzeker waren, waren praktijkondersteuners. Slechts 27,5% van de respondenten is in staat om passende preventieve adviezen voor deze patiënten te suggereren.

Enkele suggesties die gedaan zijn: het vermijden van activiteiten die de ontwikkeling van lymfoedeem kan verergeren. Bijna tweederde (65,7%) van de respondenten toonde interesse in de verdere studie over management bij lymfoedeem. Dit waren de clinici met de minste ervaring en kennis over lymfoedeem die opleiding of training zouden willen volgen.

#### Discussie

Lymfoedeem wordt beschouwd als een zeldzame aandoening, maar gegevens wijzen erop dat een aanzienlijk aantal van de eerstelijns gezondheidszorg professionals de aandoening zal tegenkomen. Diagnose van lymfoedeem kan problematisch zijn en wordt vaak niet herkend. Veel professionals, vooral verpleegkundigen en fysiotherapeuten, moeten weten dat diuretica weinig waarde in het beheer van lymfoedeem heeft.

Veel respondenten waren in staat om patiënten te identificeren op het risico van het ontwikkelen van lymfoedeem, maar waren niet zeker hoe ze moesten adviseren. Deze patiënten moeten worden aangemoedigd om bewust te zijn van het belang van huidverzorging en kleine trauma te voorkomen dat de ledematen. Professionals moeten proberen invasieve procedures te voorkomen (bijvoorbeeld venapunctie, en injecties en bloed geven op de ledematen in gevaar, en op de ledematen die al lymfoedeem bevatten). De service tussen primaire zorg en

de gespecialiseerde zorg moet worden verbeterd.

|                   |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
|-------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Artikel           | Nielsen, I., Gordon, S., & Selby, A. (2007). Breast cancer-related lymphoedema risk reduction advice: A challenge for health professionals. <i>Elsevier</i> , 7, 621-628.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| Level of evidence | Review                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| Samenvatting      | <p>Review 1 op de 5 borstkanker overlevende ontwikkelt lymfoedeem. De hoge mate van overlevingskans zorgt voor meer lymfoedeem. Lymfoedeem zorgt voor functionele, psychologische en sociale klachten en kan de kwaliteit van leven aantasten. Operatie en/of bestraling vergroot de kans voor het ontstaan van lymfoedeem en kan zorgen voor verandering van weefsel zoals fibrose.</p> <p>Risicofactoren ontstaan lymfoedeem:</p> <ul style="list-style-type: none"><li>-Oudere leeftijd (waarschijnlijk minder beweging, jongere vrouwen minder last maar die werken nog meer en hebben vaak nog jonge kinderen)</li><li>-Hoofdgebruik van de arm heeft geen groot verschil aangetoond( rechts of linkshandig)</li><li>-Werk waarbij je veel dezelfde handelingen moet uitvoeren zoals vastpakken, vasthouden en tillen</li><li>-Voorlichting over levensstijl en preventie aan overlevende van borstkanker is belangrijk.</li></ul> <p>Er zijn een aantal do en dont's waar je je als borstkankeroverlevende aan moet houden; kijk uit met wondjes, trauma en infectie, blootstelling aan extreme temperaturen. Voorzorgsmaatregelen wat betreft vliegen en oefeningen variëren nog. Voorkom te zwaar werk en draag daarbij anders een therapeutisch elastische kous. Dit wordt bij het vliegen ook aangeraden. Er is meer onderzoek en aandacht nodig voor epidemiologie, etiologie en risicoreductie. Zelf opletten op symptomen wordt sterk aangeraden.</p> |

|                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
|---------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Artikel</b>      | <b>Norcross, J.C., Krebs, P.M. &amp; Prochaska, J.O. (2010). Stages of Change. <i>Journal of Clinical Psychology</i>, 2, 143-154.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Samenvatting</b> | <p>Transtheoretisch model wordt gedragsverandering opgevat als een proces dat zich ontvouwt in de tijd en het gaat om progressie door middel van een serie van vijf fasen: precontemplation, contemplatie, voorbereiding, actie, en onderhoud. Oorspronkelijk is het model ontwikkeld om verandering van gezondheidsgedrag te veranderen.</p> <p>De fasen vertegenwoordigen een tijd en een aantal taken vereist voor doorgang naar de volgende fase. Hoewel de tijd die een persoon in een fasen doorbrengt kan variëren, komen de te uit te voeren taken overeen.</p> <p><i>Precontemplatie</i><br/> <i>Contemplatie</i><br/> <i>Onderhoud.</i></p> <p>Punten van aandacht:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Het beoordelen in welke fase van verandering een patiënt zich bevindt</li> <li>▪ Doe als therapeut niet alsof alle patiënten zich in de actiefase bevinden.</li> <li>▪ Stel realistische doelen door stap voor stap van de ene naar de andere fase te gaan</li> <li>▪ Behandel patiënten in de precontemplatiefase behoedzaam en zorgvuldig</li> <li>▪ Stem de processen af in de fase waarin de patiënten zich bevinden</li> <li>▪ Vermijd mismatching in stadia en processen.</li> <li>▪ Hou rekening met herhaling of terugval naar eerdere stadia</li> </ul> |
| <b>Artikel</b>      | <b>Palmer, S.C. (2006). Barriers And Facilitators To Successful Lymphedema Therapy: The Role Of Adherence. <i>National Lymphedema Network</i>, 4, 1-4.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Samenvatting</b> | <p>Er wordt veel vooruitgang geboekt bij de behandeling van lymfoedeem. Er is weinig bekend over gedragsdeterminanten bij voorlichting over lymfoedeem. De communicatie tussen de behandelaar en de patiënt levert een belangrijke bijdrage in het bereiken van succes van de behandeling. Management speelt een belangrijke rol in de naleving van lymfoedeem. Determinanten van therapietrouwheid kunnen worden vergroot. Succes op lange termijn hangt waarschijnlijk af van een aantal factoren. Probleemoplossende vaardigheden, onderzoeken van de patiënt en de aanbieders van de vaardigheden en de barrières. Dit kan een verbetering geven van kans op succes van management bij lymfoedeem.</p> <p>Kennis en begrip spelen een belangrijke rol bij management van lymfoedeem. Er zijn zeer weinig onderzoeken bij naleving van</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |

lymfoedeem. Wel bij andere chronische aandoeningen is hier veel onderzoek naar gedaan zoals bij astma, hypertensie, diabetes en transplantatie. Deze studies hebben een aantal inzichten in de algemene acceptatieproces en een middel van het organiseren, sociale en systemische factoren.

Monitoring is een belangrijke stap (dat wil zeggen controle op de mate van succes in het beheer van lymfoedeem). Patiënten schatten zichzelf qua therapietrouwheid erg hoog in. Om interventies te verbeteren moet dit gericht zijn op therapietrouwheid en controle van de taken (naleving).

Individueen worden blootgesteld aan signalen zoals zwelling van de hand, daar moet een gedragsreactie op komen (bijvoorbeeld manuele lymfedrainage) en de gevolgen van deze reactie (oedeemvermindering). Dit verhoogt waarschijnlijk het gedrag in de toekomst als dit nog een keer voorkomt. Terugkoppeling uit de omgeving bepaalt mede of het gedrag ook behouden wordt.

Factoren die bijdragen aan beïnvloeden van therapietrouw zijn

- Healthcare team
- Systeem factoren
- Socio-economische factoren
- Therapie-gerelateerde factoren
- Conditie gerelateerde factoren
- Patiënt-gerelateerde factoren.
- 

Er is bewijs dat goede interpersoonlijke relaties tussen patiënten en aanbieders van zelfmanagement de hechting kan verbeteren en dat slechte relaties de hechting niet verbeteren. Aanbieders van de zelfmanagementcursus moeten goed opgeleid zijn en kennis hebben over de aandoening, op die manier kun je de patiënten de vaardigheden beheersen.

|              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
|--------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Artikel      | <b>Pouwer, F., Ploeg van der, H.M., &amp; Bramsen, I. (1998). Dwalingen in de methodologie. II. Bias door vragenlijsten. <i>Nederlands Tijdschrift Geneeskunde</i>, 27, 1556-1558.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| Samenvatting | <p>Vragenlijsten voor zelfrapportage kunnen eigenschappen hebben die leiden tot vertekening (bias) van de uitslagen. Er is sprake van bias indien de gemeten waarde een onzuivere afspiegeling van de realiteit vormen als gevolg van systematische meetfouten. Oorzaken van dergelijke bias kunnen zijn:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- <b>Onduidelijke instructies</b><br/>de vragen moeten concreet geformuleerd worden en er moet voorkomen worden dat de vraag, twee vragen bevat. Het moet duidelijk blijven waar de ondervraagde antwoord op geeft</li> <li>- <b>Onduidelijke items</b><br/>stel geen vragen die niet op de ondervraagde van toepassing zijn. Is de vraag niet voor toepassing op de ondervraagde dan zijn combinatievragen hier een oplossing voor en kan de ondervraagde door worden verwezen naar de volgende vraag</li> <li>- <b>Cultuurgebonden inhoud van de vragen</b><br/>Vermijd vragen die door iedereen anders geïnterpreteerd kunnen worden</li> <li>- <b>Suggestieve vragen</b><br/>maak gebruik van neutrale vragen en lok geen antwoorden uit</li> <li>- <b>Formulering van vragen</b><br/>vermijd vragen met een ontkenning en maak de zinnen niet te ingewikkeld. Voorkom tussenvoegsels en bijzinnen\</li> <li>- <b>Sociale wenselijkheid &amp; Respondenten die zich beter of slechter voordoen dan zij zijn</b><br/>Mensen proberen zich beter voor te doen dan ze zijn. Dit heeft vooral betrekking op vragen over alcoholgebruik, druggebruik, gezond eten en sporten.</li> <li>- <b>Problemen met herinnering</b><br/>Hier dient men rekening te houden met herinneringsbias. Mensen kunnen zich iets verkeerd herinneren.</li> </ul> |

