



Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen
2011-2012

ANGST VOOR HERVAL NA BORSTKANKERBEHANDELING

**Eindwerk neergelegd tot het behalen van
het getuigschrift van de opleiding 'psycho-oncologie'
door Sarah Hauspie**

Prof. Geert Crombez
Yasmine Antonis

ABSTRACT

Steeds meer vrouwen overleven borstkanker. Dit betekent dat er steeds meer vrouwen geconfronteerd worden met de uitdagingen van het overleven van kanker, zoals het omgaan met angst voor herval. Deze studie had tot doel de prevalentie van angst voor herval bij patiënten die curatieve borstkankerbehandeling ondergingen in AZ Maria Middelaars na te gaan, alsook het verband tussen angst voor herval en distress en een aantal demografische en ziekte-gebonden variabelen. Daarnaast wilden wij de statistische kwaliteiten van de Concerns About Recurrence Scale – Dutch Language Version (CARS-DLV) onderzoeken voor een Vlaamse doelgroep. 159 patiënten vulden de CARS-DLV en de Distress-Barometer in. We bevroegen deze patiënten rond een aantal persoonlijke en ziekte-gebonden gegevens, en koppelden dit aan de gegevens beschikbaar via de registratie van de Multidisciplinaire Oncologische Consulten.

De resultaten tonen dat 14,5% van de deelnemers hoge angst voor herval rapporteren, en 61,8% matige angst voor herval. Wij constateren een matig tot hoog verband tussen angst voor herval en distress. Behalve een negatieve correlatie met leeftijd, vinden wij geen significante verbanden tussen angst voor herval en demografische en ziekte-gebonden variabelen. De interne consistentie van de CARS-DLV is hoog.

We besluiten dat angst voor herval na borstkankerbehandeling een thema is dat klinische aandacht verdient, gezien de hoge prevalentie en de samenhang met distress. Er is nood aan een ruimer zorgplan om patiënten na kankerbehandeling zowel medisch (o.a. informatie rond nevenwerkingen antihormonale therapie) als psychosociaal op te volgen. Detectie van hoge mate van angst voor herval kan hierbij een eerste belangrijke stap zijn. Meer onderzoek is aangewezen zodat interventies ontwikkeld kunnen worden om patiënten verder te ondersteunen.

DANKWOORD

Een woord van dank,

eerst en vooral aan alle patiënten die deelnamen aan dit onderzoek,

aan mijn promotor Prof. Geert Crombez, voor zijn actieve betrokkenheid,

aan mijn copromotor Yasmine Antonis, voor haar snelle respons,

aan Dr. Van den Beuken-van Everdingen, Anette Pet, Els Verhasselt en Dr. Elzo Kraemer,
voor hun bereidheid om informatie te delen,

aan mijn collega's van de dienst Klinische Psychologie AZ Maria Middelaers, aan alle
medewerkers van de Borstkliniek, van het Ethisch Comité, van de MOC-registratie en van de
dienst Informatica en de studietoördinator van AZ Maria Middelaers, voor alle feedback en
praktische hulp,

en uiteraard aan Jan en de kinderen, voor alles.

*Anxiety is a condition of living.
It can be a stimulus for growth
as we become aware of and accept our freedom.
If we have the courage to face ourselves and our life,
We may be frightened,
but we will be able to change.*

(Irvin Yalom)

INHOUDSTAFEL

INLEIDING

1. Algemene situering
2. Lokale situatie
3. Literatuuronderzoek
 - 3.1 Terminologie
 - 3.2 Differentiaaldiagnose
 - 3.3 Prevalentie
4. Doelstelling van het onderzoek

METHODE

1. Deelnemers
2. Gebruikte vragenlijsten
3. Procedure
4. Statistische analyses

RESULTATEN

1. Respons
2. Prevalentie van angst voor herval en distress
3. Verband tussen angst voor herval en distress
4. Verband tussen angst voor herval en demografische variabelen
5. Verband tussen angst voor herval en ziekte-gebonden variabelen

BESPREKING

REFERENTIES

BIJLAGE 1 Inleidende brief bij de bevraging

BIJLAGE 2 Informed consent

BIJLAGE 3 Bevraging (CARS-DLV en persoonlijke gegevens)

BIJLAGE 4 Distress-barometer

BIJLAGE 5 Tabellen

BIJLAGE 6 Figuren

INLEIDING

1. Algemene situering

In 2008 werden 59 996 nieuwe kankerdiagnoses geregistreerd in België. Bij vrouwen is borstkanker de meest frequente tumor (35,3% van alle kankerdiagnoses) en meest frequente oorzaak van overlijden ten gevolge van kanker (20,2% van alle kankerdoden) (Stichting Kankerregister, 2011). Ongeveer één op de negen vrouwen krijgt borstkanker. Verontrustend is dat het aantal alleen maar toeneemt. Anderzijds zijn de overlevingscijfers in de loop van de jaren steeds beter geworden. Zo is de vijfjaarsoverleving 92,7 tot 49,3%, indien er geen metastasen op afstand werden vastgesteld (stadium 0 t.e.m. stadium IIIc) (Edge et al., 2010). Dit betekent dat er steeds meer vrouwen geconfronteerd worden met de uitdagingen van het overleven van kanker. Eén van deze uitdagingen is omgaan met angst voor herval.

2. Lokale situatie

Sinds april 2009 ben ik als onco-psycholoog tewerkgesteld in AZ Maria Middelaes. Naast het begeleiden van individuele patiënten, behoort het uitbouwen en ondersteunen van het onco-revalidatie programma Revivo tot mijn taken. Ik merk dat patiënten die dit programma volgen, vaak worstelen met andere thema's dan tijdens behandeling. Veel van deze gesprekken voeren naar hetzelfde thema: wat moet ik met die onzekerheid over mijn toekomst? Hoe leer ik om te gaan met de angst voor herval?

Tevens is bij mij de indruk ontstaan dat een aantal patiënten na behandeling¹ wel een psychologische hulpvraag hebben, maar dat de drempel naar de psycholoog nog erg hoog is. Dit is zeker het geval voor mensen die Revivo niet volgen, of voor borstpatiënten die hun nabehandeling niet in het ziekenhuis kregen (AZ Maria Middelaes verwijst voor bestraling door naar andere ziekenhuizen). Patiënten hebben na hun behandeling regelmatig controles bij hun behandelende artsen, maar dan hebben zij over het algemeen geen contact met de psychosociale hulpverleners van het ziekenhuis. Ik ben op zoek gegaan naar een meer gestructureerde manier van doorverwijzing, zodat niet alleen assertieve patiënten - die op het juiste moment bij de juiste persoon hun zorgen aankaart hebben - bij de onco-psychologen terecht kunnen.

¹ In de Angelsaksische literatuur worden patiënten in de fase na curatieve behandeling aangeduid met de term 'cancer survivor'. Aangezien er geen passende vertaling is voor het woord 'cancer survivor', en het een delicate zaak is te bepalen wanneer de kanker volledig verdwenen is, spreken wij steeds over patiënten, ook indien de behandeling reeds afgerond is.

3. Literatuuronderzoek

Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat 20 tot 30% van de oncologische patiënten angst- en/of depressieve klachten ontwikkelt (De Haes, van Weezel & Sanderman, 2009; Oldenburg, Vrancken Peeters & van Bohemen, 2009). Maar de wetenschappelijke literatuur ondersteunt onze klinische bevinding dat veel kankerpatiënten **vooral psychologische klachten ervaren nà behandeling** (De Haes et al., 2009; Thewes, Butow, Girgis & Pendlebury, 2004), dus net op het moment dat de psychosociale ondersteuning vanuit het ziekenhuis wegvalt (Stanton, 2012).

Er is evidentie dat patiënten twee tot tien jaar na borstkankerbehandeling zich **goed aanpassen**: kwaliteit van leven en niveau van depressie is vergelijkbaar met een controlepopulatie (Hodgkinson et al., 2007). Echter, het **angstniveau** bij deze patiënten is verhoogd, en vergelijkbaar met het angstniveau drie maanden na diagnose en het angstniveau bij vrouwen met een vergevorderd stadium van borstkanker. De meest gerapporteerde nood bij deze vrouwen waaraan niet werd tegemoet gekomen in de reguliere hulpverlening is de nood aan ondersteuning bij **angst voor herval** (Hodgkinson et al., 2007; zie ook Harrison, Young, Price, Butow & Solomon, 2009). Ook het onderzoek van Armes et al. (2009) geeft aan dat de frequentst gerapporteerde *unmet needs* aan het einde van de kankerbehandeling én zes maanden later de psychologische noden en angst voor herval zijn. Deze resultaten wijzen op het belang van herhaalde detectie en aangepaste interventies.

Hoewel angst voor herval bij kankerpatiënten dus een zeer veel voorkomend probleem is (zie ook verder), zijn er relatief weinig wetenschappelijke studies over dit thema (Lee-Jones, Humphris, Dixon & Hatcher, 1997; Simard, Savard, & Ivers, 2010).

3.1 Terminologie

Herval of recidief van kanker wordt gedefinieerd als het terugkeren van kanker na behandeling en na een periode gedurende welke er geen kanker gedetecteerd kan worden. De duur van deze periode is niet helder vastgelegd. De meeste artsen beschouwen het terugkeren van kanker als men geen signalen van kanker had gedurende tenminste een jaar als een herval. Indien deze periode korter is, bijvoorbeeld drie maanden, spreekt men van **progressie**: de kanker was waarschijnlijk nooit volledig weg en wordt na een (korte) tijdsperiode opnieuw actief (American Cancer Society, 2011).

