

Onderzoeksrapport



‘In hoeverre ervaren ex-borstkankerpatiënten pijn aan het litteken dat is ontstaan na een mastectomie aan de borst(en)?’

6608 woorden

In opdracht van de Onderzoekslijn Oncologische Huidzorg, Preventie en Onderwijs.

Julia Jouvenaar
13104586

Student

Auteur Julia Jouvenaar
Studentnummer 13104586
Klas HDT4.AP1 / HDT4.C
Email J.Jouvenaar@student.hhs.nl

Opdrachtgever

Naam Amber Barten
Bedrijf De Haagse Hogeschool
Onderzoekslijn Oncologische Huidzorg, Preventie en Onderwijs
Opleidingsniveau Universiteit master
E-mailadres A.Barten@hhs.nl

Cursus

Naam Afstuderen 2
Cursuscode HDT-BV410-15

Afstudeercoördinator

Naam Natasja Lobenstein en Hedwig Kooijmans
Functie Hogeschoolhoofddocent Faculteit voor Gezondheid, Voeding & Sport
E-mail N.Lobenstein@hhs.nl en H.Kooijmans@hhs.nl

Afstudeerbegeleider

Naam Natasja Lobenstein
Functie Docent huidtherapie
E-mail N.Lobenstein@hhs.nl

Inleverdatum: 8 mei 2019

Aantal woorden: 6608 woorden

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie 'In hoeverre ervaren ex-borstkanker patiënten pijn aan het litteken na een mastectomie'. Deze scriptie is geschreven in het kader van mijn afstuderen aan de opleiding Huidtherapie aan De Haagse Hogeschool. Met veel plezier heb ik vanaf september 2018 tot mei 2019 gewerkt aan dit onderzoek.

Sinds ik begonnen ben aan de opleiding huidtherapie heeft de medische kant van het vak mij geïnteresseerd. Niet alleen wonden, oedeem maar dus ook de littekens blijven mij fascineren. Tijdens mijn stage ben ik in aanraking gekomen met vrouwen die te maken hebben gehad met een vorm van borstkanker. Door verschillende casuïstiek en gesprekken met deze patiënten, ben ik geïnspireerd geraakt om mijn afstudeeronderzoek in het kader van deze patiënten te gaan uitvoeren. Tijdens het behandelen van deze patiëntengroep heb ik deze groep ervaren als heel dankbaar en liefdevol. Mede hierdoor wilde ik voor deze patiëntengroep iets kunnen betekenen. Niet alleen wilde ik dat er meer aandacht zou komen voor de nazorg bij deze patiënten, ook zou deze nazorg eerder ingezet moeten worden en zouden patiënten beter moeten worden voorgelicht over de mogelijke gevolgen van de ingrijpende behandelingen aan de borst en de mogelijke behandelingen. Ik merkte dat veel patiënten vanuit het ziekenhuis niet goed waren voorgelicht of pas later werden doorverwezen naar een huidtherapeut. Mijn drijfveer voor dit onderzoek was mede daarom ook dat het beschikbaar stellen van meer informatie hopelijk leidt tot een betere samenwerking tussen de verschillende disciplines.

Door een gezamenlijke interesse in de oncologie en de huid is er een samenwerking ontstaan met de onderzoekslijn 'Oncologische Huidzorg, Preventie en Onderwijs Oncologische Huidzorg, Preventie en Onderwijs' met als hoofdonderzoekers Amber Barten en Natasja Lobenstein.

Graag wil ik Natasja Lobenstein bedanken voor de fijne samenwerking, input, haar vertrouwen in mijn onderzoek en haar vakkundige kennis.

Tevens wil ik mijn stagebegeleidster Joyce de Leur bedanken voor de kans die zij mij heeft gegeven om in aanraking te komen met deze patiëntengroep. Zonder haar had ik niet de mooie, emotionele en waardevolle gesprekken met de patiënten kunnen voeren.

Als laatste gaat mijn dank uit naar mijn familie en vrienden voor hun geduld, het mee lezen en bemoedigende woorden gedurende dit traject.

Ik heb met veel aandacht, genoegen en plezier mogen werken aan dit onderzoek. Ik hoop dit ook aan u over te kunnen brengen.