|                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|--------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Artikel</b>           | <b>Rezende, L.F., Rocha, A.V., &amp; Gomes, C.S. (2010). Risk factors for breast cancer related lymphedema. <i>Physical Therapist</i>, 9, 233-238.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Level of evidence</b> | <b>Review niveau 2</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| <b>Samenvatting</b>      | <p>De grootste later optredende complicatie van borstkankeroperatie is lymfoedeem. Een chronische en progressieve aandoening. Het kan leiden tot ontsierende lichaamsdelen en kan zorgen voor grote psychologische problemen. 18 artikelen zijn voor deze systematic review onderzocht.</p> <p>Risicofactoren beschreven in dit artikel: aantal verwijderde lymfeknopen, verhoogde body mass index, oudere leeftijd, agressiviteit van de behandeling, infectie, mate van beweging van de arm, seroma.</p> <p>Gezondheidsprofessionals zouden hun kennis moeten inzetten om de patiënten zo goed mogelijk te informeren over de risicofactoren voor het ontstaan van lymfoedeem.</p> |
| <b>Resultaten</b>        | Eenentwintig artikelen zijn geselecteerd: risicofactoren lymfoedeem.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
| <b>Conclusies</b>        | Professionals moeten de kennis over de risicofactoren op het ontstaan van lymfoedeem overbrengen aan hun patiënten.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| <b>Discussie</b>         | Per studie zijn er verschillende risicofactoren beschreven.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |

|                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
|--------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Artikel</b>           | <b>Rietveld, N. (2004). Methodologisch advies op maat. <i>Wetenschapswinkel</i>, 1, 16-19.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                            |
| <b>Level of evidence</b> | <b>Niveau 7</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Samenvatting</b>      | <p>Een enquête is een onderzoeksstrategie waarin men, voor het beschrijven en verklaren van sociale verschijnselen gebruik maakt van een gestructureerd opgezette vragenlijst, die aan een grote groep respondenten wordt voorgelegd. Om tot een gestructureerde vragenlijst te komen is aandacht voor en inzicht in een aantal thema's belangrijk. Hieronder is een top 10 te vinden van de belangrijkste vragenlijstconstructie die bij onderzoeker bekend moeten zijn, met daarbinnen vuistregels die aangeven wat juist wel en wat juist niet gedaan moet worden bij het opstellen van de vragenlijst.</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Begrijpelijk: woorden en termen die voor respondenten duidelijk en begrijpelijk zijn. Inleving in de onderzoeksgroep is een voorwaarde</li> <li>2. Concreet en duidelijk: concrete vragen formuleren en voorkom dat een vraag in zich twee of meer (deel)vragen bevat. Het moet duidelijk blijven waar de respondent met de keuze voor een bepaalde antwoordcategorie precies antwoord op gaat geven</li> <li>3. Inzichtelijk en helder: mijd vragen met een ontkenning</li> <li>4. Niet suggestief: neutrale vragen en lok geen antwoorden uit</li> <li>5. Adequaar: geen vragen stellen die niet van toepassing zijn op de respondenten</li> <li>6. Controle op routine: voor het meten van opvattingen en gevoelens maak je gebruik van uitspraken en stellingen waarbij respondenten moeten aangeven in hoeverre ze het daar mee eens zijn</li> <li>7. Open vragen vermijden: alleen als er echt onzekerheid bestaat over de antwoorden die kunnen worden verwacht worden er open vragen toegevoegd.</li> <li>8. Volledig en adequaat: voor het bepalen van antwoordcategorieën bij gesloten vragen gebruik je kennis uit de literatuur en van de inzichten uit eerder onderzoek over de thematiek en de onderzoeksgroep.</li> <li>9. Gedetailleerd, concreet en logisch: antwoordcategorieën moeten zo goed mogelijk worden geformuleerd en in een logische volgorde worden weergegeven.</li> <li>10. Ordelijk en rustig: vragen die zelfde thema hebben kunnen worden bij elkaar gezet worden. Een nieuw onderwerp moet steeds ingeleid worden.</li> </ol> |

|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Artikel</b>               | <b>Stout, N.L., Pfalzer, L.A., Springer, B., Levy, E., McGarvey, C.L., Danoff, J.V., Gerber, L.H &amp; Soballe, P.W. (2012). Breast Cancer–Related Lymphedema: Comparing Direct Costs of a Prospective Surveillance Model and a Traditional Model of Care. <i>Physical Therapy</i>, 1, 152-163.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Samenvatting</b>          | <p>Secundaire preventie gaat controleren en screenen om negatieve gevolgen van chronische ziekten te voorkomen. Gevolgen van behandeling van borstkanker, zoals lymfoedeem, kan vroeg of laat optreden en beïnvloedt vaak de functie van de mens negatief. Secundaire preventie d.m.v prospectief fysiotherapie bewaking helpt in het begin van identificatie en behandeling van borstkanker gerelateerd aan lymfoedeem. Vroege interventie kan de noodzaak verminderen voor intensieve revalidatie en kan kostenbesparend zijn. Secundaire preventie voor de behandeling van kanker-gerelateerde morbiditeit is bij fysiotherapeuten een belangrijke overweging.</p> <p>Borstkanker behandeling omvat doorgaans chemotherapie, radiotherapie en chirurgie. Ieder persoon die behandeling heeft gehad voor borstkanker heeft een levenslange risico voor een verscheidenheid van de behandeling gerelateerde lichamelijke beperkingen, met inbegrip van pijn, verlies van de bovenste extremiteit-kracht en het bereik van de beweging, vermoeidheid en lymfoedeem.</p> <p>Directe kosten in verband met het beheer van gevorderde stadia van lymfoedeem zijn onder andere de zorgverlener bezoeken voor langere perioden van intensieve therapie, lopende levenslange medische follow-up en kostbare duurzame medische goederen, met inbegrip van compressie kleding en bandages. Indirecte kosten zoals ziekenhuisopnames voor infecties, antibiotica, verloren tijd op het werk, en verloren of verminderde kwaliteit van leven ook substantieel.</p> <p>Analyses van de directe en indirecte kosten gegevens en van kosten-baten-en kosten-effectiviteit studies van prospectieve surveillance voor lymfoedeem beheer ontbreken. Doel van dit artikel is om de constructie van een prospectieve surveillance model te presenteren, en een schatting van de kosten van de directe behandeling in verband te brengen met een toekomstige bewaking model in vergelijking met de directe behandeling kosten van een traditionele model voor het beheer van borstkanker gerelateerd aan lymfoedeem te bieden.</p> |
| <b>Methode en deelnemers</b> | Er werd een gevoeligheidsanalyse uitgevoerd.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| <b>Conclusies</b>            | Potentiële toezicht is een effectief model om het beheer van lymfoedeem te identificeren. Gegevens voor directe en indirecte kosten van deze nieuwe benadering ontbreekt. Onze bevindingen, met behulp van alleen de directe provider, vergoedingen en duurzame medische kosten, suggereren dat een prospectieve surveillance programma mogelijk de directe kosten verlaagt voor behandeling en beheer van borstkanker gerelateerd lymfoedeem.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |

|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |
|------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Artikel</b>               | <b>Tsuchiya, M.B.A., Horn, S., &amp; Ingham, R. (2011). Information provision and problem-solving processes in Japanese breast cancer survivors with lymphoedema symptoms. <i>School of Psychology, 1</i>, 53-60.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Level of evidence</b>     | <b>Review niveau 2</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Samenvatting</b>          | In Japan, ontwikkelt een groot deel van borstkanker overlevenden lymfoedeem als gevolg van de behandeling. De overlevenden zijn niet voorzien van gegevens over risico's, vroege tekenen en symptomen. De effecten van adequate informatie over probleemoplossende processen onder Japanse overlevenden bij lymfoedeem symptomen zijn niet onderzocht. Het doel van deze studie was om te onderzoeken wat het invloed is van het verstrekken van medische informatie door artsen op lymfoedeem symptomen heeft. |
| <b>Methode en deelnemers</b> | Tien Japanse mensen die borstkanker hebben overleefd namen deel aan een audio-opname focusgroep. Deze werden geanalyseerd met een thematische analyse.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| <b>Resultaten</b>            | Twee fasen waarbij de deelnemers geprobeerd hebben om hun lymfoedeem klachten te beheren. Een hulpzoekende fase en een evaluatiefase. Percepties van informatievoorziening beïnvloedt de emotionele reacties.                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |
| <b>Conclusie</b>             | Deze studie suggereert dat informatievoorziening een sleutelproces bij patiënten is bij helpen en aanpassen aan symptomen van lymfoedeem. Om effectieve symptoom te bevorderen is er management nodig. Artsen en verpleegkundigen dienen tijdens de help-seeking fase steun te bieden maar ook tijdens de evaluatie fase. Verder onderzoek naar de meest effectieve manieren om te veranderen na een negatieve behandeling moet worden uitgevoerd.                                                              |
| <b>Discussie</b>             | Het belangrijkste doel van dit kwalitatieve onderzoek was om te beginnen hoe de perceptie de medische informatievoorziening wat betreft lymfoedeem symptomen beïnvloed.<br>Er zijn verschillende beperkingen aan deze studie. Enerzijds was de steekproef te klein om een breder scala aan informatie te verzamelen. Maar meer verzamelen was niet haalbaar omdat er geen groter aantal potentiële deelnemers waren.                                                                                            |