Völker, van der Lee & Pet (2010) definiëren de **angst voor herval** of recidivering van kanker als volgt:

“Een sterke angst of doorlopende angst gerelateerd aan gedachtes over terugkeer van kanker nadat iemand genezen is verklaard van kanker. Deze angst duurt langer dan zes maanden en veroorzaakt in significante mate lijden of beperkingen in sociaal of beroepsmatig functioneren of functioneren op andere belangrijke terreinen. Er is sprake van één of meer van de volgende reacties:

1. Een sterke **vermijding** van alle plaatsen of gebeurtenissen die aan kanker kunnen herinneren.
2. **Geruststelling zoeken** door frequent zelf onderzoek (dagelijks), en/of frequent artsbezoek (maandelijks), frequent medisch onderzoek zoals CT, MRI scans of bezoek aan een specialist (elk half jaar).” (Völker et al., 2010, p.3)

3.2 Differentiaaldiagnose

Terugkeer van kanker is niet onrealistisch, dus het gaat hier meestal niet om een **angststoornis**. In extreme gevallen echter kan de angst wel uitmonden in een paniekstoornis, gegeneraliseerde angststoornis of hypochondrie. Men kan dus spreken over een continuüm: een grote groep patiënten – en dus niet alleen de groep bij wie een *angststoornis* vastgesteld kan worden – *lijden* onder angst voor herval (Völker et al., 2010; Simard et al., 2010).

Net als bij **posttraumatische stresstoornis** ligt het trauma wel in het verleden (vb. het horen van de diagnose, het ondergaan van aversieve therapie). Maar verschillend is echter dat er in het heden telkens weer reële dreigingen zijn (vb. controles en uitslagen).

In tegenstelling tot bij **hypochondrie** is er bij angst voor herval na kankerbehandeling wel degelijk een duidelijke somatische aanleiding (kankerpatiënten vallen veelal in een hogere risicogroep voor recidiveringen). Bovendien richt de angst zich specifiek op kanker en niet op andere ziektes. Tenslotte lijken hypochondrische patiënten zich moeilijker gerust te laten stellen door gunstige uitslagen dan kankerpatiënten (Völker et al., 2010).

3.3 Prevalentie

Wanneer we studies nagaan die zich specifiek op angst voor herval toespitsen, zien we dat een matige tot hoge angst voor herval wordt vastgesteld bij 66% van de patiënten behandeld voor borstkanker (van den Beuken-van Everdingen, Peters, de Rijke, & Patijn, 2008), een **hoge angst voor herval** wordt vastgesteld bij ongeveer 10% van de borstkankerpatiënten (Vickberg, 2003). Mathews, Ridgeway, Warren & Britton (2002) rapporteren dat er een

subgroep van patiënten (31%) met zeer hoge angst voor herval is, terwijl andere patiënten minder angstig zijn.

Mishel et al. (2005) rapporteren dat borstkankerpatiënten vijf tot negen jaar na behandeling nog steeds geconfronteerd worden met angst voor herval bij bepaalde *triggers* (zie ook Nelson, 1996). De meest voorkomende *triggers* van angst voor herval bij borstkankerpatiënten zijn: nieuws vernemen van iemand anders' kanker, nieuwe pijn of somatische symptomen, omgeving/geluiden/geuren die geassocieerd zijn met de borstkankerervaring, informatie in de media of afspraken met de dokter voor de jaarlijkse check-up (Gil et al., 2004).

Het meeste wetenschappelijk onderzoek is gebeurd bij borstkankerpatiënten, maar ook onderzoeken bij andere oncologische doelgroepen tonen dat de prevalentie van angst voor herval matig tot hoog is, en dat angst voor herval vaak gerapporteerd wordt als voornaamste klacht bij *long-term cancer survivors*. Bijvoorbeeld Deimling, Bowman, Sterns, Wagner & Kahana (2006) geven aan dat een derde tot de helft van oudere long-term cancer survivors angst voor herval rapporteert, zelfs (tientallen) jaren na behandeling.

Mellon, Kershaw, Northouse & Freeman-Gibb (2007) toonden aan dat patiënten én **mantelzorgers** elkaar beïnvloeden wat betreft angst voor herval en dat mantelzorgers significant meer angst voor herval vertonen dan patiënten zelf.

3.4 Variabelen gerelateerd aan angst voor herval

Er is evidentie voor een aantal verbanden tussen **demografische karakteristieken** en angst voor herval. Jongere patiënten zouden meer angst voor herval ervaren (Mehnert, Berg, Henrich & Herschbach, 2009; Vickberg, 2003; van den Beuken-van Everdingen, Peters, de Rijke, Schouten, van Kleef & Patijn, 2008). Ook de leeftijd van de partner speelt een rol: hoe jonger de partner, hoe meer angst voor herval bij de patiënt. (Hodges & Humphris., 2009; Mellon et al., 2007). Wat betreft de gezinssituatie zien we dat gescheiden en getrouwde patiënten angstiger zouden zijn voor herval van borstkanker dan alleenstaande vrouwen, ook vrouwen met kinderen vertonen meer angst voor herval dan vrouwen zonder kinderen (Mehnert et al., 2009). Naarmate de patiënt een hoger opleidingsniveau heeft, hoe meer *triggers* men ervaart voor angst voor herval (Gil et al., 2004). Daarnaast werd ook een verband gevonden tussen hogere angst voor herval enerzijds en volgende factoren anderzijds: de combinatie van hoge *threat appraisal* en lage *coping appraisal* (McGinty, Goldenberg & Jacobsen, 2012), depressieve coping, actief probleem-oplossende coping en religiositeit (Mehnert et al., 2009), gelijktijdige stresserende gebeurtenissen in de familie (Mellon et al., 2007), betekenis van de ziekte kanker voor de patiënt (Mellon et al., 2007), dispositioneel

optimisme/pessimisme (Deimling et al., 2006), *perceived social support* (Porter et al., 2006), somatosensore amplificatie (Verhoeven, Crombez & Van Damme, 2005). Ontkenning en cognitieve vermijding zouden ook een belangrijke rol spelen bij angst voor herval (Stanton, Danoff-Burg & Huggins, 2002; Wade, Nehmy & Koczwara, 2005; Whitaker, Watson & Brewin, 2009). Dit is niet zo verwonderlijk, gezien bovenstaande definitie het aspect van ‘vermijding’ reeds aanhaalt.

Wat betreft **ziekte-gerelateerde variabelen**, is het een vaak gehoorde stelling dat angst voor herval verdwijnt met het verstrijken van de tijd na diagnose. Onderzoeksresultaten zijn hierover inconsistent (Lee-Jones et al., 1997) maar geven veelal aan dat er geen afname is van vrees voor terugkeer van kanker met het verstrijken van de tijd maar dat deze eerder stabiel blijft (Gil et al., 2004; Mehnert et al., 2009; van den Beuken-van Everdingen et al., 2008). Kankerstadium zou geen of weinig impact hebben op de mate van angst voor herval (Vickberg, 2003). Dit toont aan dat angst voor herval minder beïnvloed wordt door het reële risico op herval dan door andere factoren. Ook welk soort behandeling (vb. al dan niet mastectomie) men onderging zou geen impact hebben op de mate van angst voor herval (Lee-Jones et al., 1997). In sommige studies werd wel een verband gevonden tussen al dan niet chemotherapie ondergaan hebben en angst voor herval (Vickberg, 2003) maar dit verband kan gemedieerd worden door de leeftijdsvariabele (hoe jonger een patiënt is, hoe groter de kans dat chemotherapie voorgeschreven wordt) en andere variabelen. Indien men meer symptomen ondervond tijdens de kankerbehandeling (retrospectief), rapporteert men meer angst voor herval (Deimling et al., 2006). Dit duidt erop dat de perceptie van de “zwaarte” van behandeling belangrijk is (zie ook bij Simard et al., 2010). Actuele (laattijdige) symptomen van kanker(behandeling) (Deimling et al., 2006), waaronder pijn (van den Beuken-van Everdingen et al., 2008), hangen samen met meer angst voor herval. Ook is er een positief verband met comorbiditeit (Mellon et al., 2007). Dit heeft uiteraard implicaties voor vooral oudere patiënten. Wade et al. (2005) schrijven dat een familiegeschiedenis van borstkanker geen significante impact heeft op angst voor herval. Ook dit is een aanwijzing dat angst voor herval minder beïnvloed wordt door het reële risico op herval dan door andere factoren.

De gedachte aan herval van borstkanker is niet onrealistisch. Daarom gaan veel patiënten en hulpverleners ervan uit dat er niets te doen valt aan angst voor herval en dat de patiënt hiermee moet leren leven. Maar angst voor herval hangt wel samen met **lijden** onder deze angst (Völker et al., 2011). Hoge angst voor herval zou samenhangen met minder levenskwaliteit (van den Beuken-van Everdingen et al., 2008), depressie en angst (Deimling

et al., 2006; Hodges & Humphris, 2009), meer post traumatische stress symptomen (Black & White, 2005) en minder gevoel van controle over het leven (Dirkson, 2000). Angst voor herhal heeft niet enkel negatieve implicaties voor de patiënt zelf, maar hangt ook samen met angst voor herhal bij de partner (Mellon et al., 2007) en impliceert meer consultaties bij de arts en medische onderzoeken (Deimling et al., 2006). Dit wijst op het maatschappelijk belang van het zoeken naar een manier om om te gaan met angst voor herhal na kankerbehandeling. Ondanks het feit dat meer en meer ziekenhuizen oncologische patiënten screenen naar distress² toe, is het onduidelijk wat de relatie is tussen angst voor herhal en distress. Het niveau van distress wordt wel lager vlak na borstkankerbehandeling in vergelijking met na diagnose en tijdens behandeling (Baillon, 2007), maar hoe dit niveau evolueert jaren na borstkankerbehandeling is ons niet bekend.