Julia Jouvenaar
Student Huidtherapie, De Haagse Hogeschool

Den Haag, mei 2019

Aanleiding

Eén van de ingrepen die veelal wordt uitgevoerd bij borstkankerpatiënten is de mastectomie. De mastectomie kan met verschillende soorten incisies worden uitgevoerd en het litteken als gevolg hiervan is daarmee dus duidelijk zichtbaar aanwezig. Littekens op de thorax worden vaak als pijnlijker ervaren dan littekens op de buik of andere lichaamsgebieden. In de huidige wetenschappelijke literatuur komt niet goed naar voren of er een relatie bestaat tussen het litteken na een mastectomie en de ervaren pijn bij ex-borstkankerpatiënten. Hieruit volgt dan ook de volgende onderzoeksvraag: ‘In hoeverre ervaren ex-borstkankerpatiënten pijn aan het litteken dat is ontstaan na een mastectomie aan de borst(en)?’

Methode

Met behulp van een online vragenlijst zijn de mate en soorten pijn die vrouwen kunnen ervaren aan het litteken na een mastectomie uitgevraagd. Voor de online vragenlijst is de gevalideerde McGill Pain Questionnaire gebruikt. Hieruit zijn de onderdelen ‘pijnwoordenlijst’ en de ‘VAS-schaal’ meegenomen in de online vragenlijst. De vragenlijst is verspreid via Facebook en LinkedIn. De verkregen data is vervolgens geanalyseerd met behulp van Excel en in tabellen en grafieken omgezet.

Resultaten

In totaal zijn er 246 respondenten die voldeden aan de inclusie criteria van dit onderzoek. Van deze 246 respondenten hebben 89 respondenten (36%) aangegeven dat zij pijn ervaren aan het litteken na een mastectomie. Van deze 89 respondenten geeft 76% aan dat de pijn geleidelijk is ontstaan en op dezelfde plek zit.

De pijn die wordt ervaren door de respondenten is voornamelijk een stekende, trekkende en zeurende pijn. De andere woorden die gebruikt worden door de respondenten om de pijn te omschrijven zijn: vermoeiend, gespannen, matig, hinderlijk en vervelend.

De gemiddelde pijn die de respondenten ten tijde van het invullen van de enquête hebben ervaren was een 46,6 op de VAS-schaal, en daarmee valt deze score in de categorie ‘gemiddelde pijn’. Bij het invullen van de minimale pijn die de respondenten ervaren is de categorie ‘geen tot matige pijn’ van toepassing.

Conclusie

De meerderheid van de respondenten ervaart geen pijn aan het litteken na een mastectomie. De pijn die door de minderheid van de respondenten wordt ervaren wordt omschreven als een ‘gemiddelde pijn’ met behulp van de pijnbegrippen en pijnintensiteit van de MPQ. Daarnaast kan de pijn volgens de VAS-schaal worden gecategoriseerd als ‘gemiddelde pijn’. De woorden die de ervaren pijn aan het mastectomie litteken het beste omschrijven zijn ‘trekkend, stekend en hinderlijk’.

Breast cancer is one of the most diagnosed cancers in women. Exclusively in the Netherlands, 14,800 new breast cancer cases were identified in 2017. Breast cancer not only has many psychological side effects on the women, but it also involves surgical procedures when treating breast cancer. One of the most performed surgical procedures is the mastectomy, which is a surgery that removes the complete breast. The mastectomy procedure involves different ways of executing the procedure. For example, a mastectomy can be executed with a skin sparing procedure, immediate reconstruction of the breast, nipple sparing procedure or a later reconstruction of the breast. The mastectomy procedure leaves the breast cancer patient with a sizable scar covering a large part of the thorax. Scars on the thorax are generally seen as the most painful scars because every breath stretches out the ribs and consequently stimulates a damaged nerve resulting in pain. One of the most reported side effects of the cancer process itself or as a side effect from a scar, in general, is a pain. In current researches are the psychological consequences of breast cancer thoroughly discussed, nevertheless, the physical pain that can occur after breast cancer surgeries have been left out of these discussions. Currently, in recent researches, it is not clear if the pain that ex-breast cancer patients experience can be linked to the mastectomy scar. Therefore, this research will be set out to determine to find out if mastectomy patients experience pain as a result of the scar and what the degree of the pain is. The following research question that will be carried out is: To what extent do former breast cancer patients experience pain in the scar resulting from a mastectomy of the breast(s)?