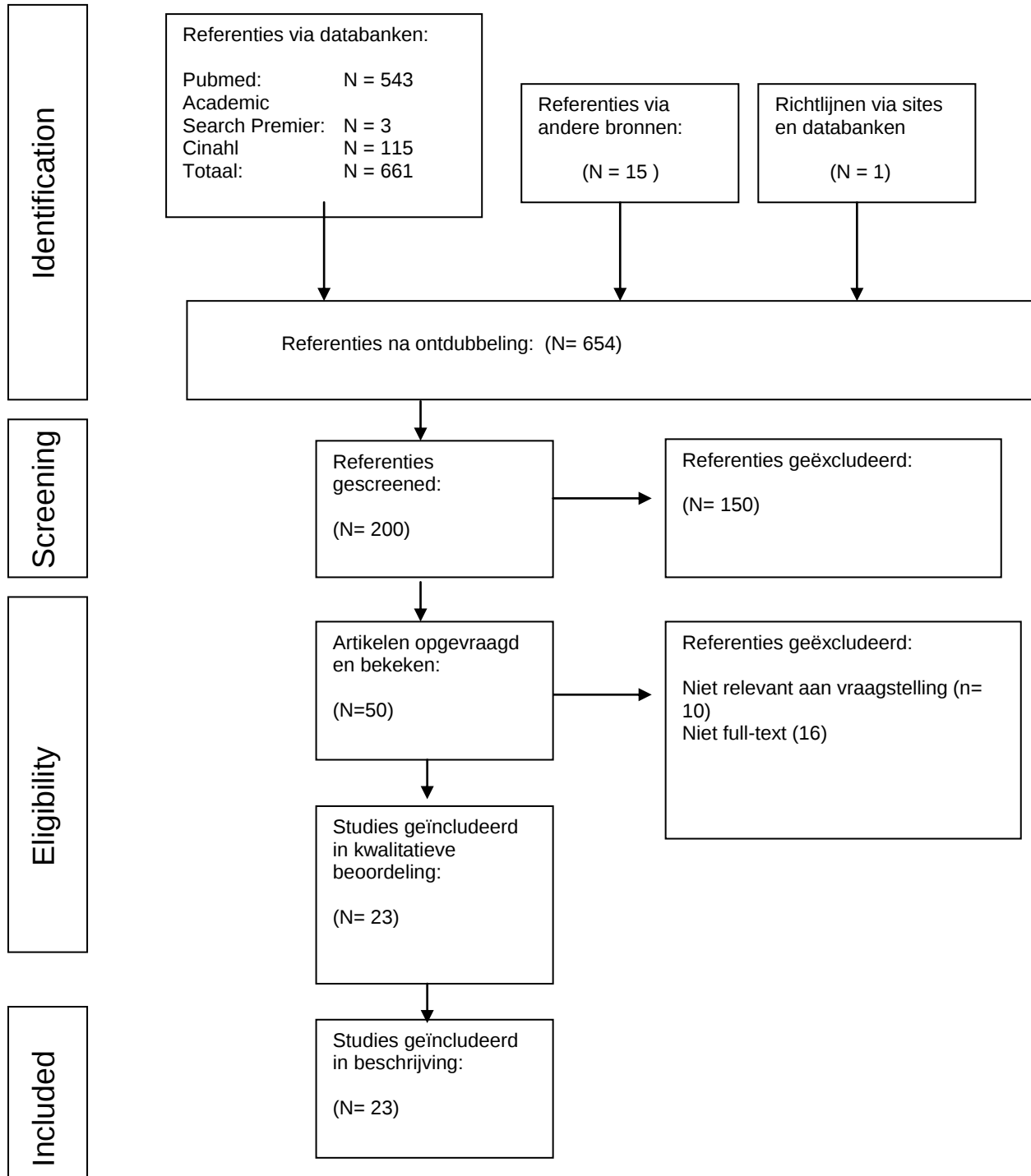
|                     |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
|---------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Artikel</b>      | Vries de, H., Mudde, A., Leijs, I., Charlton, A., Vartiainen, E., Buijs, G., Clemente, M.P., Storm, H., Gonzalez Navarro, A., Nebot, M., Prins, T & Kremer, S. (2003). The European Smoking prevention Framework Approach (EFSA): an example of integral prevention. <i>Health Education Res</i> , 5, 611-626.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
| <b>Samenvatting</b> | Een rookpreventie project in zes Europese landen is ontwikkeld. Met activiteiten voor jongeren, scholen en ouders. Toekomstige preventie van projecten voor roken moet gericht zijn op de identificatie van de werkzame bestanddelen binnen de benadering van de sociale invloed . Het ASE-model diende als theoretisch kader voor de analyse van de determinanten en voor programma-ontwikkeling en evaluatie. Oorspronkelijk is het ASE-model ontstaan uit de TRA, maar heeft verschillende theorieën, zoals de SCT, de Transtheoretical Model en de PA Model, dit resulteerde in een geïntegreerd model (motiverende en gedragsverandering). Het bepaalt dat gedrag het resultaat is van de bedoelingen van een persoon en capaciteiten. Een werkelijke intentie kan variëren van niet van plan te zijn om te veranderen (precontemplatie), intentie om het gedrag (preparation) te wijzigen. Iemands vaardigheden en fysieke drempels vast te stellen of hun bedoelingen zal worden gerealiseerd. Belangrijke vaardigheden zijn plannen om intenties te implementeren door specifieke acties te plannen om het doel en het gedrag van de werkelijke vaardigheden te bereiken. Motivationale factoren, zoals attitudes, sociale invloeden en eigen effectiviteit kunnen het voornemen van een persoon vaststellen. Motiverende factoren worden bepaald door verschillende predisponerende factoren; informatie factoren (de kwaliteit van de berichten, kanalen en bronnen die gebruikt zijn) en de bewustzijnsfactoren (kennis, prikkels en risico inschatting). |
| <b>Resultaten</b>   | Een aantal studies analyseerde de veronderstelling dat rookgedrag voornamelijk werd voorspeld door het roken van collega's. De resultaten toonden een hoge associatie tussen adolescent en roken die tijdens cross-sectionele data werden gebruikt, maar bleek dat dit effect niet erg sterk was met behulp van longitudinaal onderzoek                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |

|                          |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|--------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Artikel</b>           | <b>Vries de, H., Mesters, I., Steeg van de, H &amp; Honing, C. (2005) The general public's information needs and perceptions regarding hereditary cancer: an application of the Integrated Change Model. <i>Patient Education and Counseling</i>, 56, 154–165.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Level of evidence</b> | <b>Research Support</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| <b>Samenvatting</b>      | <p>Het I-Change Model werd in dit artikel gebruikt om bij het grote publiek de behoefte en percepties met betrekking tot het ontvangen en analyseren van informatie over de rol van erfelijke factoren met betrekking tot kanker onderzocht. De resultaten van de studie werd in 457 volwassenen 25% correct gewezen op de vormen van kanker waarbij erfelijke factoren een rol kan spelen. De respondenten echter overschat de rol van erfelijke factoren waardoor borstkanker kan ontstaan.</p> <p>Erkenning van waarschuwingssignalen was laag, net als de erkenning van de erfenis patronen. De deelnemers wilde weten wat de vormen van kanker met erfelijke aspecten waren en hoe erfelijke kanker te herkennen in de familie de persoonlijke risico's en de te nemen stappen. De meest populaire vermelde informatiekanalen waren folders, de huisarts, en het Internet. De respondenten zijn geïnteresseerd in het ontvangen van informatie over erfelijkheid en kanker en er waren vaker vrouwen met ervaringen met erfelijke ziekten ze hadden meer kennis, ervaren meer voordelen, ondervonden meer sociale steun bij het zoeken naar informatie, en hadden hogere niveaus van self-efficacy. Het onderwijs moet een overzicht geven van de belangrijkste feiten over erfelijke kanker, hoe om ondersteuning te krijgen, en het maken van realistische verwachtingen van de effecten van genetische factoren.</p> |