4. Doelstelling van het onderzoek

De uiteindelijke doelstelling van dit onderzoeksproject is de voeling met psychosociale problemen na kankerbehandeling in het algemeen en angst voor herhal meer specifiek te verhogen. Wij hopen zo ook de drempel naar psychosociale begeleiding ná kankerbehandeling lager te maken. Bedoeling is om op basis van de resultaten uit dit onderzoek te komen tot een basis voor meer gestructureerde doorverwijzing naar psychosociale hulpverlening, intern en extern uit het ziekenhuis.

We beperken ons tot **borstkankerpatiënten**. Deze patiëntengroep is binnen de organisatie van AZ Maria Middelaes het meest praktisch bereikbaar. Ook zijn er heel wat borstkankerpatiënten die niet vertrouwd zijn met het zorgaanbod van ons ziekenhuis, daar zij na hun operatie doorgestuurd worden naar een ander ziekenhuis om radiotherapie te krijgen. Controle-onderzoeken na behandeling ondergaan zij echter wel opnieuw binnen AZ Maria Middelaes. Een laatste reden om ons te richten tot borstkankerpatiënten, is dat de enige Nederlandstalige vragenlijst m.b.t. dit onderwerp (CARS-DLV) enkel toegespitst is op deze groep.

Op basis van de literatuur, komen wij tot volgende onderzoeksvragen:

² De National Comprehensive Cancer Network definieert distress als een multifactoriële, onplezierige emotionele ervaring van psychologische (cognitieve, gedragsmatige, emotionele), sociale en/of spirituele aard die kan interfereren met de mogelijkheid om met kanker om te gaan, de fysieke symptomen van kanker en de kankerbehandeling (Carlson, Waller & Mitchell, 2012).

- Wat is de **prevalentie van angst voor herval** bij borstkankerpatiënten die opgevolgd worden in AZ Maria Middelaes?
- Is er een verband tussen angst voor herval en **distress**? Heeft de bevraging van angst voor herval een meerwaarde naast de bevraging van de psychosociale distress a.d.h.v. de Distress-Barometer?
- Is er een verband tussen angst voor herval met bepaalde **demografische en ziekte-gebonden variabelen**?
- Wat zijn de statistische kwaliteiten van de **CARS-DLV** voor een Vlaamse populatie?

METHODE

1. Deelnemers

De deelnemers waren patiënten behandeld voor borstkanker in AZ Maria Middelaes. Het Ethisch Comité, de medisch oncoloog (tevens voorzitter van de borstkliniek), de voorzitter van het oncologisch zorgprogramma en de borstchirurgen gaven toestemming voor het onderzoek.

Volgende inclusiecriteria werden hierbij gehanteerd:

- Deelnemende patiënten ondergingen een curatieve behandeling voor borstkanker of borstkanker in situ. Dit houdt in dat er bij diagnose geen metastasen op afstand werden vastgesteld.
- We beperken ons tot vrouwelijke borstkankerpatiënten. Dit omwille van de vergelijkbaarheid in het onderzoek. Tevens zijn er vragen van de CARS-DLV die niet toepasselijk zijn voor mannen (vooral m.b.t. de subschaal Vrouwelijkheid).
- De diagnose van de deelnemende patiënten werd opgenomen in de registratie van de Medisch Oncologische Consulten (MOC). Dit betekent concreet dat de diagnose in 2003 of daarna gesteld werd, aangezien de MOC-registratie werd opgestart in 2003.
- De diagnose werd gesteld vóór 1 maart 2011. Dit betekent dat de kankerbehandeling (operatie, chemotherapie, radiotherapie) afgelopen was op

het moment van de bevraging. Een aantal patiënten was op het moment van de bevraging dus wel nog bezig met hormoontherapie en/of immunotherapie.

- Sinds diagnose werd er geen herhal van borstkanker vastgesteld, noch werden andere tumoren vastgesteld.
- Deelnemende patiënten zijn jonger dan 75 jaar, in concreto: geboren na 1 januari 1936. Dit criterium voerden wij in omwille van de eventuele cognitieve belasting van het onderzoek.

We selecteerden de potentiële deelnemers op basis van de MOC-registratie van AZ Maria Middelaars. De respectievelijk behandelende artsen en hun secretariaten werd gevraagd de lijsten nogmaals na te kijken of alle inclusiecriteria werden gerespecteerd. De lijst werd ook vergeleken met het rijksregister, zodat patiënten die overleden of verhuisd waren konden gedetecteerd worden. Zo kwamen wij tot een groep van 417 potentiële deelnemers.

2. Gebruikte vragenlijsten

De **Concerns About Recurrence Scale – Dutch Language Version (CARS-DLV)** (zie bijlage 3) is een multidimensioneel instrument dat angst voor herhal bij borstkankerpatiënten bevrageet. Er is geen andere Nederlandstalige vragenlijst beschikbaar die hiernaar peilt. De Concerns About Recurrence Scale (CARS) is oorspronkelijk een Amerikaanse vragenlijst en peilt naar de intensiteit en de aard van angst voor herhal van borstkanker (Vickberg, 2003). In de Angelsaksische literatuur zijn er meerdere vragenlijsten beschikbaar maar de CARS is de enige vragenlijst die angst voor herhal niet benadert als één-dimensioneel. Dit heeft als voordeel dat er meer aanknopingspunten zijn voor een therapeutische interventie.

De Nederlandstalige versie van deze vragenlijst werd gevalideerd door van den Beuken-van Everdingen et al. (2008) en werd valide en betrouwbaar bevonden. Bij deze lijst was de inhoud van de subschalen echter enigszins anders dan in de studie van Vickberg (2003). Naast algemene angst voor herhal (eerste vier items, Likert-schaal van 0 tot 6), peilt de CARS-DLV naar specifieke domeinen van angst: er zijn drie subschalen, nl. vrees voor de gevolgen van terugkeer op gezondheid, op vrouwelijkheid en op rolfunctioneren (in totaal 26 items, Likert-schaal van 0 tot 4).

De **Distress-barometer** (Bauwen, Baillon, Distelmans & Theuns, 2009) (zie bijlage 4) werd ontwikkeld om hulpverleners te voorzien van een instrument om in een oogopslag de aard en intensiteit van distress bij oncologische patiënten in te schatten. De patiënt wordt gevraagd

om op een thermometer aan te kruisen wat het niveau van distress is. Daarnaast dient men aan te kruisen of en in welke mate men een aantal klachten (vb. pijn, nervositeit, zorgen om partner,...) ervaart. Een laatste deel peilt naar nood aan contact met hulpverleners.

In AZ Maria Middelaers wil men reeds geruime tijd deze Distress-barometer implementeren. De onco-coaches (verpleegkundigen die oncologische patiënten begeleiden) zouden patiënten hiervoor op verschillende tijdstippen aanspreken en op basis van de antwoorden gericht doorverwijzen naar de leden van het oncologisch support team. Bedoeling is dat de Distress-barometer in de toekomst ook afgenomen wordt bij patiënten die op controle komen na behandeling.

Een aantal **demografische gegevens** werden bevraagd (gezinssituatie, hoogst behaalde diploma), alsook de vraag naar datum van laatste en volgende controle-afspraak bij de behandelend arts. Klinische ervaring leert ons dat angst voor herval erg hoog kan zijn vlak voor een controle, of relatief laag vlak na een controle bij de oncoloog of specialist (zie ook Gil et al., 2004). Vandaar leek het ons nuttig om ook dit item te bevragen. Voor de andere **gegevens verband houdend met diagnose en behandeling** (incidentiedatum, behandelende arts(en), pTNM-code, welke behandeling geadviseerd) baseerden wij ons op de registratie van de MOC.

3. Procedure

De 431 potentiële deelnemers kregen volgende formulieren thuis toegestuurd:

- Inleidende brief, uit naam van de borstkliniek (Bijlage 1)
- Informed consent (Bijlage 2)
- Bevraging zelf, bestaande uit CARS-DLV en persoonlijke gegevens (Bijlage 3) en Distress-barometer (Bijlage 4)
- Gefrankeerde envelop, waarmee de deelnemers de bevraging terug kon sturen naar het ziekenhuis

Alle brieven werden verstuurd tussen 6 en 11 november 2011. Potentiële deelnemers die hun bevraging niet terugstuurd, werden niet meer gecontacteerd. Deelnemers die de bevraging invulden, maar de informed consent niet teruggestuurd hadden, werden opgebeld met wat meer uitleg over de informed consent en de vraag om deze alsnog terug te sturen. Wij belden de deelnemers die in de Distress-barometer aangaven te willen spreken met een professional van het ziekenhuis op, en peilden naar de verdere noden.

4. Statistische analyses

Wij gingen de prevalentie van angst voor herval na door het bepalen van het percentage deelnemers met een matige (gemiddelde item score 3 of 4) of hoge tot zeer hoge (gemiddelde item score 5 of 6) mate van angst op het algemene deel van de CARS-DLV en een matige (gemiddelde item score 2) of hoge tot zeer hoge (gemiddelde item score 3 of 4) in de verschillende domeinen.

We berekenden correlaties tussen de CARS-DLV en de Distress-Barometer enerzijds en de persoonsgebonden (leeftijd, gezinssituatie, opleidingsniveau) en ziektegebonden (borstkankerstadium, behandeling, tijd sinds diagnose, tijd sinds laatste controle, tijd tot volgende controle) variabelen anderzijds. Pearson correlaties werden berekend voor interval variabelen. Verbanden tussen nominale variabelen enerzijds en interval variabelen anderzijds onderzochten wij a.d.h.v. variantie-analyse (ANOVA). Hierbij werd de effectgrootte bepaald met Cohen's δ .