Method

Respondents for this research are women between twenty and seventy years, who have had a mastectomy to one or both breasts at least more than one year ago. An online survey based on the validated McGill Pain Questionnaire (MPQ) is used to collect the data. The online survey is conducted on LinkedIn and on the following Facebook support groups: 'Borstkanker coach', 'Ik heb borstkanker' and 'Borstkankersymposium'. The data has been analysed in Excel with the use of a data matrix. The outcomes are presented in tables and graphs.

Results

Overall, 246 respondents who meet the inclusion criteria are collected with the online survey. The majority of the respondents do not experience pain. Just 89 respondents (36%) admit that they experience pain in the mastectomy scar. The pain from the mastectomy scar is gradually awakened according to 76% off the respondents that experienced pain. Moreover, 76% of the respondents indicate that the pain is consistently sensitive in the same place.

The MPQ pain wordlist is divided into three categories: sensory, affective and evaluated words. The sensory words which are most frequently chosen by respondents to describe the pain they experience in the mastectomy scar are: stabbing, pulling, nagging and tight. The chosen affective words to describe the pain are: exhausted, tense and oppressive. For the evaluated words, the respondents chose to describe their pain as 'moderate, tedious, annoying and very'. These words are scaled into three categories: moderate pain, average pain, and severe pain. Most words chosen by the respondents belong to the 'average pain' category, the category that contains the second most words chosen is 'moderate pain' and just a few respondents used words from the severe pain category to describe their pain.

The VAS-scale is measured in three moments: now, minimal experienced pain and maximum experienced pain. The outcome of the degree of pain experienced by the participants can be scaled as a

46.6, which belongs to the category 'average pain'. The minimum experienced pain is rated as a 'none to moderate pain' by 75% of the respondents and the maximal pain is scored with an average of 64.1 and, therefore, also belongs to the category 'average pain'.

Conclusion

The majority of the respondents do not experience pain. The pain that is experienced by the minority can be described as an average pain and belongs to the category average pain intensity. Pulling, stabbing and annoying are the words which best describe the pain that is experienced in the mastectomy scar.

Recommendations

Recommended is that in the future a comparative follow up study will further research the experienced pain and the degree of pain that is experienced by mastectomy patients and patients who had breast-conserving surgery. Furthermore, links between external influences, such as daily life, mental health on the experienced pain should be further investigated. Another recommendation for future research is that it need to be conducted through channels besides social media, diversifying the distribution channels especially throughout breast cancer specialist hospital units will most likely generate a more representative breast cancer population. Finally, shortening the questionnaire, without jeopardizing the validity of the questionnaire, should considered to ensure a higher completion rate of the survey.

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Samenvatting	4
Summary	5
Inleiding	13
1.2 Aanleiding tot het onderzoek	13
1.2 Doelstellingen.....	14
1.3 Hoofd- en deelvragen	14
1.4 Afbakening	15
2. Methode.....	15
2.1 Onderzoekspopulatie	15
2.2 Online enquête.....	16
2.3 Dataverzameling praktijkonderzoek.....	17
2.4 Data-analyse	17
3. Resultaten	18
3.1 Respons	18
3.2 Pijn	18
3.2.1. Soorten pijn	19
3.2.2 VAS-schaal.....	20
4. Conclusie	21
5. Discussie en aanbevelingen.....	22
5.1 Discussie.....	22
5.2 Aanbevelingen.....	24
5.3 Relevantie voor het beroep huidtherapie	25
6. Literatuurlijst.....	26
Bijlage	29
A. Literatuuronderzoek methode.....	30
B. Enquête	32
C. Soorten littekens	39
D. Bericht om de oproep te mogen verspreiden via de supportgroepen.....	40
E. Oproep invullen enquête	40
F. Herinnering invullen enquête	41
G. Exclusie aantallen respondenten.....	42
H. Uitwerkingen Excel.....	43
I. Resultaten enquête-onderzoek	48

Inleiding

1.2 Aanleiding tot het onderzoek

Borstkanker is de meest gediagnosticeerde kanker bij vrouwen en scoort een tweede plaats in het aantal sterftegevallen ten gevolge van kanker (World Cancer Research Fund, 2018; Collins, Liu, Schootman et al., 2012). The World Health Organization (2011) concludeert dat er wereldwijd 1.4 miljoen vrouwen per jaar de diagnose borstkanker krijgen. In 2018 zou dit wereldwijd zijn neergekomen op 2 miljoen nieuwe borstkanker gevallen. Nederland telde in 2017 al 14.800 nieuwe borstkanker gevallen (Volksgezondheid en Zorg, 2018).