|                              |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
|------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>Artikel</b>               | <b>Walthouwer, M., Olberding, M., Hoving, C., Coulop de, M., Janssen, E., Kann van, D., Lechner, H., Vries de, H., &amp; Osch van, L. (2012). Kennis van kankersymptomen en de rol van psychosociale factoren bij tijdig medisch hulpzoekgedrag. <i>Tijdschrift voor gezondheidswetenschappen</i>, 1, 36-44.</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Level of evidence</b>     | <b>Cohort onderzoek niveau 3</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>Samenvatting</b>          | <p>Er is onderzoek gedaan naar de kennis van kankersymptomen, de adequaatheid van medisch hulpzoekgedrag en de psychologische voorspellers van dit gedrag onder Nederlandse 55-plussers. Om de ziektelast van kanker te verminderen en overlevingskansen te vergroten, moet de detectie van mogelijk kankersymptoom worden gevolgd door een adequate respons, zoals tijdig zoeken van medische hulp. Op basis van een aantal onderzoeken kan worden verondersteld dat kennis van kankersymptomen een belangrijke determinant is van kanker- gerelateerd medisch hulpzoekgedrag. Naast kennis van kankersymptomen zijn andere factoren mogelijk ook van belang bij het tijdig zoeken van medische hulp. Zo laten eerdere studies zien dat vrouwen, 65- plussers, laag opgeleiden en etnische minderheden vaker adequaat medisch hulpzoekgedrag vertonen en zijn psychosociale factoren zoals waargenomen barrières tot het zoeken van medische hulp, angst voor kanker, risicoperceptie, eigen effectiviteit, sociale steun en intentie mogelijk ook van belang.</p> <p>Het I-Change model is gebruikt als theoretisch raamwerk voor het onderzoeken van deze determinanten. Het model is afgeleid van het ASE- model en integreert concepten van andere sociaal cognitieve theorieën. Het model veronderstelt dat gedrag wordt beïnvloed door de intentie om het gedrag uit te voeren en een drietal motivationele factoren (attitude, sociale invloed en eigen effectiviteit) die ook weer wordt beïnvloed door verschillende distale factoren waaronder pre-motivationele factoren ( kennis, cues to action en risicoperceptie) en predisponerende factoren (psychologische, biologische, sociale en informationele factoren)</p> |
| <b>Methode en deelnemers</b> | Longitudinale studie binnen een pretest-posttest design. 493 deelnemers (per email) verzocht twee online vragenlijsten in te vullen. Kennis van kankersymptomen werd gemeten a.d.h.v. herinnering (recall) en herkenning (recognition)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Interventies</b>          | Twee online vragenlijsten                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Resultaten</b>            | De herkenning van kankersymptomen was hoger dan de herinnering. Vrouwen, samenwonenden, hoger opgeleiden en individuen met ervaring met kanker hadden de meeste kennis van kankersymptomen. Medisch hulpzoekgedrag was adequaat voor chronische symptomen, maar onvoldoende voor urgente symptomen. Weinig ervaring met kanker, weinig waargenomen nadelen en hoge intentie aangaande medisch hulpzoekgedrag bleken het hulpzoekgedrag te voorspellen.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| <b>Conclusies</b>            | Herkenning van kankersymptomen is een sterkere voorspeller van medisch hulpzoekgedrag. Aangezien de invloed van herkenning werd gemedieerd door motivationele factoren, is het aan te bevelen in toekomstige interventies zowel kennis als motivationele factoren te beïnvloeden. Interventies moeten daarnaast worden gericht op minder bekende kankersymptomen en symptomen waarbij medisch hulpzoekgedrag veelvuldig wordt uitgesteld.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           |
| <b>Discussie</b>             | Herkenning van kankersymptomen was, vergeleken met eerdere onderzoeken, hoog, terwijl er herinnering vergelijkbaar was met resultaten van eerder studies. Deze vergelijkingen zijn gebaseerd op resultaten van studies in andere landen. Herinnering is niet eerder gemeten in Ned. Onduidelijk is welke vorm van kennis daadwerkelijke kennis van kankersymptomen weergeeft.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |

## Bijlage VII. Flowdiagram

Bron: Moher, D., Liberati, A., Tetzlaff, J., Altman, D.G., The PRISMA Groep (2009). Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta Analyses: The PRISMA Statement. PLoS Med 6(6): e1000097. doi:10.1371/journal.pmed100009



## **Bijlage VIII. Risicofactoren lymfoedeem**

In deze bijlage komt naar voren welke risicofactoren er bestaan voor het ontstaan van lymfoedeem na borstkankerbehandeling. Er zijn behandeling relateerde factoren, ziekte gerelateerde factoren en patiënt gerelateerde factoren. Risicofactoren in de patiënt gerelateerde categorie kunnen worden aangesproken voor gedragsverandering. Op de behandeling en ziekte gerelateerde factoren kunnen mensen zelf geen invloed uitoefenen. De patiënt gerelateerde factoren zijn in het onderzoeksrapport uitgebreid aan de orde gekomen en worden hier niet meer besproken.

### **Behandeling gerelateerde factoren** (Kocak & Overgaard, 2000; Erickson et al., 2001):

- Mastectomie; mastectomie is een zorgt voor meer kans op het ontstaan van lymfoedeem ongeacht of de lymfeknopen verwijderd zijn of dat er bestraling heeft plaatsgevonden (Rezende et al., 2010).
- Wel of geen okselklierdissectie; okselklierdissectie zorgt voor meer kans op het ontstaan van lymfoedeem (Rezende et al., 2010).
- Bestraling of geen bestraling; bestraling zorgt voor meer kans op het ontstaan van lymfoedeem (Rezende et al., 2010).
- Systemische behandeling (chemotherapie, tamoxifen); systemische therapie zorgt voor meer kans op het ontstaan van lymfoedeem (Kocak & Overgaard, 2000).
- Gecombineerde behandelingen; zodra deze behandelingen in combinatie met elkaar worden uitgevoerd is de kans op het ontstaan van lymfoedeem nog groter (Kocak & Overgaard, 2000).

De literatuur over preventie richt zich vooral op chirurgische technieken om schade aan het lymfesysteem te voorkomen. De vroege opsporing van borstkanker heeft ervoor gezorgd dat er minder vaak uitzaaiingen zijn naar de lymfeklieren. Dit is positief in het voorkomen van het ontstaan van lymfoedeem (Erickson et al., 2001).

### **Ziekte gerelateerde factoren** (Kocak & Overgaard, 2000; Erickson et al., 2001):

- Uitgebreidheid van de tumor. Wel of geen uitzaaiingen; dit bepaald ook de intensiteit van de behandelingen. Zwaardere behandelingen of combinatietherapie zorgen voor een grotere kans op het ontstaan van lymfoedeem (Rezende et al., 2010).
- De hoeveelheid besmette lymfeknopen; dit bepaalt hoeveel lymfeknopen verwijderd gaan worden. Hoe meer lymfeknopen en verwijderd worden hoe groter de kans op het ontstaan van lymfoedeem. Toch is dit ook persoonsafhankelijk omdat niet iedereen een gelijk aantal lymfeknopen heeft.
- Locatie van de tumor in de borst.

### **Patiënt gerelateerde factoren**

Zie voor de patiënt gerelateerde risicofactoren hoofdstuk twee resultaten.

## **Bijlage IX. Pathologie lymfoedeem**

Het lymfatische systeem bestaat uit lymfevaten, lymfeknopen en lymfeweefsel. Lymfe is een kleurloze vloeistof waarmee lichaamsweefsels afvalstoffen afvoeren. De vloeistof komt uit het lymfeweefsel, dat op verschillende plaatsen van het lichaam te vinden is, en wordt afgevoerd via de lymfevaten. De lymfe neemt de afvalstoffen uit het lichaam op en transporteert deze naar een lymfeknoop. Voordat de lymfe in het bloed komt passeert de vloeistof tenminste één lymfeknoop, waar de lymfe wordt gezuiverd. Beweging van de armen of benen, waardoor passieve compressie van de lymfebanen door contracties van de dwarsgestreepte spieren optreedt, is de belangrijkste factor in de voortbeweging van lymfe (Pallialine richtlijn lymfoedeem, 2009)

In de lymfeklieren worden ziekteverwekkers - bacteriën en virussen - onschadelijk gemaakt. Verder worden in de lymfeknopen afvalstoffen uit de lymfe gehaald. Lymfeklieren bevinden zich op verschillende plaatsen in het lichaam, onder andere in de hals, in de oksels, langs de luchtpijp, bij de longen, bij de darmen, achter de buikholte, in de bekkenstreek en in de liezen.

Lymfeweefsel bevindt zich niet alleen in de lymfeknopen, maar ook in andere organen zoals in de keelholte, de luchtwegen, de milt en in de darmwand (Pallialine richtlijn, 2009; Lawenda et al., 2009).

### *Lymfoedeem*

Lymfoedeem is een abnormale ophoping van eiwitten en vocht in het lichaamsweefsel als gevolg van een gestoord evenwicht tussen de aan- en afvoer van vocht.

Door deze ophoping van eiwitten en vocht wordt de afvoer van het vocht belemmerd. Het transport van lymfevocht naar de lymfeknopen is hierdoor gestoord (Pallialine richtlijn lymfoedeem, 2009; Lawenda et al., 2009).

Bij beschadiging van het lymfesysteem zoals bij patiënten na de behandeling van borstkanker door middel van okselklierdissectie en/ of bestraling in het oksel- en/of borstgebied wordt de afvoer van lymfe belemmerd. Dit betreft secundair lymfoedeem. Het zorgt ervoor dat zich vocht ophoopt in het interstitium- de ruimte tussen de weefsels. Vocht tussen de weefsels kan leiden tot functievermindering of functieverlies (Verdonk, 2011; Stout et al., 2012).

Lymfoedeem kan zich geleidelijk ontwikkelen en kan leiden tot onherstelbare schade, zoals verhardingen van het bindweefsel en hyperkeratose van de huid. Klachten van lymfoedeem nemen in de loop der jaren toe door het progressieve karakter van de ziekte. Onbehandeld lymfoedeem kan op den duur aanleiding geven tot ernstige en invaliderende complicaties (Verdonk, 2011; Stout et al., 2012).

Lymfoedeem kent verschillende stadia (Lawenda et al, 2009; Lacovara & Yoder, 2006; Kocak & Overgaard, 2000).