De interne consistentie van de CARS-DLV werd bepaald aan de hand van Cronbach's α coëfficiënt.

RESULTATEN

1. Respons

Van de 417 aangeschreven patiënten hebben 166 patiënten gereageerd. Dit is een respons van 39,81%. Er waren echter vier patiënten die de informed consent niet ondertekenden. Drie respondenten bleken toch hervallen van kanker (twee patiënten werden verder behandeld in een ander ziekenhuis, een patiënt was hervallen tussen het moment dat de deelnemerslijsten werden samengesteld en het moment van bevraging). Hierdoor voldeden zij niet langer aan de inclusiecriteria. Zodoende kwamen wij tot een groep van **159 deelnemers**. De demografische karakteristieken van de deelnemers worden weergegeven in Tabel 1, de ziekte-gebonden karakteristieken in Tabel 2.

De gemiddelde leeftijd van de niet-respondenten was 59 jaar (SD 9,99 jaar). Dit is niet significant verschillend van de gemiddelde leeftijd van de respondenten (M 59 jaar, SD 9,58 jaar). Qua tijd sinds diagnose tussen respondenten en niet-respondenten was er ook geen significant verschil tussen respondenten (M 3,76 jaar, SD 2,22 jaar) en niet-respondenten (M 4,36 jaar, SD 3,78 jaar).

Qua leeftijd is deze proefgroep vergelijkbaar met de proefgroep van Van den Beuken-van Everdingen (2008) (M 59 jaar, SD 12) en van Vickberg (2003) (M 59 jaar, SD 11,41). Ook de tijd sinds diagnose is vergelijkbaar met de studie van Vickberg (2003) (M 3 jaar, SD 1,42 jaar). Bij de studie van Van den Beuken-van Everdingen et al. (2008) echter hadden de meeste deelnemers de borstkankerbehandeling zes maanden of minder voor de aanvang van de studie afgerond (61,76%). Dit verklaart waarschijnlijk ook de hogere respons (90% in tegenstelling tot 39,81% in onze studie en 51% bij Vickberg, 2003).

2. Prevalentie van angst voor herhal en distress

Bij scoring van de volledige CARS-DLV stellen wij een hoge angst voor herhal vast bij 14,5% van de deelnemers (N 22). Wij zien een matige angst voor herhal bij het grootste deel van de deelnemers (61,8%, N 94).

Indien wij de aard van de angst in beschouwing nemen (zie Figuur 1) zien wij een hoge algemene angst voor herhal (subschaal *Overall*) bij 17,7% van de deelnemers (N 28). Veel deelnemers rapporteren een matige algemene angst voor herhal (68,4%, N 108). Vooral de subschaal Gezondheid telt veel hoogscorders: 32,1% (N 50). Hier scoort 49,4% van de deelnemers matig (N 77). De subschalen Vrouwelijkheid en Rolfunctioneren tellen respectievelijk 9,8% (N 15) en 15,0% (N 23) hoogscorders, en respectievelijk 31,4% (N 48) en 49,0% (N 75) matige scoorders.

Wij stelden een verhoogde mate van distress vast bij 28,9% van de deelnemers (N 43 met 10 ongeldig ingevulde Distress-barometers).

3. Verband tussen angst voor herhal en distress

De associatie tussen de totaalscore van de CARS-DLV en het al dan niet hoog scoren op de Distress-barometer is significant, met een grote effectgrootte ($F(1,142)=51,21$; $p<0,005$; $\delta=1,30$). Patiënten die hoog scoren op de Distress-barometer hebben een gemiddelde totaalscore op de CARS-DLV van 79,40 (SD 21,10; N 43) terwijl patiënten die laag scoren op de Distress-barometer een gemiddelde score van 51,69 hebben op de CARS-DLV (SD 21,69; N 101). Blijkbaar is er een positief verband tussen angst voor herhal en distress.

Wanneer wij kijken naar de onderdelen van de Distress-Barometer, dan vinden wij een aantal significante verbanden (zie tabel 3 en 4). Er is een hoge significante correlatie tussen de CARS-DLV en de thermometer van de Distress-Barometer ($r=0,55$, $p<0,001$). Alle items van

de klachtenlijst van de Distress-Barometer correleren matig tot hoog met angst voor herval. Patiënten met meer angst voor herval ondervinden dus ook meer klachten. Het hoeft niet te verwonderen dat de vraag naar angst hierbij het hoogste verband vertoont met de CARS-DLV.

Patiënten die een hulpverlener wensen te spreken hebben gemiddeld meer angst voor herval. ($F(1,132)=8,77$, $p<0,01$; $\delta=0,75$). Patiënten die een psycholoog wensen te spreken hebben gemiddeld meer angst voor herval dan patiënten die een arts of een andere hulpverlener wensen te spreken, maar dit verschil is niet significant ($\delta=1,00$; ns). De vraag “Heeft u nood aan medische informatie / ondersteuning / [geen nood]?” hangt samen met de CARS-DLV ($F(2,149)=8,67$; $p<0,001$). Patiënten die meer ondersteuning wensen hebben gemiddeld meer angst voor herval dan patiënten die meer medische informatie verlangen ($\delta=0,74$), maar dit verschil is echter niet significant. Deze laatste hebben op hun beurt gemiddeld meer angst voor herval dan patiënten die geen noden aankruisen, en dit verschil is wel significant ($\delta=0,61$). Patiënten met minder angst voor herval hebben dus de neiging om geen noden te signaleren op deze vraag.

4. Verband tussen angst voor herval en demografische variabelen

Wij noteren een klein maar significant verband tussen leeftijd en de CARS-DLV ($r=-0,19$, $p<0,05$). Hoe jonger men is, hoe meer angst voor herval men rapporteert. Verder constateren wij geen significante verbanden tussen de CARS-DLV en de andere demografische variabelen (zie tabel 5).

5. Verband tussen angst voor herval en ziekte-gebonden variabelen

Geen enkele ziekte-gebonden variabele vertoont een significant verband met de CARS-DLV (zie tabel 7 en 8). Opmerkelijk is wel dat er een lage negatieve correlatie is tussen de subschaal *Overall* van de CARS-DLV enerzijds en de tijd sinds de laatste controle en de tijd tot de volgende controle (resp. $r=-0,18$; $p<0,05$ en $r=-0,19$; $p<0,05$) anderzijds. De algemene angst voor herval zou dus licht toenemen naarmate een voorbije of toekomstige check-up in kader van borstkanker dichterbij in de tijd is.

Wij noteren wel een matig significant verband tussen tijd sinds diagnose en al dan niet hoog scoren op de distress-barometer ($F(1,147)=5,68$, $p<0,05$; $\delta=0,43$). Patiënten die laag scoren op de distress-barometer, kregen de diagnose gemiddeld 4,00 jaar geleden (SD 2,23jaar; N 106) terwijl patiënten die hoog scoren op de distress-barometer gemiddeld 3,06 jaar geleden (SD

2,05 jaar; N 43) gediagnosticeerd werden met borstkanker. Hoe langer het geleden is dat men de diagnose borstkanker te horen kreeg, hoe minder distress patiënten rapporteren.

6. Statistische kwaliteiten van de CARS-DLV

Alle subschalen correleren significant met elkaar ($p < 0,01$) en met de volledige vragenlijst (zie Tabel 9). De grootte-orde van de correlaties stemt overeen met het aantal items per subschaal. Bvb. de subschaal 'gezondheid' telt het meest aantal items en vertoont de hoogste correlatie met de volledige vragenlijst.

Een aantal patiënten merkten bij item 12 ("Ik maak me zorgen dat het terugkomen van kanker zou betekenen dat ik mijn borst(en) verlies.") op dat zij reeds een bilaterale mammeectomie achter de rug hadden, zodat deze vraag niet op hen van toepassing was.

De interne consistentie is hoog (Cronbach's $\alpha = 0,97$). De correlatie tussen elk item en de som van de rest van de items is ook hoog (variërend van $r=0,53$ tot $r=0,86$). De interne consistentie was goed voor alle subschalen: algemene angst voor herval (*Overall*) $\alpha=0,92$, angst over de gevolgen van terugkeer op gezondheid $\alpha=0,93$, angst over de gevolgen van terugkeer op vrouwelijkheid $\alpha=0,92$ en angst voor de gevolgen van terugkeer op rolfunctioneren $\alpha=0,84$.

BESPREKING

Met deze studie trachtten wij de prevalentie van angst voor herval na borstkanker na te gaan. Tevens onderzochten wij het verband tussen angst voor herval enerzijds, en distress en een aantal demografische en ziekte-gebonden variabelen anderzijds. Voor vrouwen die borstkankerbehandeling ondergaan hebben, is de kans op herval reëel. Het hoeft dan ook niet te verwonderen dat de prevalentie van matige tot hoge angst voor herval hoog is. Wij constateerden een prevalentie van 14,5% van hoge angst voor herval en 61,8% matige angst voor herval. Dit is wat hoger in vergelijking met de studie van Vickberg, 2003 (10% hoge angst voor herval, 45% matige angst voor herval) en Van den Beuken-van Everdingen, 2008 (66% matig tot hoge angst voor herval). Het feit dat vooral de subschaal Gezondheid veel hoogscorders telt, strookt met de literatuur: patiënten zijn na borstkankerbehandeling blijkbaar meer bezorgd over de mogelijkheid van herval dan over de impact van de ziekte en behandeling op bijvoorbeeld lichaamsbeeld of vrouwelijkheid (Spencer et al., 1999). Dit patroon suggereert een belangrijke klinische insteek: ruimte maken voor de existentiële dimensie van borstkanker en de confrontatie met de eigen eindigheid.