Naast de vele psychologische effecten die borstkanker op vrouwen heeft, is ook sprake van chirurgische ingrepen die worden uitgevoerd aan de borst(en) van deze vrouwen (Freire, Hagen, Lima, Oliveira, Pinto & Santos, 2017). De chirurgische ingrepen die vaak worden uitgevoerd zijn het verwijderen van de tumor waarbij het borstweefsel bespaard wordt, een mastectomie (het geheel verwijderen van de borst) of de uiteindelijke reconstructie van de borst met behulp van siliconen of spier- en vetweefsel (Doh & Pompper, 2015).

De mastectomie is een van de meest uitgevoerde operaties wereldwijd bij vrouwen met borstkanker (Kummerow, Du, Penson, Shyr & Hooks 2015). Volgens de Nederlandse Borstkanker Vereniging (n.d.) is ongeveer bij een derde van de vrouwen het operatief verwijderen van de gehele borst de beste behandeling. De meeste vrouwen met de diagnose borstkanker komen in aanmerking voor een mastectomie, omdat een mastectomie onder andere wordt uitgevoerd bij vrouwen die radiatie therapie hebben ondergaan of bij vrouwen die een grote tumor hebben terwijl zij relatief kleine borsten hebben (McDonald, Clark, Tchou, Zhang & Freedman, 2016). De mastectomie kent drie varianten die het meest worden uitgevoerd: een mastectomie zonder reconstructie, een huidsparende mastectomie met directe reconstructie en tot slot een tepelsparende mastectomie met een directe reconstructie (Burke, Portschy & Tuttle, 2014). De mastectomie kan met verschillende soorten incisies worden uitgevoerd. De meest gebruikte zijn de Y-vormige, druppelvormige, D-vormige of de L-techniek. Al deze incisies worden gemaakt over een groot deel van de borst en het litteken als gevolg hiervan is daarmee dus duidelijk zichtbaar (Lim & Tan, 2016).

Littekens zijn het eindresultaat van een reparatieproces nadat het tissue gewond is geraakt. Volgens Ballin, Carvalho, Franca & Diniz (2017) kan het hebben van een litteken lijden tot verlies van functie, beperking in groei, beperking in beweging, verminderd esthetisch uiterlijk en verschillende psychologische effecten. Huidtherapeuten kunnen de problemen die voortkomen uit dit littekenweefsel behandelen. Zo kunnen massagetechnieken voor vermindering van jeuk, pijn, verklevingen of oedeem zorgen (Nederlandse Vereniging voor Huidtherapeute, n.d.).

Naast het verminderde esthetisch beeld door het litteken is pijn in het algemeen één van de meest gemelde bijwerkingen die bij het ziekteproces van de borstkanker hoort of als bijwerking optreedt bij een litteken (Variawa, Scribante, Perrie & Chetty, 2016; Gho, Munro, Jones & Steele, 2014). In de huidige literatuur wordt voornamelijk het Post-Mastectomy Pain Syndroom (PMPS) beschreven. Dit is volgens Fabro et al. (2012) een chronische pijn die langer dan drie maanden voortduurt. Daarnaast blijkt uit dit onderzoek dat deze pijn voornamelijk gaat om een neuropathische conditie die ontstaat na een chirurgische ingreep ten gevolge van borstkanker en dat de pijn grotendeels ontstaat door het beschadigen van zenuwen zoals de intercostale brachiale zenuw, neuroma of fantoom borstpijn. De PMPS onderscheidt zich van andere pijnsyndromen, omdat deze enkel voorkomt op de voor- of laterale zijde van de thorax, de oksel of bij de bovenarm. Beyes et al. (2016) beschrijven in hun onderzoek dat de termen 'brandend, vervelend, jeukend, schietend, knagend, stekend en kloppend' het

meest gekozen worden door de respondenten om de PMPS te omschrijven. Slechts 46 respondenten van het onderzoek van Beyes et al. (2016) geven aan dat zij pijn ervaren aan het litteken.