- **Stadium 1:** Oedeem is nog indrukbaar ('pitting'), reversibel en eenvoudig te reduceren met elevatie, geen fibrosering.
- **Stadium 2:** Er is fibrosering en vetstapeling opgetreden; het oedeem is niet meer indrukbaar ('non-pitting'); lymfoedeem wordt beschouwd als irreversibel zwelling vermindert niet .
- **Stadium 3:** Het oedeem blijft bestaan. Het weefsel is hard. De zwelling is ernstig. In het eindstadium ontstaat de zongenaamde elephantiasis. Dit stadium is zeldzaam bij vrouwen met borstkanker (Verdonk, 2011; Lacovara & Yoder, 2006).

# Onderzoek naar de effectiviteit van de bewustwordingscursus ‘Blijf lymfoedeem de baas’

Onderzoeksinstelling: Nij Smellinghe Ziekenhuis Drachten

Vragenlijst : 1

Deelnemer: 1



Beste deelnemer,

U bent één van de deelnemers aan de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas'.

Het hoofddoel van de cursus is bewustwording van de mogelijkheden om een actieve bijdrage te kunnen leveren aan het minimaliseren van de kans op het ontstaan van armlymfoedeem. Wij willen onderzoeken of en in welke mate dat doel wordt bereikt. Daarnaast willen we weten of u als gevolg van de cursus beter in staat denkt te zijn om te handelen/maatregelen te nemen bij de eerste tekenen van armlymfoedeem.

We onderzoeken dit aan de hand van drie vragenlijsten. Eén vragenlijst voorafgaand aan de bewustwordingscursus, één vragenlijst na afloop van beide cursusedagen en één vragenlijst een half jaar na de cursus. Op basis van de antwoorden stellen we vast wat er is veranderd in de bewustwording van de mogelijkheden om het risico op het ontstaan van armlymfoedeem te minimaliseren.

De eerste twee vragenlijsten mogen na afloop aan de cursusleiders worden afgegeven. De laatste vragenlijst wordt een half jaar na deelname aan de cursus per post naar uw woonadres verzonden. De vragenlijst kan worden teruggestuurd naar het Nij Smellinghe ziekenhuis t.a.v. Fysiotherapie.

De gegevens worden gebruikt voor een afstudeerscriptie van twee huidtherapeuten in opleiding aan de Hogeschool van Utrecht. De resultaten van het onderzoek zullen worden gebruikt om de bewustwordingscursus nog beter te maken voor de cursisten in de komende jaren. Onze vraag is nu of u aan ons onderzoek mee wilt werken. We hopen van harte dat u bereid bent om op ons verzoek in te gaan.

Er zullen 25 vragen/stelling worden gesteld. Het invullen van de vragenlijsten neemt ongeveer 20 minuten in beslag. Elk eerlijk antwoord is een goed antwoord. Het is van belang dat alle vragen worden ingevuld. De vragenlijst begint met een aantal algemene vragen. Deze kunt u invullen door het bolletje in te kleuren. De overige vragen bestaan uit schalen waarbij u, het voor u juiste antwoord kan omcirkelen. Hieronder een voorbeeldvraag.

#### **Voorbeeldvraag**

Ik verheug me op de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas'.

| <b>1</b>             | <b>2</b> | <b>3</b> | <b>4</b>   | <b>5</b>               |
|----------------------|----------|----------|------------|------------------------|
| helemaal<br>mee eens | mee eens | neutraal | mee oneens | helemaal<br>mee oneens |

Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Alle informatie zal strikt vertrouwelijk en anoniem behandeld worden. De persoonsgegevens zullen in het onderzoek niet worden gebruikt. U kunt te allen tijden uw deelname aan het onderzoek beëindigen, zonder dat dit verdere gevolgen heeft voor uw behandeling.

Als dank voor deelname aan ons onderzoek reiken wij aan het einde van de cursus een presentje uit.

Bij voorbaat hartelijk dank voor uw medewerking.

## Vragenlijst 1.

Hieronder volgen algemene vragen.

**Wat is uw geboortejaar?**

.....

**Wat is uw geslacht?**

- ☐ Vrouw
- ☐ Man

**Wat is uw hoogst afgeronde opleiding**

- ☐ Geen
- ☐ Lagere school
- ☐ LBO/VMBO
- ☐ Havo
- ☐ Atheneum, gymnasium
- ☐ MBO
- ☐ HBO
- ☐ Universiteit
- ☐ Anders, namelijk .....

**Welke behandeling heeft u ondergaan**

- ☐ Chemotherapie
- ☐ Bestraling
- ☐ Lymfeklieren verwijderd
- ☐ Combinatietherapie
- ☐ Anders, namelijk.....

**Bent u nog onder behandeling**

- ☐ Ja
- ☐ Nee

**1. Stelling**

Een verwonding aan de arm/hand zorgt voor een vergroot risico op het ontstaan van lymfoedeem:

| 1     | 2       | 3            |
|-------|---------|--------------|
| Juist | onjuist | Weet ik niet |

**2. Stelling**

Overgewicht draagt bij aan vergroting van de kans op het ontstaan van armlymfoedeem:

| 1     | 2       | 3            |
|-------|---------|--------------|
| Juist | onjuist | weet ik niet |

**3. Stelling**

Een juiste balans tussen activiteiten en rust van de aangedane arm is van groot belang:

| 1     | 2       | 3            |
|-------|---------|--------------|
| Juist | onjuist | Weet ik niet |

**4. Stelling**

Warmte vergroot de kans op het ontstaan van lymfoedeem:

| 1     | 2       | 3            |
|-------|---------|--------------|
| Juist | onjuist | Weet ik niet |

**5. Stelling**

Het dragen van knellende sieraden kan de afvoer van het lymfevocht verhinderen:

| 1     | 2       | 3            |
|-------|---------|--------------|
| Juist | onjuist | Weet ik niet |

**6. Stelling**

Een kneuzing/verstuiking draagt bij aan vergroting van de kans op het ontstaan van armlymfoedeem:

| 1     | 2       | 3            |
|-------|---------|--------------|
| Juist | onjuist | Weet ik niet |

**7. Vraag**

Heeft u in het afgelopen half jaar folders/ artikelen over armlymfoedeem gelezen?

| 1     | 2        | 3        | 4         | 5         |
|-------|----------|----------|-----------|-----------|
| Nooit | één keer | 1-3 keer | 1-10 keer | heel vaak |

**8. Vraag**

Hoe vaak heeft u internet geraadpleegd om informatie op te zoeken over armlymfoedeem?

| 1     | 2        | 3        | 4         | 5         |
|-------|----------|----------|-----------|-----------|
| Nooit | één keer | 1-3 keer | 1-10 keer | heel vaak |

**9. Vraag**

Heeft u in het behandeltraject informatie over armlymfoedeem ontvangen van verpleegkundigen en/of artsen?

| 1     | 2        | 3        | 4         | 5         |
|-------|----------|----------|-----------|-----------|
| Nooit | één keer | 1-3 keer | 1-10 keer | heel vaak |

**10. Stelling:**

De kans dat ik armlymfoedeem ontwikkel als gevolg van overbelasting aan mijn hand/arm schat ik:

| 1         | 2     | 3        | 4     | 5         |
|-----------|-------|----------|-------|-----------|
| erg klein | klein | neutraal | groot | erg groot |

**11. Vraag 10.**

Hoe kwetsbaar zou u uzelf voelen als u gaat afwassen/ramen wassen/schoonmaken met heet water?

| 1                       | 2        | 3             |
|-------------------------|----------|---------------|
| helemaal niet kwetsbaar | neutraal | erg kwetsbaar |

**12. Vraag**

Hoe erg zou u het vinden om armlymfoedeem te ontwikkelen?

| 1           | 2   | 3        |
|-------------|-----|----------|
| niet zo erg | erg | heel erg |

**13. Vraag**

Hoe groot schat u de kans dat er armlymfoedeem ontstaat door de kleding die u draagt?

| 1         | 2     | 3        | 4     | 5         |
|-----------|-------|----------|-------|-----------|
| erg klein | klein | neutraal | groot | erg groot |

**14. Vraag**

Hoe groot schat u de kans dat armlymfoedeem ontstaat nadat u gestoken bent door een mug?

| 1         | 2     | 3        | 4     | 5         |
|-----------|-------|----------|-------|-----------|
| erg klein | klein | neutraal | groot | erg groot |

**15. Vraag**

Het loont de moeite om (in mijn situatie) een gezond gewicht te behouden:

| 1                    | 2        | 3        | 4          | 5                      |
|----------------------|----------|----------|------------|------------------------|
| helemaal<br>mee eens | mee eens | neutraal | mee oneens | helemaal<br>mee oneens |

**16. Stelling:** Ik vind het teveel moeite om rekening te houden met de temperatuur van het water tijdens het douchen:

| 1                    | 2        | 3        | 4          | 5                      |
|----------------------|----------|----------|------------|------------------------|
| helemaal<br>mee eens | mee eens | neutraal | mee oneens | helemaal<br>mee oneens |

**17. Stelling**

Ik word door mijn omgeving gestimuleerd om mijn huid te beschermen met zonnebrandcrème:

| 1     | 2             | 3    | 4              | 5      |
|-------|---------------|------|----------------|--------|
| Nooit | (bijna) nooit | soms | (bijna) altijd | altijd |

**18. Stelling**

Ik word gestimuleerd door mijn omgeving om rekening te houden met de belasting en belastbaarheid van mijn arm:

| 1     | 2             | 3    | 4              | 5      |
|-------|---------------|------|----------------|--------|
| nooit | (bijna) nooit | soms | (bijna) altijd | altijd |