Wij stelden een verhoogde mate van distress vast bij 28,9% van de deelnemers. Baillon (2007) nam de Distress-barometer af bij vrouwen met gelokaliseerde borstkanker aan het einde van de radiotherapie en constateerde dat 42% van de deelnemers een verhoogde mate van distress ervoer. Het lijkt er dus op dat distress verder daalt naarmate de tijd verstrijkt, wat ook bevestigd wordt in ons onderzoek. Dit is consistent met de bevinding dat distress vermindert gedurende de eerste twee jaar na diagnose, terwijl specifieke problemen gelinkt aan kanker (behandeling), zoals angst voor herval, kunnen aanhouden (Stanton, 2006).

Wij vonden een matig tot hoog verband tussen angst voor herval en distress. Een mogelijke verklaring is dat de mate van distress na kankerbehandeling slechts voor een deel afhangt van factoren die samenhangen met kankerbehandeling, en eveneens bepaald wordt door factoren die niet kanker-gerelateerd zijn (vb. echtscheiding, pensionering, financiële problemen,...).

Wanneer we het verband tussen angst voor herval en de verschillende onderdelen van de Distress-barometer nader beschouwen, merken we dat er –naast het voor de hand liggende verband met psychosociale klachten (nervositeit, angst, verdriet, kwaadheid)- ook een verband is met lichamelijke klachten. Meer pijn en/of andere lichamelijke klachten is geassocieerd met meer angst voor herval. Dit werd bevestigd bij ons telefonisch contact met de respondenten die aangaven te willen spreken met een hulpverlener uit het ziekenhuis. Hierbij bleken veel vragen en klachten rond antihormonale therapie te leven. Dit strookt met de uitgebreide wetenschappelijke evidentie rond de ernstige psychologische impact van antihormonale therapie (Fallowfield, 2007; Armes et al., 2009). De veronderstelling leeft dat de informatie over nevenwerkingen van kankerbehandeling die gegeven wordt tijdens en kort na behandeling voldoende is. Het feit dat nevenwerkingen langdurig kunnen zijn wordt misschien niet voldoende onderkend (Mishel et al., 2005; Stanton, 2012). Kennis en informatie aanbrengen over de typische lange-termijn symptomen en over nevenwerkingen die pas na enige tijd optreden helpt om het onderscheid te leren maken tussen signalen van herval, lange-termijn effecten van behandeling, en/of tekenen van verouderen (Armes et al., 2009; Nelson, 1996; Mishel et al., 2005; Thewes et al., 2004; Verhoeven et al., 2005). Meer delicaat maar toch belangrijk is het informeren van patiënten over welke factoren een impact kunnen hebben op herval en wél modificeerbaar zijn: lichaamsgewicht, fysieke activiteit, alcohol consumptie en slaapproblemen (Saquib et al., 2011).

Er werd geen verband tussen angst voor herval met demografische of ziekte-gebonden karakteristieken aangetoond. Het is mogelijk dat dit te wijten is aan onze relatief kleine proefgroep. Wij constateerden enkel een zwakke samenhang met de leeftijd: hoe jonger men

is, hoe meer angst voor herhaal men ervaart. Ook dit stemt overeen met de literatuur (Mehnert et al., 2009; van den Beuken-van Everdingen et al., 2008; Vickberg, 2003). Dit heeft misschien te maken met het feit dat tumoren bij jongere patiënten in het algemeen agressiever zijn, of dat het hebben van borstkanker vooral voor jongere vrouwen erg onverwacht is (Vickberg, 2003). Een andere aanvaardbare verklaring ligt in de verantwoordelijkheid die jongere borstkankerpatiënten voelen voor de toekomst van hun kinderen (Mehnert et al., 2009). Met onze studie vonden wij geen significant verband tussen angst voor herhaal en het al dan niet hebben van (inwonende) kinderen, maar mogelijks was onze proefgroep te klein. Het verband tussen hoge angst voor herhaal en jonge leeftijd kan kaderen binnen volgende vaststelling van Stanton (2012): relatief jonge leeftijd is de meest consistente predictor van lage levenskwaliteit en gezondheidsproblemen na kankerbehandeling. Dit zou te maken hebben met specifieke uitdagingen eigen aan de levensfase (zorgen omtrent seksualiteit en fertiliteit, klachten ten gevolge van voortijdige menopauze, hindernissen in de werksituatie) die botsen met de laattijdige gevolgen van kankerbehandeling.

Voor de vaak gehoorde stelling dat met het verstrijken van de tijd de angst voor herhaal vermindert, vinden wij geen evidentie. De meeste literatuur wijst echter op de relatieve stabiliteit in de tijd van angst voor herhaal na borstkankerbehandeling (Gil et al., 2004; Mehnert et al., 2009; van den Beuken-van Everdingen et al., 2008). Wij konden dit met deze studie niet onderbouwen. Wij vonden wel een erg kleine correlatie tussen angst voor herhaal en tijd sinds diagnose ($r=0,05$), maar mogelijks was onze proefgroep te klein om statistische significantie te bekomen. Een klein verband werd gevonden tussen algemene angst voor herhaal en de tijd tot een voorbije of toekomstige controle i.k.v. borstkankerbehandeling. Dit is consistent met de literatuur en met onze klinische bevinding dat een controle-afspraak kan fungeren als een *trigger* voor angst voor herhaal (Gil et al., 2004).

Er zijn verschillende beperkingen aan deze studie. Slechts 39,81% van de aangeschreven patiënten stuurden de bevraging terug. Het is onduidelijk of deze steekproef een lagere dan wel hogere angst voor herhaal heeft dan de totale populatie patiënten na borstkankerbehandeling. Hogere angst voor herhaal hangt misschien samen met vermijding, en dus ook met vermijding van vragenlijsten over dit thema. Lagere angst voor herhaal zou kunnen samenhangen met lagere motivatie om aan de bevraging deel te nemen. Een tweede beperking betreft de steekproef die enkel bestaat uit patiënten die de diagnose borstkanker in een vroeg stadium overleefd hebben. Zodoende kunnen deze bevindingen niet gegeneraliseerd worden naar patiënten met andere soorten kanker of naar patiënten die een herhaal of een meer gevorderd stadium van kanker overleefd hebben. Wij constateerden nu reeds een hoge

prevalentie van angst voor herval, wij vermoeden dat deze prevalentie nog hoger zou liggen bij patiënten die reeds een herval meegemaakt hebben. Tenslotte is het retrospectieve, cross-sectionele opzet van de studie een beperking. Prospectieve, longitudinale studies zijn nodig om enige causaliteit te onderbouwen tussen de verbanden die met deze studie aangetoond werden.

Uit ons onderzoek blijkt dat een grote groep patiënten matige tot hoge angst voor herval ervaren, zelfs jaren na het einde van hun kankerbehandeling. De impact van angst voor herval wordt echter vaak geminimaliseerd. Ook wordt wel verondersteld dat men deze angst niet kan of hoeft te behandelen, omdat de angst reëel is en dus iets is 'waarmee men moet leren leven'. De angst voor herval is dus meestal wel gegrond, maar kan ook veel psychisch lijden veroorzaken. In die zin is behandeling dus wél aangewezen (Völker et al., 2010; zie ook Herschbach et al., 2010; Humphris & Ozakinci, 2008; Montel, 2010; Spencer et al., 1999). Bovendien ervaren patiënten andere klachten, zoals klachten die kaderen binnen hun antihormonale therapie. Er is dus nood aan een zorgplan om patiënten na kankerbehandeling verder op te volgen. Deze opvolging moet ruimer zijn dan de standaard controles bij de oncoloog of specialist en moet zich ook richten op zowel onmiddellijke als laattijdige effecten alsook op de psychosociale impact van kankerbehandeling (Ganz & Hahn, 2008). Detectie van hoge mate van angst voor herval is een eerste, belangrijke stap, waarbij men direct aangeeft dat deze angst vaak voorkomt (normaliseren). Een tweede stap is het aanbieden van evidence-based psychosociale hulp (Stanton, 2012). De meeste psychosociale interventies zijn echter getest en onderzocht om patiënten te helpen tijdens behandeling (Stanton, 2006). Verder onderzoek is dan ook aangewezen om de factoren te identificeren die geassocieerd zijn met angst voor herval. Zo kunnen interventies ontwikkeld, verbeterd en beter geïmplementeerd worden om patiënten hierin te ondersteunen.