Wat momenteel nog niet duidelijk naar voren komt in de huidige wetenschappelijke literatuur is of er een relatie bestaat tussen het litteken en de ervaren pijn. De PMPS kan ook voorkomen bij de oksel of de bovenarm. De plekken passen daardoor niet in het pijn aspect van het litteken dat is ontstaan ten gevolge van de mastectomie. Littekens op de thorax worden vaak als pijnlijker ervaren dan littekens op de buik of op andere lichaamsgebieden, vanwege het feit dat elke in- en uitademing de ribben laat bewegen en daarmee dus ook voor stimulatie van een pijnlijke zenuw zorgt (Dellon, 2007). In de huidige literatuur wordt voornamelijk ingegaan op de psychologische gevolgen die het litteken heeft op de borstkankerpatiënten (Slatman, Halsema & Meershoek, 2016; Collins, Liu, Schootman, et al., 2012; Arman & Rhensfeldt, 2003; Ehlers & Krupar, 2012) en daarmee is er een lacune op het gebied van de pijn die een litteken bij borstkankerpatiënten kan veroorzaken. Vanwege deze lacune is het nog onduidelijk wat de invloed van de littekens die zijn ontstaan na een mastectomie is op ex-borstkankerpatiënten. Hieruit volgt dan ook de volgende onderzoeksvraag: ‘In hoeverre ervaren ex-borstkankerpatiënten pijn aan het litteken dat is ontstaan na een mastectomie aan de borst(en)?’

1.2 Doelstellingen

Vanwege het feit dat er een lacune is op het gebied van informatie betreffende de pijn die een litteken na een mastectomie kan veroorzaken is het onderzoeksdoel het inzichtelijk maken van de mate van pijn die ex-borstkankerpatiënten ervaren aan het litteken. Hierbij wordt specifiek ingegaan op welke soort pijn voorkomt en in welke mate deze pijn optreedt.

Het praktijkdoel van dit onderzoek wat voortkomt uit de lacune betreffende de pijn die ervaren wordt aan een mastectomie litteken is het verstrekken van meer informatie over de mate van pijn die ex-borstkankerpatiënten ervaren aan het litteken na een mastectomie aan de onderzoekslijn Oncologie aan de Haagse Hogeschool. De onderzoekslijn zou met de resultaten vervolgonderzoek binnen dit onderwerp kunnen opzetten en een adviserende rol kunnen aannemen voor zorgverleners en het omgaan met de gevolgen van de mastectomie. Daarnaast kunnen huidtherapeuten ex-borstkankerpatiënten beter voorlichten over de mate en soorten pijn die kunnen optreden aan het litteken na een mastectomie. De patiënt kan met de verkregen informatie uit dit onderzoek ook beter de pijn erkennen en eerder stappen ondernemen om een huidtherapeut te zien voor therapie aan het litteken dat is ontstaan na een mastectomie.

1.3 Hoofd- en deelvragen

De hoofdvraag die naar voren komt uit de doelstellingen is:

‘In hoeverre ervaren ex-borstkankerpatiënten pijn aan het litteken dat is ontstaan na een mastectomie aan de borst(en)?’.

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

1. Welke soorten pijn ervaren ex-borstkankerpatiënten aan het litteken dat is ontstaan na een mastectomie aan de borst(en)?
2. In welke mate ervaren ex-borstkankerpatiënten pijn aan het litteken dat is ontstaan na een mastectomie aan de borst(en)?

1.4 Afbakening

De termen die nodig zijn om de volledige context beter te begrijpen, worden nader toegelicht als:

Ex-borstkankerpatiënten: In dit onderzoek wordt uitgegaan van vrouwen tussen de twintig en zeventig jaar die te maken hebben gehad met één van de vormen van een mammacarcinoom. Zij zijn minimaal één jaar geleden behandeld middels een mastectomie aan één of beide borst(en).

Mastectomie: In dit onderzoek worden de volgende vier varianten van de mastectomie die het meest worden uitgevoerd meegenomen: een mastectomie zonder reconstructie, een huidsparende mastectomie met directe reconstructie, een mastectomie met latere reconstructie en tot slot een tepelsparende mastectomie met directe reconstructie (Burke, Portschy & Tuttle, 2014).