**19. Stelling**

Ik denk dat ik in staat ben in de toekomst geen knellende kleding en/of sieraden meer te dragen:

| 1          | 2    | 3            | 4   | 5         |
|------------|------|--------------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | weet ik niet | wel | zeker wel |

**20. Stelling**

Ik denk dat ik in staat ben om de juiste balans te vinden tussen belasting en belastbaarheid van mijn aangedane arm:

- ❖ Aangedane arm= kant waar bestraling en/of verwijdering van de okselklieren heeft plaatsgevonden.

| 1          | 2    | 3            | 4   | 5         |
|------------|------|--------------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | weet ik niet | wel | zeker wel |

**21. Stelling**

Ik denk dat ik in staat ben om beginnend armlymfoedeem te herkennen:

| 1          | 2    | 3            | 4   | 5         |
|------------|------|--------------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | weet ik niet | wel | zeker wel |

**22. Stelling**

Ik denk dat ik in staat ben contact op te nemen met de juiste hulpverleners zodra er tekenen van beginnend armlymfoedeem ontstaan:

| 1          | 2    | 3            | 4   | 5         |
|------------|------|--------------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | weet ik niet | wel | zeker wel |

**23. Stelling**

Ik ben van plan om handschoenen te gaan dragen als ik ga tuinieren en/of huishoudelijke werkzaamheden gaat uitvoeren:

| 1          | 2    | 3         | 4   | 5         |
|------------|------|-----------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | misschien | wel | zeker wel |

**24. Stelling**

Ik ben van plan om neutrale crème aan te brengen op mijn aangedane arm:

- ❖ Aangedane arm= kant waar bestraling en/of verwijdering van de okselklieren heeft plaatsgevonden.

| 1          | 2    | 3         | 4   | 5         |
|------------|------|-----------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | misschien | wel | zeker wel |

**25. Stelling**

Ik ben van plan om een balans te vinden in belasting en belastbaarheid van mijn aangedane arm:

| 1          | 2    | 3         | 4   | 5         |
|------------|------|-----------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | misschien | wel | zeker wel |

**Hartelijk dank voor uw deelname**

# Onderzoek naar de effectiviteit van de bewustwordingscursus ‘Blijf lymfoedeem de baas’

Onderzoeksinstelling: Nij Smellinghe Ziekenhuis Drachten

Vragenlijst : 2

Deelnemer: 1



Beste deelnemers,

De bewustwordingscursus zit erop. Wij hopen dat u er veel van heeft opgestoken. Deze vragenlijst bevat 25 vragen/stellingen en het invullen kost ongeveer 20 minuten. Elk eerlijk antwoord is een goed antwoord. Het is van belang dat alle vragen worden ingevuld. De vragen bestaan uit schalen waarbij u, het voor u juiste antwoord kan omcirkelen. Hieronder een voorbeeldvraag.

**Voorbeeldvraag**

Ik heb de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' als erg leerzaam ervaren.

| 1                    | 2        | 3        | 4          | 5                      |
|----------------------|----------|----------|------------|------------------------|
| helemaal<br>mee eens | mee eens | neutraal | mee oneens | helemaal<br>mee oneens |

Deelname aan dit onderzoek is vrijwillig. Alle informatie zal strikt vertrouwelijk en anoniem behandeld worden. De persoonsgegevens zullen in het onderzoek niet worden gebruikt. U kunt te allen tijden uw deelname aan het onderzoek beëindigen, zonder dat dit verdere gevolgen heeft voor uw behandeling.

Over een half jaar zult u op uw woonadres een derde vragenlijst ontvangen. Deze mag u ingevuld weer retour sturen naar het Nij Smellinghe ziekenhuis t.a.v. fysiotherapie.

Nogmaals hartelijk dank voor uw medewerking.

## Vragenlijst 2.

### 1. Stelling

Een verwonding aan de arm/hand zorgt voor een vergroot risico op het ontstaan van lymfoedeem:

| 1     | 2       | 3            |
|-------|---------|--------------|
| Juist | onjuist | Weet ik niet |

### 2. Stelling

Overgewicht draagt bij aan vergroting van de kans op het ontstaan van armlymfoedeem:

| 1     | 2       | 3            |
|-------|---------|--------------|
| Juist | onjuist | weet ik niet |

### 3. Stelling

Een juiste balans tussen activiteiten en rust van de aangedane arm is van groot belang:

| 1     | 2       | 3            |
|-------|---------|--------------|
| Juist | onjuist | Weet ik niet |

### 4. Stelling

Warmte vergroot de kans op het ontstaan van lymfoedeem:

| 1     | 2       | 3            |
|-------|---------|--------------|
| Juist | onjuist | Weet ik niet |

### 5. Stelling

Het dragen van knellende sieraden kan de afvoer van het lymfevocht verhinderen:

| 1     | 2       | 3            |
|-------|---------|--------------|
| Juist | onjuist | Weet ik niet |

### 6. Stelling

Een kneuzing/verstuiking draagt bij aan vergroting van de kans op het ontstaan van armlymfoedeem:

| 1     | 2       | 3            |
|-------|---------|--------------|
| Juist | onjuist | Weet ik niet |

### 7. Vraag

Heeft u in het afgelopen half jaar folders/ artikelen over armlymfoedeem gelezen?

| 1     | 2        | 3        | 4         | 5         |
|-------|----------|----------|-----------|-----------|
| Nooit | één keer | 1-3 keer | 1-10 keer | heel vaak |

**8. Vraag**

Hoe vaak heeft u internet geraadpleegd om informatie op te zoeken over armlymfoedeem?

| 1     | 2        | 3        | 4         | 5         |
|-------|----------|----------|-----------|-----------|
| Nooit | één keer | 1-3 keer | 1-10 keer | heel vaak |

**9. Vraag**

Heeft u in het behandeltraject informatie over armlymfoedeem ontvangen van verpleegkundige en/of artsen?

| 1  | 3   | 5     |
|----|-----|-------|
| ja | nee | nooit |

**10. Stelling:**

De kans dat ik armlymfoedeem ontwikkel als gevolg van overbelasting aan mijn hand/arm schat ik:

| 1         | 2     | 3        | 4     | 5         |
|-----------|-------|----------|-------|-----------|
| erg klein | klein | neutraal | groot | erg groot |

**11. Vraag**

Hoe kwetsbaar zou u uzelf voelen als u gaat afwassen/ramen wassen/schoonmaken met heet water?

| 1                       | 2        | 3             |
|-------------------------|----------|---------------|
| helemaal niet kwetsbaar | neutraal | erg kwetsbaar |

**12. Vraag**

Hoe erg zou u het vinden om armlymfoedeem te ontwikkelen?

| 1           | 2   | 3        |
|-------------|-----|----------|
| niet zo erg | erg | heel erg |

**13. Vraag**

Hoe groot schat u de kans dat er armlymfoedeem ontstaat door de kleding die u draagt?

| 1         | 2     | 3        | 4     | 5         |
|-----------|-------|----------|-------|-----------|
| erg klein | klein | neutraal | groot | erg groot |

**14. Vraag**

Hoe groot schat u de kans dat armlymfoedeem ontstaat nadat u gestoken bent door een mug?

| 1         | 2     | 3        | 4     | 5         |
|-----------|-------|----------|-------|-----------|
| erg klein | klein | neutraal | groot | erg groot |

**15. Vraag**

Het loont de moeite om (in mijn situatie) een gezond gewicht te behouden:

| 1                    | 2        | 3        | 4          | 5                      |
|----------------------|----------|----------|------------|------------------------|
| helemaal<br>mee eens | mee eens | neutraal | mee oneens | helemaal<br>mee oneens |

**16. Stelling:** Ik vind het teveel moeite om rekening te houden met de temperatuur van het water tijdens het douchen:

| 1                    | 2        | 3        | 4          | 5                      |
|----------------------|----------|----------|------------|------------------------|
| helemaal<br>mee eens | mee eens | neutraal | mee oneens | helemaal<br>mee oneens |

**17. Stelling**

Ik word door mijn omgeving gestimuleerd om mijn huid te beschermen met zonnebrandcrème:

| 1     | 2             | 3    | 4              | 5      |
|-------|---------------|------|----------------|--------|
| Nooit | (bijna) nooit | soms | (bijna) altijd | altijd |

**18. Stelling**

Ik word gestimuleerd door mijn omgeving om rekening te houden met de belasting en belastbaarheid van mijn aangedane arm:

| 1     | 2             | 3    | 4              | 5      |
|-------|---------------|------|----------------|--------|
| nooit | (bijna) nooit | soms | (bijna) altijd | altijd |

**19. Stelling**

Ik denk dat ik in staat ben in de toekomst geen knellende kleding en/of sieraden meer te dragen:

| 1          | 2    | 3            | 4   | 5         |
|------------|------|--------------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | weet ik niet | wel | zeker wel |

**20. Stelling**

Ik denk dat ik in staat ben om de juiste balans te vinden tussen belasting en belastbaarheid van mijn aangedane arm:

- ❖ Aangedane arm= kant waar bestraling en/of verwijdering van de okselklieren heeft plaatsgevonden.

| 1          | 2    | 3            | 4   | 5         |
|------------|------|--------------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | weet ik niet | wel | zeker wel |

**21. Stelling**

Ik denk dat ik in staat ben om beginnend armlymfoedeem te herkennen:

| 1          | 2    | 3            | 4   | 5         |
|------------|------|--------------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | weet ik niet | wel | zeker wel |

## 22. Stelling

Ik denk dat ik in staat ben contact op te nemen met de juiste hulpverleners zodra er tekenen van beginnend armlymfoedeem ontstaan:

| 1          | 2    | 3            | 4   | 5         |
|------------|------|--------------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | weet ik niet | wel | zeker wel |