REFERENTIES

- American Cancer Society (2009). *Living with uncertainty: the fear of cancer recurrence*. Geraadpleegd op 10 mei 2011, via <http://www.cancer.org>
- Armes, J., Crowe, M., Colbourne, L., Morgan, H., Murrells, T., Oakley, C., Palmer, N., Ream, E., Young, A., & Richardson, A. (2009). Patient's supportive care needs beyond the end of cancer treatment: a prospective, longitudinal survey. *Journal of Clinical Oncology*, 27 (36), 6172-6179.
- Black, E.K., & White, C.A. (2005). Fear of recurrence, sense of coherence and posttraumatic stress disorder in haematological cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 14, 510-515.
- Baillon, C. (2007). *De bruikbaarheid van een nieuw screeningsinstrument 'Distress-barometer' voor distress bij gelokaliseerde borstkankerpatiënten: pilot study* (Ongepubliceerd eindwerk). Vrije Universiteit Brussel, België.
- Bauwen, S., Baillon, C., Distelmans, W. & Theuns, P. (2009). The 'Distress Barometer': validation of method of combining the distress thermometer with a rated complained scale. *Psycho -Oncology*, 8, 534-542.
- Carlson, L.E., Waller, A. & Mitchell, A.J. (2012). Screening for distress and unmet needs in patients with cancer: review and recommendations. *Journal of Clinical Oncology*, 30 (11), 1160-1177.
- De Haes, H., van Weezel, G., & Sanderman, R. (2009). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional*, Van Gorcum.
- Deimling, G.T., Bowman, K.F., Sterns, S., Wagner, L.J., & Kahana, B. (2006). Cancer-related health worries and psychological distress among older adult, long-term cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 15, 306-320.
- Edge, S.B., Byrd, D.R., Compton, C.C., Fritz, A.G., Greene, F.L. & Trotty, A. (2010). *AJCC Cancer Staging Handbook* (7th ed). New York: Springer.
- Fallowfield, L. (2007). Quality of life issues in relation to the aromatase inhibitor. *Journal of Steroid Biochemistry & Molecular Biology*, 106, 168-172.
- Ganz, P.A. & Hahn, E.E. (2008). Implementing a survivorship care plan for patients with breast cancer. *Journal of clinical oncology*, 26 (5), 759-767.
- Gil, K.M., Mishel, M.H., Belyea, M., Germino, B., Porter, L.S., LaNey, I.C., & Stewart, J. (2004). Triggers of uncertainty about recurrence and long-term treatment side effects in older African American and Caucasian breast cancer survivors. *Oncology Nursing Forum*, 31 (3), 633-639.
- Harrison, J.D., Young, J.M., Price, M.A., Butow, P.N., & Solomon, M.J. (2009). What are the unmet supportive care needs of people with cancer? A systematic review. *Support Care Cancer*, 17, 1117-1128.

- Herschbach P., Book K., Dinkel A., Berg P., Waadt S., Duran G., Engst-Hastreiter U. & Henrich G. (2010). Evaluation of two group therapies to reduce fear of progression in cancer patients. *Support Care Cancer*, 18, 471-479.
- Hodges, L.J., & Humphris, G.M. (2009). Fear of recurrence and psychological distress in head and neck cancer patients and their carers. *Psycho-Oncology*, 18, 841-848.
- Hodgkinson, K., Butow, P., Hunt, G.E., Pendlebury, S., Hobbs, K.M., & Wain, G. (2007). Breast cancer survivors' supportive care needs 2-10 years after diagnosis. *Support Care Cancer*, 15, 515-523.
- Lee-Jones, C., Humphris, G., Dixon, R., & Hatcher, M.B. (1997). Fear of cancer recurrence – a literature review and proposed cognitive formulation to explain exacerbation of recurrence fears. *Psycho-Oncology*, 6, 95-105.
- Mathews, A., Ridgeway, V., Warren, R., & Britton, P. (2002). Predicting worry following a diagnosis of breast cancer. *Psycho-Oncology*, 11, 415-418.
- McGinty, H. L., Goldenberg, J. L., & Jacobsen, P. B. (2012). Relationship of threat appraisal with coping appraisal to fear of cancer recurrence in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 21, 203-210.
- Mehnert, A., Berg, P., Henrich, G., & Herschbach, P. (2009). Fear of cancer progression and cancer-related intrusive cognitions in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 18, 1273-1280.
- Mellon, S., Kershaw, T.S., Northouse, L.L., & Freeman-Gibb, L. (2007). A family-based model to predict fear of recurrence for cancer survivors and their caregivers. *Psycho-Oncology*, 16, 214-223.
- Mishel, M.H., Germino, B., Gil, K.M., Belyea, M., Laney, I.C., Stewart, J., Porter, L., & Clayton M. (2005). Benefits from an uncertainty management intervention for African-American and Caucasian older long-term breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 14, 962-978.
- Montel, S. (2010). Fear of recurrence: a case report of a woman breast cancer survivor with GAD treated successfully by CBT. *Clinical Psychology and Psychotherapy*, 17, 346-353.
- Nelson, J.P. (1996). Struggling to gain meaning: living with the uncertainty of breast cancer. *Advances in Nursing Science*, 18 (3), 59-76.
- Oldenburg, H., Vrancken Peeters, M.-J., & van Bohemen, J. (2009). *Het borstkankerboek*. Amsterdam: Thoeoris.
- Humphris, G. & Ozakinci, G. (2008). The AFTER intervention: a structured psychological approach to reduce fears of recurrence in patients with head and neck cancer. *British Journal of Health Psychology*, 13, 223-230.
- Porter, L.S., Clayton, M.F., Belyea, M., Mischel, M., Gil, K.M., & Germino, B.B. (2006). Predicting negative mood state and personal growth in African American and White long-term breast cancer survivors. *Annals of Behavioral Medicine*, 31 (3), 195-204.

- Saquib, N., Pierce, J.P., Saquib, J., Flatt, S.W., Natarajan, L., Bardwell, W.A., Patterson, R.E., Stefanick, M.L., Thomson, C.A., Rock, C.L., Jones, L.A., Gold, E.B., Karanja, N., & Parker, B.A. (2011). Poor physical health predicts time to additional breast cancer events and mortality in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 20, 252-259.
- Simard, S., Savard, J., & Ivers, H. (2010). Fear of cancer recurrence: specific profiles and nature of intrusive thoughts. *Journal of Cancer Survival*, 4, 361-371.
- Spencer, S.M., Lehman, J.M., Wynings, C., Arena, P., Carver, C.S., Antoni, M.H., Derhagopian, R.P. & Ironson, G. (1999). Concerns about breast cancer and relations to psychosocial well-being in a multiethnic sample of early-stage patients. *Health Psychology*, 18, 159-168.
- Stanton, A.L., Danoff-Burg, S. & Huggins, M.E. (2002). The first year after breast cancer diagnosis: hope and coping strategies as predictors of adjustment. *Psycho-Oncology*, 11, 93-102.
- Stanton, A.L. (2006). Psychosocial concerns and interventions for cancer survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 24 (32), 5132-5137.
- Stanton, A.L. (2012). Psychosocial care after medical treatment completion. *Journal of Clinical Oncology*, 30 (11), 1215-1220.
- Stichting Kankerregister (2011). *Cancer incidence in Belgium 2008*. Geraadpleegd op 6 maart 2012, via <http://www.kankerregister.org>
- Thewes, B., Butow, P., Girgis, A. & Pendlebury, S. (2004). The psychosocial needs of breast cancer survivors; a qualitative study of the shared and unique needs of younger versus older survivors. *Psycho-Oncology*, 13, 177-189.
- Van den Beuken – van Everdingen, M.H.J, & Peters, M.L. (2008). Vrees voor terugkeer van borstkanker. Validering van de Nederlandse versie van de Concerns About Recurrence Scale (CARS). *Psychologie & Gezondheid*, 36 (5), 286-296.
- Van den Beuken – van Everdingen, M.H.J, Peters, M.L., de Rijke, J.M., Schouten, H.C., van Kleef, M., & Patijn, J. (2008). Concerns of former breast cancer patients about disease recurrence: a validation and prevalence study. *Psycho-Oncology*, 17, 1137-1145.
- Verhoeven, K., Crombez, G., & Van Damme, S. (2005). Angst voor terugkeer van borstkanker na genezing: de rol van somatosensore amplificatie en trekangst. *Tijdschrift voor psychologie en gezondheid*, 33 (1), 19-23.
- Vickberg, S.M. (2003). The Concerns About Recurrence Scale (CARS): A systematic measure of women's fears about the possibility of breast cancer recurrence. *Annals of Behavioral Medicine*, 25 (1), 16-24.
- Völker, C., van der Lee, M., & Pet, A. (2010). *Concepttekst: de angst voor terugkeer van kanker*. In preparation, via www.hdi.nl
- Wade T.D., Nehmy, T., & Koczwara B. (2005). Predicting worries about health after breast cancer surgery. *Psycho-Oncology*, 14, 503-509.

Whitaker K.L., Watson, M., & Brewin C.R. (2009). Intrusive cognitions and their appraisal in anxious cancer patients. *Psycho-Oncology*, 18, 1147-1155.

BIJLAGE 1 Inleidende brief bij de bevraging



AZ Maria Middelaes

Gent, 4 november 2011

Geachte Mevrouw,

Hoewel studies aantonen dat bij de meeste vrouwen met borstkanker de ziekte na behandeling wegblijft, blijkt uit de praktijk en uit wetenschappelijk onderzoek dat veel vrouwen zich zorgen blijven maken over het terugkomen van de kanker.

Tijdens de behandeling van borstkanker is er momenteel veel ondersteuning van hulpverleners mogelijk: gesprekken met artsen, onco-coach, onco-psycholoog, pastoraal werker, sociale dienst... Wanneer de behandeling afgelopen is vallen deze gesprekken meestal weg. Enkel gedurende de controle-onderzoeken bij de behandelende arts of bij een bezoek aan de huisarts is het mogelijk om aan te geven waar u zich als patiënt zorgen over maakt. Dit is echter niet altijd makkelijk.

Wij willen graag onderzoeken of er nog noden zijn *na* behandeling en hoe wij aan deze noden kunnen tegemoet komen. Daarvoor schrijven wij alle patiënten behandeld door de borstkliniek in AZ Maria Middelaes aan met de vraag om ingesloten vragenlijsten in te vullen.

Aan de hand van deze bevraging hopen wij de werking van onze borstkliniek verder te optimaliseren en aan onze patiënten een bredere ondersteuning te bieden. Alle resultaten worden verwerkt door Sarah Hauspie, psychologe verbonden aan de borstkliniek van AZ Maria Middelaes.