2. Methode

Voor het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen is er gebruik gemaakt van een online kwantitatief onderzoek middels de McGill Pain Questionnaire (MPQ). De vragenlijst is gebruikt om aan de doelgroep uit te vragen in hoeverre zij pijn ervaren en welke soorten pijn zij ervaren aan het litteken na een mastectomie. Daarnaast is er gebruik gemaakt van literatuuronderzoek ter ondersteuning van het schrijven van de aanleiding en ter onderbouwing van de methode (zie Bijlage A). Er is gekozen voor een online kwantitatief onderzoek, omdat hiermee een groot aantal respondenten bereikt kon worden. Daarnaast heeft de vragenlijst ervoor gezorgd dat er cijfermatig inzicht is verkregen (Verhoeven, 2014). Andere voordelen van het online uitzetten was de snelheid waarmee de gegevens verkregen zijn en het besparen op kosten zoals het printen van de vragenlijst op papier (Aerny Perreten, et al., 2012). Een andere studie heeft uitgewezen dat online vragenlijsten minder invulfouten bevatten of sociaal gewilde antwoorden (Pealer, Wiler, Pigg, Miller & Dorman, 2001). Met de online enquête zijn de gegevens zijn cross-sectioneel verzameld, omdat er geen verschillende meetmomenten hebben plaatsgevonden (Verhoeven, 2014).

2.1 Onderzoekspopulatie

In dit onderzoek zijn vrouwen tussen de 20 en 70 jaar die een mastectomie hebben ondergaan aan één of aan beide borst(en) ondervraagd. De operatie moet minimaal één jaar geleden zijn uitgevoerd in verband met het uitrijpen van het litteken (Tredget, Levi & Donelan, 2014). Een ander inclusie criterium voor dit onderzoek is dat de vrouwen één van deze varianten van een mastectomie hebben ondergaan: een mastectomie zonder reconstructie, een huidsparende mastectomie met directe reconstructie, een tepelsparende mastectomie met een directe reconstructie en tot slot een mastectomie met een latere reconstructie (Burke, Portschy & Tuttle, 2014). Er vindt in dit onderzoek geen exclusie plaats op basis van woonplaats, omdat gekozen is voor het online uitzetten van de vragenlijst. Deze exclusie criteria zijn opgesteld om een zo goed mogelijke afspiegeling van de operationele populatie weer te geven (Verhoeven, 2014). Hiermee wordt uiteindelijk de externe validiteit van dit huidige onderzoek verhoogd. Het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) geeft aan dat er in de periode van 2010 in totaal 7.325 totale mastectomie operaties zijn uitgevoerd (Centraal bureau voor de Statistiek, 2019). Om de betrouwbaarheid van het onderzoek te verhogen is daarom uitgegaan van dit aantal totale mastectomie operaties en is voor dit onderzoek een steekproef genomen van 366 participanten. Met deze steekproef is er rekening gehouden met een 5% foutmarge en een betrouwbaarheidsniveau van 95% (Alles over Marktonderzoek, n.d.).

2.2 Online enquête

De twee deelvragen worden beantwoord middels een kwantitatief onderzoek, van totaal 18 vragen (zie Bijlage B). Om de betrouwbaarheid van het kwantitatief onderzoek te verhogen is gebruik gemaakt van de McGill Pain Questionnaire (MPQ), die is opgesteld door Melzack (1975). In 1989 hebben Van der Kloot & Vertommen (1989) de Nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire opgesteld.

De online vragenlijst begon met algemene vragen over de respondent. De algemene vragen bestonden uit: leeftijd, hoe lang geleden zij geopereerd zijn, aan welke borst(en) zij geopereerd zijn, welke operatie en/of behandelingen zij hebben ondergaan, of zij pijn ervaren aan het litteken en of zij een behandeling of operatie hebben gehad aan het litteken. Deze vragen zijn toegevoegd ter beeldvorming van de respondentengroep. Bij dit eerste onderdeel hadden de respondenten de mogelijkheid om in een open antwoordvak aan te geven of de pijn aan de linker- of de rechterborst werd ervaren als zij aan beide borsten waren geopereerd. Onder de vraag stond de vermelding: 'indien u aan beide borsten bent geopereerd, zou u aan willen geven welke borst van toepassing is bij deze vraag'. Bij dit eerste onderdeel in de online enquête is gebruik gemaakt van 'logica voor overslaan', om de enquête zo in te richten dat de respondent enkel relevante vragen te zien krijgt.