## 23. Stelling

(infectie & trauma) Ik ben van plan om handschoenen te gaan dragen als ik ga tuinieren en/of huishoudelijke werkzaamheden gaat uitvoeren:

| 1          | 2    | 3         | 4   | 5         |
|------------|------|-----------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | misschien | wel | zeker wel |

## 24. Stelling

Ik ben van plan om neutrale crème aan te brengen op mijn aangedane arm:

- ❖ Aangedane arm= kant waar bestraling en/of verwijdering van de okselklieren heeft plaatsgevonden.

| 1          | 2    | 3         | 4   | 5         |
|------------|------|-----------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | misschien | wel | zeker wel |

## 25. Stelling

Ik ben van plan om een balans te vinden in belasting en belastbaarheid van mijn aangedane arm

| 1          | 2    | 3         | 4   | 5         |
|------------|------|-----------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | misschien | wel | zeker wel |

Hartelijk dank voor uw deelname

# Onderzoek naar de effectiviteit van de bewustwordingscursus ‘Blijf lymfoedeem de baas’

Onderzoeksinstituting: Nij Smellinghe Ziekenhuis Drachten

Enquête : 3

Deelnemer: 1



Beste deelnemers,

Een half jaar geleden op 5 en 12 november heeft u deelgenomen aan de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas'. U heeft toen twee vragenlijsten ingevuld voor een onderzoek naar de effectiviteit van de bewustwordingscursus.

Om na te gaan of de informatie die is aangereikt tijdens de bewustwordingscursus is blijven hangen mag u nu de derde en laatste vragenlijst invullen.

De vragenlijst is opgebouwd uit 12 vragen/stellingen en het invullen duurt ongeveer 15 minuten. Er zijn geen goede of foute antwoorden. Elk eerlijk antwoord is een goed antwoord. Het is van belang dat alle vragen worden ingevuld. De vragen bestaan uit schalen waarbij u, het voor u juiste antwoord kan omcirkelen. Hieronder een voorbeeldvraag.

#### **Voorbeeldvraag**

Ik heb veel plezier beleefd aan de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas'.

| <b>1</b>             | <b>2</b> | <b>3</b> | <b>4</b>   | <b>5</b>               |
|----------------------|----------|----------|------------|------------------------|
| helemaal<br>mee eens | mee eens | neutraal | mee oneens | helemaal<br>mee oneens |

Deze vragenlijst kan per post worden teruggestuurd naar het Nij Smellinghe ziekenhuis t.a.v. Fysiotherapie. Bijgaand vindt u een antwoordenvelop (postzegel niet nodig).

Hartelijk dank voor u medewerking aan ons onderzoek.

Mocht u geïnteresseerd zijn naar de uitkomsten van het onderzoek, dan kunt u contact opnemen met het Nij Smellinghe ziekenhuis.

**1. Vraag**

Heeft u het afgelopen halfjaar lymfoedeem aan uw arm ontwikkeld?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

**2. Vraag**

Heeft u het afgelopen half jaar handschoenen gedragen tijdens het tuinieren/ uitvoeren huishoudelijke werkzaamheden?

| 1     | 2             | 3    | 4              | 5      |
|-------|---------------|------|----------------|--------|
| Nooit | (bijna) nooit | soms | (bijna) altijd | altijd |

**3. Vraag**

Heeft u het afgelopen halfjaar neutrale crème aangebracht op uw aangedane arm?

- ❖ Aangedane arm= kant waar bestraling en/of verwijdering van de okselklieren heeft plaatsgevonden.

| 1     | 2             | 3    | 4              | 5      |
|-------|---------------|------|----------------|--------|
| Nooit | (bijna) nooit | soms | (bijna) altijd | altijd |

**4. Vraag**

Bent u het afgelopen halfjaar gesteund door uw omgeving wat betreft belasting en belastbaarheid van de aangedane arm?

- ❖ Aangedane arm= kant waar bestraling en/of verwijdering van de okselklieren heeft plaatsgevonden.

| 1     | 2             | 3    | 4              | 5      |
|-------|---------------|------|----------------|--------|
| Nooit | (bijna) nooit | soms | (bijna) altijd | altijd |

**5.Vraag**

Houdt u rekening met de belasting en belastbaarheid van uw aangedane arm?

- ❖ Aangedane arm= kant waar bestraling en/of verwijdering van de okselklieren heeft plaatsgevonden.

| 1     | 2             | 3    | 4              | 5      |
|-------|---------------|------|----------------|--------|
| Nooit | (bijna) nooit | soms | (bijna) altijd | altijd |

**6.Vraag**

Kunt u tekenen van beginnend armlymfoedeem herkennen?

| 1          | 2    | 3            | 4   | 5         |
|------------|------|--------------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | weet ik niet | wel | zeker wel |

**7.Stelling**

Ik denk dat ik in staat ben contact op te nemen met de juiste hulpverleners zodra er tekenen van armlymfoedeem ontstaan, ook al is dit bijvoorbeeld over 2 jaar:

| 1          | 2    | 3            | 4   | 5         |
|------------|------|--------------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | weet ik niet | wel | zeker wel |

**8. Stelling**

Houdt u in het dagelijks leven rekening met de temperatuur van het water tijdens het douchen?

| 1          | 2    | 3            | 4   | 5         |
|------------|------|--------------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | weet ik niet | wel | zeker wel |

**9. Vraag**

Houdt u in het dagelijks leven rekening met strakzittende kleding en/of sieraden?

| 1          | 2    | 3            | 4   | 5         |
|------------|------|--------------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | weet ik niet | wel | zeker wel |

**10. Vraag**

Hoe kwetsbaar zou u uzelf voelen als u geen handschoenen draagt bij huishoudelijke werkzaamheden?

| 1                       | 2              | 3        | 4         | 5             |
|-------------------------|----------------|----------|-----------|---------------|
| helemaal niet kwetsbaar | niet kwetsbaar | neutraal | kwetsbaar | erg kwetsbaar |

**11. Vraag**

Bent u afgevallen om een gezond gewicht\* te krijgen: (indien van toepassing)

\*gezond gewicht: BMI <25.

| 1          | 2    | 3                   | 4   | 5         |
|------------|------|---------------------|-----|-----------|
| zeker niet | niet | niet van toepassing | wel | zeker wel |

**12. Stelling**

Ik vind het teveel moeite om neutrale crème op mijn aangedane arm aan te brengen:

| 1                 | 2        | 3        | 4          | 5                   |
|-------------------|----------|----------|------------|---------------------|
| helemaal mee eens | mee eens | neutraal | mee oneens | helemaal mee oneens |

**Hartelijk dank voor uw deelname!**

## Bijlage X. Meting T0, T-1 en T-2

Tabel 15: Meting T-0 T-1 en T-2

| Metingen →                 | T-0                                                                                                                                       | T-1                                                                                                                                 | T-2                                                                                                                                 |
|----------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Determinanten<br>↓         |                                                                                                                                           |                                                                                                                                     |                                                                                                                                     |
| <b>Bewustzijnsfase</b>     |                                                                                                                                           |                                                                                                                                     |                                                                                                                                     |
| <b>Kennis</b>              | Is er kennis (in welke mate) aanwezig van de risicofactoren op het ontstaan van armlymfoedeem.                                            | Kan er gemeten worden of er kennisvergroting heeft plaatsgevonden.                                                                  | Is de kennis toegepast                                                                                                              |
| <b>Prikkels</b>            | Hoe vaak hebben de deelnemers informatie ontvangen uit het behandeltraject en of hoe vaak de deelnemers zelf informatie hebben opgezocht. | Geen meting van vragen over prikkels.                                                                                               | Geen meting van vragen over prikkels.                                                                                               |
| <b>Risico-inschatting</b>  | Hoe groot de deelnemers het risico inschatting op het krijgen van armlymfoedeem.                                                          | Kan er gemeten worden of en in welke mate de risico- inschatting veranderd/vergroot is.                                             | Kan er gemeten worden of en in welke mate de risico-inschatting veranderd/vergroot is.                                              |
| <b>Motivatiefase</b>       |                                                                                                                                           |                                                                                                                                     |                                                                                                                                     |
| <b>Attitude</b>            | Hoe kijken de deelnemers tegen het gezondheidsprobleem aan.                                                                               | Kan er gemeten worden of er een verschil is op de kijk van het gezondheidsprobleem en dus een verplaatsing/verschuiving v.d. fasen. | Kan er gemeten worden of er een verschil is op de kijk van het gezondheidsprobleem en dus een verplaatsing/verschuiving v.d. fasen. |
| <b>Sociale invloeden</b>   | Hoe worden de deelnemers in hun omgeving gestimuleerd.                                                                                    | Kan er gemeten worden of er verandering wordt waargenomen in steun vanuit de omgeving.                                              | Kan er gemeten worden of er verandering wordt waargenomen in steun vanuit de omgeving.                                              |
| <b>Eigen-effectiviteit</b> | Hoe denken de deelnemers over hun eigen vermogen om bepaald gedrag uit te kunnen voeren.                                                  | Kan er gemeten worden of de eigen-effectiviteitverwachting is veranderd/vergroot.                                                   | Kan er gemeten worden of de eigen-effectiviteitverwachting is veranderd/vergroot.                                                   |
| <b>Actiefase</b>           |                                                                                                                                           |                                                                                                                                     |                                                                                                                                     |
| <b>Intentie</b>            | Zijn de deelnemers van plan om bepaald gedrag uit te voeren.                                                                              | Kan er gemeten worden of de deelnemers het gedrag wel of niet uitvoeren en kan worden gemeten of intentie is veranderd/vergroot.    | Kan er gemeten worden of de deelnemers het gedrag wel of niet uitvoeren en kan worden gemeten of intentie is veranderd/vergroot.    |