Het invullen van de vragenlijst duurt slechts tiental minuten en indien u dit wenst kan u zich hierbij kosteloos laten begeleiden (09 260 65 34). We zouden het erg waarderen als u de ingevulde vragenlijsten en geïnformeerde toestemming (*groene papieren*) naar ons wil *terugsturen met bijgevoegde gefrankeerde envelop*.

Alvast bedankt voor uw medewerking!

Het team van de borstkliniek,

Dr. X. Elzo Kraemer, Dr. A. Carlier

Medische oncologie

Dr. J. Van Ginderachter, Dr. A. De Craene, Dr. V. Vergucht

Borstchirurgie

Dr. B. De Cordier, Dr. R. Vertriest

Plastische chirurgie

Dr. D. Wulfrank

Radiotherapie

Dr. F. Temmerman

Nucleaire Geneeskunde

Dr. R. Van Rattinche, Dr. H. Lauwers

Radiologie

Dr. M. Coppens, Dr. C. Gabriël

Anatomopathologie

L. Rouges, F. Moro

Borstverpleegkundigen

E. Dietens, U. De Taeye, S. Hauspie

Onco-psychologen

Informatiebrief voor de deelnemers aan experimenten

1 Titel van de studie:

“Angst voor herval na behandeling voor borstkanker”

Eindverhandeling interuniversitaire post-academische opleiding Psycho-Oncologie

Deze studie kadert binnen de opleiding van Sarah Hauspie, die verbonden is als psycholoog aan de dienst Oncologie AZ Maria Middelaes en aan de Borstkliniek AZ Maria Middelaes.

De opleiding Psycho-Oncologie is een tweejarige opleiding (KULeuven) voor artsen en psychologen om zich zeer specifiek te bekwamen in het psychologisch begeleiden van kankerpatiënten.

2 Doel van de studie:

Men heeft u gevraagd om deel te nemen aan een studie.

Alhoewel de meeste vrouwen bij wie borstkanker in een vroeg stadium is ontdekt nooit meer een probleem met kanker zullen krijgen, weten we dat veel vrouwen zich toch zorgen maken over het terugkomen van kanker. Een aantal van deze vrouwen kan baat hebben bij begeleiding (een of meerdere gesprekken bij arts, onco-coach of onco-psycholoog). Een eerste stap is echter het nagaan of er nood is aan ondersteuning bij angst voor herval, en het opsporen van die vrouwen die hier behoefte aan hebben. Hiervoor is een efficiënte, korte vragenlijst nodig. Bedoeling van deze studie is het voorkomen van angst voor herval vast te stellen en te komen tot dergelijke efficiënte vragenlijst.

3 Beschrijving van de studie:

Alle patiënten die sinds 2003 in AZ Maria Middelaes een behandeling voor borstkanker ondergaan hebben, krijgen vragenlijsten toegestuurd, met de vraag deze ingevuld terug te sturen. Nadat de onderzoeker de vragenlijsten nagekeken en geïnterpreteerd heeft, krijgen deelnemers die hoog scoren voor angst voor herval telefonisch een vrijblijvend aanbod tot begeleiding. Indien gesprek(ken) met onco-coach of onco-psycholoog aangewezen zijn, is dit kosteloos voor de deelnemer.

Deelnemers wordt gevraagd om volgende vragenlijsten in te vullen: de Concerns About Recurrence Scales – Dutch Language Version (CARS-DLV, “Zorgen over het terugkomen van kanker”) en de Distress-barometer (zeer korte vragenlijst om het stressniveau te meten). Statistische analyse zal uitwijzen in hoeverre deze vragenlijsten efficiënt zijn om mensen met hoge mate van angst voor herval te detecteren.

Het invullen van de vragenlijst duurt ca. 10 minuten. Enkele weken nadat de vragenlijst teruggestuurd werd naar de onderzoeker, worden vrouwen die hoog scoren opgebeld met een vrijblijvend aanbod tot begeleiding. De studie wordt afgerond in juni 2012.

Er zullen in totaal ca. 300 personen aan deze studie deelnemen.

4 Wat wordt verwacht van de deelnemer?

Voor het welslagen van de studie, is het uitermate belangrijk dat u volledig meewerkt met de onderzoeker en dat u zijn/haar instructies nauwlettend opvolgt.

Bovendien moet u onderstaande respecteren:

We vragen u de vragenlijsten (groen papier) correct in te vullen en terug te sturen m.b.v. bijgevoegde gefrankeerde enveloppe.

5 Deelname en beëindiging:

De deelname aan deze studie vindt plaats op vrijwillige basis.

Deelname aan deze studie brengt voor u geen onmiddellijk therapeutisch voordeel. Uw deelname in de studie kan helpen om in de toekomst patiënten beter te kunnen helpen.

U kan weigeren om deel te nemen aan de studie, en u kunt zich op elk ogenblik terugtrekken uit de studie zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op uw verdere relatie en/of behandeling met de onderzoeker of de behandelende arts.

Uw deelname aan deze studie zal worden beëindigd als de onderzoeker meent dat dit in uw belang is. U kunt ook voortijdig uit de studie worden teruggetrokken als u de in deze informatiebrief beschreven procedures niet goed opvolgt of u de beschreven items niet respecteert.

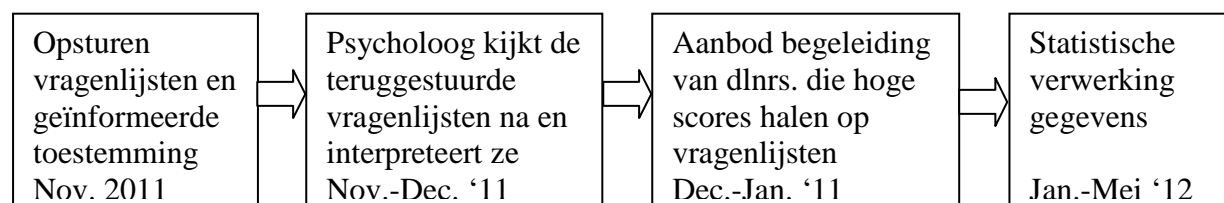
Als u deelneemt, wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te tekenen.

6 Procedures:

6.1 Procedures:

Er worden twee vragenlijsten afgenomen: de CARS-DLV (“Zorgen over het terugkomen van kanker”) en de Distress-barometer (zeer korte vragenlijst om het stressniveau te meten).

6.2 Studieverloop:



Presentatie eindwerk in juni 2012.

7 Risico's en voordelen:

Er zijn geen verwachte risico's door deelname aan het onderzoek. Voordeel kan echter zijn dat de deelnemer kan ingaan op een vrijblijvend aanbod tot begeleiding. Deze begeleiding houdt een verkennend gesprek in met de onco-psycholoog, een begeleiding door de onco-psycholoog van maximaal vijf gesprekken (kosteloos), en/of doorverwijzing intern in het

ziekenhuis (naar onco-coach, arts,...) of extern buiten het ziekenhuis (naar CGG, zelfstandig psychotherapeut,...).

U hebt het recht op elk ogenblik vragen te stellen over de mogelijke en/of gekende risico's, nadelen van deze studie. Als er in het verloop van de studie gegevens aan het licht komen die een invloed zouden kunnen hebben op uw bereidheid om te blijven deelnemen aan deze studie, zult u daarvan op de hoogte worden gebracht. Mocht u door uw deelname toch enig nadeel ondervinden, zal u een gepaste behandeling krijgen.

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het AZ MARIA MIDDELARES en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.

8 Kosten:

Uw deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor U. De port voor het terugsturen van de vragenlijsten is reeds voorzien.

9 Vergoeding:

Er is geen vergoeding voorzien voor deelname aan de studie.

10 Vertrouwelijkheid:

In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en zal u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden hebben rechtstreeks toegang tot Uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen stemt U in met deze toegang.

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en gecodeerd (hierbij kan men uw gegevens nog terug koppelen naar uw persoonlijk dossier). Verslagen waarin U wordt geïdentificeerd, zullen niet openlijk beschikbaar zijn. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw identiteit vertrouwelijke informatie blijven.

11 Letsels ten gevolge van deelname aan de studie:

De onderzoeker voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel tengevolge van deelname aan de studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004. Op dat ogenblik kunnen uw gegevens doorgegeven worden aan de verzekeraar.

12 Contactpersoon:

Als er iets optreedt tengevolge van de studie, of als U aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt U in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met:

Sarah Hauspie, onco-psycholoog AZ Maria Middelaers, 09 260 65 34,
Sarah.Hauspie@azmmsj.be

Toestemmingsformulier

Ik, _____ heb het document “Informatiebrief voor de deelnemers aan experimenten” pagina 1 tot en met 5 gelezen en er een kopij van gekregen. Ik stem in met de inhoud van het document en stem ook in deel te nemen aan de studie.

Ik heb een kopij gekregen van dit ondertekende en gedateerde formulier voor “Toestemmingsformulier”. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel, de duur, en de te voorziene effecten van de studie en over wat men van mij verwacht. Ik heb uitleg gekregen over de mogelijke risico's en voordelen van de studie. Men heeft me de gelegenheid en voldoende tijd gegeven om vragen te stellen over de studie, en ik heb op al mijn vragen een bevredigend antwoord gekregen.

Ik stem ermee in om volledig samen te werken met de toeziende onderzoeker. Ik zal hem/haar op de hoogte brengen als ik onverwachte of ongebruikelijke symptomen ervaar.

Men heeft mij ingelicht over het bestaan van een verzekeringspolis in geval er letsel zou ontstaan dat aan de studieprocedures is toe te schrijven.

Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het AZ MARIA MIDDELARES en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.

Ik mag me op elk ogenblik uit de studie terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere relatie met de onderzoeker.

Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid, worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 20 jaar. Ik stem hiermee in en ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van medisch-wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de toeziende onderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking.

Ik begrijp dat auditors, vertegenwoordigers van de opdrachtgever, de Commissie voor Medische Ethiek of bevoegde overheden, mijn gegevens mogelijk willen inspecteren om de verzamelde informatie te controleren. Door dit document te ondertekenen, geef ik toestemming voor deze controle. Bovendien ben ik op de hoogte dat bepaalde gegevens doorgegeven worden aan de opdrachtgever. Ik geef hiervoor mijn toestemming, zelfs indien dit betekent dat mijn gegevens doorgegeven worden aan een land buiten de Europese Unie. Ten alle tijden zal mijn privacy gerespecteerd worden.

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan deze studie.

Naam van de vrijwilliger: _____

Datum: _____

Handtekening: _____

BIJLAGE 3 Bevraging (CARS-DLV en persoonlijke gegevens)

Persoonsgegevens

Naam:

Geboortedatum:

Telefoon:

Datum van invulling:

Zorgen over het terugkomen van de kanker

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Ik maak me zorgen dat het terugkomen van de kanker:

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

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

Achtergrond gegevens

- Wat is uw burgerlijke staat?
- Ongehuwd
 - Gehuwd
 - Samenwonend
 - Gescheiden
 - Feitelijk gescheiden
 - Weduwe
- Hebt u een vaste levenspartner?
- Ja en we wonen samen
 - Ja, maar we wonen niet samen
 - Neen
- Hebt u kinderen?
- Ja en ze wonen bij mij
 - Ja, maar ze wonen elders
 - Neen, ik heb geen kinderen
- Wat is uw hoogst behaald diploma?
- Geen
 - Lager onderwijs
 - Lager secundair onderwijs
 - Hoger secundair onderwijs
 - Hoger niet-universitair onderwijs
 - Universitair onderwijs
 - Post-universitair onderwijs

Wanneer was de laatste controle-afspraken i.k.v. uw borstkanker? .. / .. /

Wanneer is uw volgende controle-afspraken i.k.v. uw borstkanker gepland? .. / .. /

Hebt u opmerkingen of vragen?

...

Indien u meer info wilt over deze studie of reeds een gesprek wilt aanvragen (kosteloos), neem gerust contact op met Sarah Hauspie, 09 260 65 34, Sarah.Hauspie@azmmsj.be

Hartelijk dank voor uw medewerking!

BIJLAGE 4 Distress-barometer

zie hiervoor www.tegenkanker.be en het eindwerk van C. Baillon op www.cedric-heleinstituut.be

(Baillon, C. (2007). *De bruikbaarheid van een nieuw screeningsinstrument 'Distress barometer' voor distress bij gelokaliseerde borstkankerpatiënten: pilot study* (Ongepubliceerd eindwerk). Vrije Universiteit Brussel, België.)

BIJLAGE 5 Tabellen

Tabel 1 Demografische karakteristieken van de deelnemers (N=159)

	M - N	SD -%
Leeftijd	21593 dagen 59,16 jaar	3496 dagen 9,57 jaar
Burgerlijke staat		
Ongehuwd	7	4,5
Gehuwd	112	71,3
Samenwonend	9	5,7
Gescheiden	13	8,3
Feitelijk gescheiden	5	3,2
Weduwe	11	7,0
Partner		
Inwonende partner	115	78,2
Partner woont niet in	7	4,8
Geen partner	25	17,0
Kinderen		
Inwonende kinderen	38	24,5
Kinderen wonen niet in	102	65,8
Geen kinderen	15	9,7
Opleidingsniveau		
Geen	7	4,5
Lager onderwijs	18	11,6
Lager secundair onderwijs	27	17,4
Hoger secundair onderwijs	39	25,2
Hoger niet-universitair onderwijs	51	32,9
Universitair onderwijs	10	6,5
Post-universitair onderwijs	3	1,9

Tabel 2 De ziekte-gebonden karakteristieken van de deelnemers

	M - N	SD - %
Tijd sinds diagnose	1371 dagen 3,75 jaar	810 dagen 2,22 jaar
Tijd sinds laatste controle	125 dagen	139 dagen
Tijd tot volgende controle	93 dagen	79,84 dagen
Tumorstadium		
Stadium O	18	11,5
Stadium I	72	46,2
Stadium IIa	36	23,1
Stadium IIb	12	7,7
Stadium IIIa	12	7,7
Stadium IIIb	3	1,9
Stadium IIIc	3	1,9
Type chirurgie		
Geen	1	0,6
Operatie, niet nader omschreven	15	9,4
Lumpectomie	119	74,8
Partiële mastectomie	8	5,0
Mastectomie	14	8,8
Mastectomie met onmiddellijke reconstructie	2	1,3
Chirurgie in tweede tijd		
Geen	135	85,4
Okselevidement en/of brede resectie	9	5,7
Mastectomie	9	5,7
Mastectomie met onmiddellijke reconstructie	2	1,3
Okselevidement + Mastectomie in 3 ^{de} tijd	3	1,9
Chemotherapie		
Geen	100	63,3
Adjuvante chemotherapie	50	31,6
Neo-adjuvante chemotherapie	6	3,8
Neo-adjuvante en adjuvante chemotherapie	2	1,3
Radiotherapie		
Geen	18	11,5
Radiotherapie	139	88,5
Antihormonale therapie		
Geen	39	25,0
Antihormonale therapie	117	75,0

Tabel 3 Verband tussen angst voor herval (CARS-DLV) en de verschillende items van de Distress-Barometer: Pearson correlatie coëfficiënten

	n	M	SD	r
Thermometer	138	2,88	2,82	r=0,55**
Pijn	147	1,84	0,77	r=0,34**
Andere lichamelijke problemen	144	2,19	0,84	r=0,36**
Nervositeit	146	2,17	1,05	r=0,49**
Concentratie- en geheugenproblemen	149	1,97	0,93	r=0,39**
Angst	146	1,96	0,90	r=0,54**
Zorgen partner	147	2,10	1,11	r=0,44**
Verdriet	150	2,04	1,10	r=0,47**
Kwaadheid	149	1,71	0,99	r=0,45**
Zingeving	148	1,84	0,98	r=0,42**
Andere	99	1,74	1,00	r=0,35*

Nota. * p<0,005; **p<0,001

Tabel 4 Verband tussen angst voor herval (CARS-DLV) en de verschillende items van de Distress-Barometer: ONEWAY ANOVA

	df1	df2	F	M	SD	N
Wenst u over deze problemen met iemand te spreken?	1	132	8,77**			
Ja				56,46	24,88	116
Nee				74,96	23,07	18
Met wie wenst u te spreken?	3	148	3,41*			
Niemand				57,31	24,35	137
Arts/verpleegkundige				64,00	20,02	4
Psycholoog				82,66	26,33	10
Ander				56,00		1
Ik heb de laatste tijd nood aan	2	149	8,67***			
Niets				56,01	23,70	129
Meer medische info				70,36	19,80	14
Meer ondersteuning				86,62	30,33	9

Nota. * p<0,05; **p<0,01, ***p<0,001

Tabel 5 Verband tussen angst voor herval (CARS-DLV) en demografische variabelen: Pearson correlatie coëfficiënten

	n	M	SD	r
Leeftijd	159	59,16 jaar	9,58 jaar	r=0,05
Diploma	155	Hoger secundair onderwijs	1,35	r=0,03

Nota. Geen significante correlaties werden gevonden.

Tabel 6 Verband tussen angst voor herval (CARS-DLV) en demografische variabelen: ONEWAY ANOVA

	df1	df2	F	Cohen's δ
Burgerlijke staat	5	146	1,00	ns
Partner	2	141	0,34	ns
Kinderen	2	147	0,89	ns

Tabel 7 Verband tussen angst voor herval (CARS-DLV) en ziekte-gebonden variabelen: Pearson correlatie coëfficiënten

	n	M	SD	r
Tijd sinds diagnose	159	3,76 jaar	2,22 jaar	r=0,05
Tijd sinds laatste controle	152	125 dagen	139 dagen	r=0,08
Tijd tot volgende controle	137	93 dagen	80 dagen	r=0,10
Tumorstadium	156	Stadium 2a	1,30	r=0,01
Heelkunde	159	Tumorectomie	0,74	r=0,04
Bijkomende heelkunde (2 ^{de} en/of 3 ^{de} tijd)	155	Geen bijk. heelkunde	0,55	r=0,02

Nota. Geen significante correlaties werden gevonden.

Tabel 8 Verband tussen angst voor herval (CARS-DLV) en ziekte-gebonden variabelen: ONEWAY ANOVA

	df1	df2	F	Cohen's δ
Chemotherapie	1	149	0,69	ns
Radiotherapie	1	149	1,26	ns
Hormoontherapie	1	148	0,00	ns

Tabel 9 *Correlaties tussen subschalen CARS-DLV en tussen subschalen en totaalscore van de CARS-DLV*

	n	M	SD	α	2	3	4	5
1. Subschaal <i>Overall</i>	158	11,44	4,35	0,92	0,70	0,64	0,64	0,81
2. Subschaal Gezondheid	156	28,32	11,72	0,93		0,71	0,79	0,94
3. Subschaal Vrouwelijkheid	153	10,36	7,51	0,92			0,69	0,87
4. Subschaal Rolfunctioneren	153	8,65	4,75	0,92				0,87
5. CARS-DLV volledig	152	59,15	24,97	0,84				

Nota. Alle correlaties zijn significant ($p < 0,01$)

BIJLAGE 6 Figuren

Figuur 1. Prevalentie van hoog en matig scoren op de CARS-DLV en de verschillende subschalen van de CARS-DLV (%)