De MPQ is vervolgens gebruikt om in te gaan op de pijnintensiteit en de soorten pijn die ervaren worden (Ngamkhamm, Menon & Wilkie, 2009). Uit het onderzoek van Ngamkhamm, Holden, Wang & Wilkie (2012) is gebleken dat de MPQ valide, betrouwbaar en een gevoelig multidimensionale meter is voor pijn die door kanker wordt veroorzaakt. Met behulp van de MPQ kan de medische wereld de verschillende dimensies van kankerpijn en de invloed van deze pijn beter begrijpen en betere zorg toepassen. Het onderzoek van Ferreira, Andrade & Teixeira (2013) bevestigt ook dat de MPQ een gevalideerde vragenlijst is.

De MPQ bestaat uit totaal 44 vragen over pijn, die in vier groepen verdeeld zijn: de aard van de pijn, de pijnbegrippen, VAS-schaal en Quality of Life-schaal.

Het eerste deel van de MPQ en de online vragenlijst die is opgesteld voor dit onderzoek vraagt voornamelijk naar het ontstaan, het verloop en de plaats van de pijn. Dit onderdeel bestaat uit vier vragen, waarbij uit twee antwoordmogelijkheden gekozen moet worden (Van der Kloot & Vertommen, 2004). Daarnaast bevatte de MPQ ook een schets van een lichaam, zodat aangeduid kan worden waar de pijn zich bevindt (Costa, Monteiro, Queirox & Goncalves, 2017). Deze schets is in de online vragenlijst weg gelaten, vanwege het feit dat dit niet getekend kon worden in een online vragenlijst. Dit onderdeel is in de online vragenlijst vervangen door de figuren van verschillende littekens welke uit het artikel van Lim & Tan (2016) komen en zijn aangevuld met zelfgetekende afbeeldingen van de soorten littekens die kunnen ontstaan na een mastectomie operatie (zie Bijlage C). De respondenten konden bij vraag 5 (zie Bijlage B) aangeven welke afbeelding met de verschillende littekens het meest van toepassing is op hen. Hier is voor gekozen, omdat het in het huidige onderzoek enkel gaat om de mate en soorten pijn die kunnen ontstaan aan het mastectomie litteken.

Het tweede onderdeel van de MPQ en daarmee dus ook de online vragenlijst bestaat uit de pijnbegrippen. Deze pijnbegrippen zijn opgedeeld in twintig groepjes van drie of vier woorden. Bij deze pijnbegrippen kon de respondent aangeven of één van de woorden op hen van toepassing is of dat de woorden van dat groepje niet van toepassing zijn op hen. De pijnbegrippen bestaan uit twintig subschalen van twaalf sensorische, vijf affectieve en drie evaluatieve woorden (zie Bijlage I). Bosmans (2002) geeft aan dat met deze pijnbegrippen uiteindelijk twee scores berekend kunnen worden, namelijk het aantal gekozen pijnwoorden en de som van de rangwaarden van de gekozen woorden. Van der Kloot & Vertommen (2004) geven aan dat alle pijnwoorden verschillende vastgestelde rangwaarden hebben. Deze rangwaarden zijn terug te vinden in de handleiding van Van der Kloot & Vertommen (2004) en in Bijlage I.

Het derde onderdeel van de MPQ en de online vragenlijst voor dit onderzoek is de VAS-schaal, die de respondenten de mogelijkheid geeft om aan te geven in welke mate de respondent de pijn ervaart. In de online vragenlijst zijn drie soorten VAS-schalen opgenomen, namelijk: één voor de pijn die op dit moment wordt ervaren, één om de minimale pijn en één om de maximale pijn die ervaren wordt door de respondent aan te kunnen geven (Van der Kloot & Vertommen, 2004). De drie VAS-schalen kunnen vervolgens door de onderzoeker weer worden omgezet in een numerieke schaal op basis van hoeveel millimeter het streepje vanaf het nulpunt staat, waarbij 1 t/m 3,9 centimeter de milde pijn vertegenwoordigt; 4 t/m 6,9 centimeter voor gemiddelde pijn staat en 7 tot 10 centimeter de ernstige pijn beschrijft (Costa, Monteiro, Queirox & Goncalves, 2017). Bij de drie VAS-schalen is gemeten hoever het geplaatste kruisje van de linkerzijde (het nulpunt) van de schaal verwijderd is. Bij de tweede en derde VAS-schaal zijn er twee scores vastgesteld. Er wordt dan gesproken van de minimale intensiteit (VMIN) en de maximale intensiteit (VMAX) van de ondervonden pijn.