## **Bijlage XI.                    Discussie Myrthe**

De uitkomst van het onderzoek is anders uitgevallen dan in het begin verwacht. Er is een verschuiving opgetreden met gevolgen voor probleem- doel en vraagstelling. Aanvankelijk was het hoofddoel om de effectiviteit van de bewustwordingscursus te meten. Het onderzoeksprobleem was dat de effectiviteit van de bewustwordingscursus onbekend was. Door afname van de enquête zou dit bepaald kunnen worden. Echter ontbrak het aan een meetinstrument om gedragsverandering met als onderdeel bewustwording en dus de effectiviteit te kunnen meten. In de loop van het onderzoek is de nadruk komen te liggen op het meetinstrument dat nodig is. Het ontwikkelen van een meetmethode bleek echter veel moeilijker/ tijdrovender dan gedacht. Het probleem van onbekende effectiviteit bleef bestaan maar de ontbrekende meetmethode om dit te kunnen vaststellen moest eerst worden opgesteld. Daaruit is een nieuwe onderzoeksvraag naar voren gekomen namelijk; waaraan moet volgens wetenschappelijke literatuur een enquête voldoen waarmee gedragsverandering met betrekking tot bewustwording bij de deelnemers van de bewustwordingscursus "Blijf lymfoedeem de baas" vastgesteld kan worden? De verschuiving van de focus heeft er ook toe geleid dat er verandering in de focus van literatuurstudie heeft plaatsgevonden.

Uiteindelijk zijn er een aantal onderzoeken gebruikt om antwoord te krijgen op de hoofd en deelvragen. Er zijn echter niet altijd originele bronnen gebruikt wat de betrouwbaarheid van het onderzoek kan verminderen. Daarnaast zijn de onderzoeken over de risicofactoren van het ontstaan van lymfoedeem niet allemaal gescoord op 'level of evidence'.

Na literatuuronderzoek zijn eraan de hand van de methodologische eisen, risicofactoren en de fasen en determinanten van het I-Change Model enquêtevragen ontwikkeld. De enquête is opgesteld om verandering in de determinanten als gevolg van de cursus behorend bij de bewustwordingsfase met betrekking tot gedragsverandering te meten. Daarnaast is er een begin gemaakt met vragen over de determinanten in de motivatie en actiefase om te meten of er verschuiving/doorgang in fasen heeft plaatsgevonden. Er moet onderzocht worden of meer vragen over de determinanten in de motivatie en actiefase nodig zijn.

De enige manier om definitieve uitspraken te kunnen doen over de betrouwbaarheid en validiteit van de enquêtes is door een pilotstudie met bijbehorende statistische testen uit voeren, wat buiten het bereik van dit onderzoek valt (Rmila, 2008).

Daarnaast zijn er verschillende discussiepunten over de stellingen/vragen in de enquête. Het is moeilijk te bepalen wanneer de bewustwordingscursus al dan niet effectief is. Hetzelfde geldt voor het bepalen van de effectiviteit per determinant. Er moet vooraf (voor de analyses) worden vastgesteld wanneer wordt geconcludeerd dat het bewustzijn is toegenomen. Het kan zo zijn dat de cursus effectief blijkt voor alle determinanten van de bewustzijnsfase. Het kan echter ook zo zijn dat de cursus alleen effectief blijkt voor één van de determinanten van de bewustzijnsfase en niet voor andere. Als er binnen de ene determinant gesproken kan worden van een significante verschuiving maar bij de andere niet, dan is er sprake van gedeeltelijke gedragsverandering (bewustwording, motivatie, actie). Dit zou betekenen dat de cursus verbeterd zou moeten worden op de determinanten die niet veranderd/vergroot zijn.

Een aantal stellingen/vragen in de enquêtes zijn zo opgesteld dat er geen algemene uitspraak gedaan kan worden. Hierdoor kan er geen concrete uitspraak worden gedaan over de effectiviteit van de cursus. De interventiegroep in het NSZ bestaat gemiddeld uit tien deelnemers. Om betrouwbare uitspraken te kunnen doen over de effectiviteit van de cursus zullen de enquêtes vaker moeten worden afgenomen. Het nadeel hiervan is dat er tijd overheen gaat voordat er uitspraken gedaan kunnen worden.

## **Bijlage XII.                    Discussie Melanie**

Naar gedragsverandering bij vrouwen met nog geen symptomen van (arm)lymfoedeem is tot nu toe nog weinig onderzoek verricht (Palmer, 2006). De bevindingen in dit onderzoek is vooral gericht op andere onderzoeken naar andere chronische aandoeningen en de primaire preventie (Janssen et al., 2012; Walthouwer et al., 2012; RIVM, 2012; KNGF standaarden beweeginterventies, 2009). De oorspronkelijke artikelen waren niet altijd op te vragen wat een lagere bewijskracht kan leveren omdat hiervoor andere onderzoeken als bewijs zijn gebruikt. De artikelen over risicofactoren van lymfoedeem zijn niet allemaal beoordeeld op methodologische kwaliteit wat dus voor het onderzoeksrapport een lagere bewijskracht kan opleveren.

Het doel was allereerst de effectiviteit van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' te gaan meten omdat de effectiviteit van de cursus onbekend was. Het doel is na een tijd veranderd omdat de ontwikkeling van de enquêtes tijdrovend bleek. Echter zouden de enquêtes nu dus niet afgenomen worden om de effectiviteit van de cursus te gaan meten. Er is toen besloten om het onderzoek anders aan te pakken. Er is een meetmethode ontwikkeld om de effectiviteit van de bewustwordingscursus te gaan meten. Een aantal keren zijn dus de hoofd- en deelvragen aangepast. Doordat de hoofdvraag en deelvragen tijdens het onderzoek zijn veranderd is de focus in de literatuurstudie ook een aantal keren veranderd.

Na onderzoek te hebben gedaan in de literatuur zijn er enquêtevragen ontwikkeld. De drie enquêtes (T-0, T-1 en T-2) die zijn ontwikkeld om de effectiviteit van de bewustwordingscursus 'Blijf lymfoedeem de baas' te kunnen meten, zijn na de ontwikkeling nog eens kritisch bestudeerd. Hieruit zijn punten naar voren gekomen.

Totaal worden er vijftientwintig vragen/stellingen gesteld in enquête 1 (T-0) en enquête 2 (T-1). In enquête 3 (T-2) worden er twaalf stellingen/vragen gesteld. Hieruit kan geconcludeerd worden dat er weinig vragen gesteld worden. Hier is voor gekozen omdat volgens Baarda en collega's (2012) anders de concentratie bij de deelnemers verminderd. Maar zijn vijftientwintig stellingen/vragen in de T-0 en T-1 en twaalf stellingen/vragen in de T-2 voldoende om een uitkomst te geven over gedragsverandering en de effectiviteit van de bewustwordingscursus. Als de enquêtes in de toekomst worden afgenomen door andere onderzoekers zullen de enquêtes eerst kritisch bekeken moeten worden.

Niet elke risicofactor wordt in de T-0 en T-1 uitgevraagd in de stellingen/vragen van attitude, sociale invloeden, eigen- effectiviteit en intentie. Niet alle risicofactoren zijn in deze determinanten uitgevraagd omdat deze niet in de bewustzijnsfase vallen. De enquêtes T-1 en T-0 richten zich vooral op de bewustzijnsfase.

De stellingen/vragen in de enquêtes zijn soms logisch te beantwoorden. Dit geldt met name over de stellingen/vragen van kennis. Wat ook een nadeel van de vragen over kennis is, zijn de antwoordmogelijkheden. Deze zijn opgesteld aan de hand van 3-puntsschalen. De gok kans is hier hoog. Wel is er tijdens het opstellen van de stellingen/vragen en antwoordmogelijkheden rekening gehouden met de methode van Janssen en collega's (2012) en Walthouwer en collega's (2012) en RIVM (2012) en KNGF standaarden beweeginterventies (2009). In deze onderzoeken is het I-Change model ook toegepast in de enquêtes.

Volgens de onderzoekers van dit rapport is het belangrijk om vast te stellen waar het punt van effectiviteit van de bewustwordingscursus ligt en waar ligt het punt dat er een conclusie getrokken kan worden wanneer de bewustzijn is vergroot. Voor één deelnemer kan de cursus wel effectief zijn maar voor de groep niet. Voor de deelnemers kan het ook al een waarde zijn om lotgenoten te ontmoeten tijdens de cursus.

De cursus bestaat uit weinig deelnemers (10 tot 15), hierdoor wordt de betrouwbaarheid van de enquêtes lager. Wil er een betrouwbare uitkomst uitkomen dan zullen de enquêtes meerdere keren (6/7 keer per jaar) bij de cursussen afgenomen moeten worden. Dit kost echter wel veel tijd. Een bepalende factor voor de effectiviteit van de cursus kan zijn het opleidingsniveau van de deelnemer, hier zal rekening mee gehouden moeten worden.

De beschrijving van de bewustwordingscursus die door het NSZ is opgesteld is complicerend beschreven. Hierdoor zijn de enquêtes moeilijk te ontwikkelen.