Tot slot bestaat het vierde onderdeel van MPQ uit vragen die ingaan op de kwaliteit van leven en de belemmeringen die de pijn veroorzaakt voor de respondent. Dit onderdeel is niet meegenomen in dit huidige onderzoek, omdat dit niet ingaat op de vraag in hoeverre de respondenten pijn ervaren aan het litteken dat is ontstaan na een mastectomie aan de borst(en).

2.3 Dataverzameling praktijkonderzoek

De data voor het praktijkonderzoek is verzameld door middel van het uitzetten van de vragenlijst via sociale media. De sociale mediakanalen die zijn ingezet voor het verzamelen van de data zijn Facebook, de supportgroepen op Facebook genaamd ‘Borstkanker coach’, ‘Borstkankersymposium’ en ‘Ik heb borstkanker’ (Facebook, n.d.) en LinkedIn. Er is gekozen voor bovengenoemde Facebookgroepen, omdat zij relevante volgers hebben. Deze Facebookgroepen zijn benaderd met de vraag of zij mee willen werken aan dit onderzoek (zie Bijlage D). Het bericht wat gebruikt is om de online enquête link uit te zetten onder de doelgroep op de sociale mediakanalen is terug te vinden in Bijlage E.

De vragenlijst heeft twee weken opengestaan voor respons. Na de eerste week is een herinnering gestuurd met herhaalde oproep om de enquête in te vullen (zie Bijlage F).

2.4 Data-analyse

Als eerste werd gecontroleerd of de vragenlijst volledig was ingevuld. Dit om een item-non-response te voorkomen. Een item-non-response zou in kunnen houden dat de respondent een vraag bewust niet heeft ingevuld vanwege verschillende redenen of dat zij de vraag onbewust heeft overgeslagen. Beide opties zijn weer van invloed op de betrouwbaarheid of de validiteit van het onderzoek (Verhoeven, 2014). Gekozen is om de enquêtes die tot de VAS-schaal (zie Bijlage G) zijn ingevuld, mee te nemen in de analyse. Hier is voor gekozen, omdat het onderdeel VAS-schaal een los facet is binnen de vragenlijst. Dit onderdeel beïnvloedt de overige vragen over de aard en de pijnbegrippen niet.

Vervolgens is de online vragenlijst geanalyseerd met behulp van een datamatrix. Dit houdt in dat alle gegevens zijn overgenomen in een Excelbestand in verschillende rijen en kolommen (Verhoeven 2014). In deze rijen en kolommen zijn de variabelen (bijvoorbeeld: leeftijd) en de categorieën (bijvoorbeeld: het aantal jaren wat iemand invult bij de leeftijd) genoteerd en met elkaar vergeleken (zie Bijlage H en de meegeleverde USB). De variabelen die als eerste zijn genoteerd in de datamatrix zijn de algemene gegevens, zoals: de leeftijd, hoelang geleden zij geopereerd zijn, soort borstoperatie en of zij pijn ervaren aan het litteken. Daarna zijn in deze datamatrix de gegevens opgenomen die zijn overgenomen van de MPQ vragenlijst, namelijk: de aard, pijnbegrippen en VAS-schaal. Gekozen is om de respondenten die ‘Weet ik niet’ hebben ingevuld bij de vraag of zij pijn ervaren aan het litteken

(zie Bijlage G), mee te nemen in dit onderzoek als zij de enquête tot minimaal vraag 15 hebben ingevuld.

Daarop volgend is middels de univariate analyses één variabele tegelijk beschreven in Excel. Dit is gebeurd middels frequentieverdelingen. De frequentieverdelingen geven aan hoe vaak de waarde van een categorie voorkomt en geven ook de percentages weer van deze waarde. Vervolgens zijn de uitkomsten hiervan genoteerd in een tabel en in sommige gevallen ook omgezet naar grafieken of figuren. Een grafiek of figuur geeft een verhelderend beeld weer van de resultaten, in bijvoorbeeld een cirkeldiagram, staafdiagram, histogram of lijngrafiek (Verhoeven, 2014). In Bijlage H is inzichtelijk gemaakt hoe de Excel analyse is toegepast op de verzamelde data.

3. Resultaten

3.1 Respons

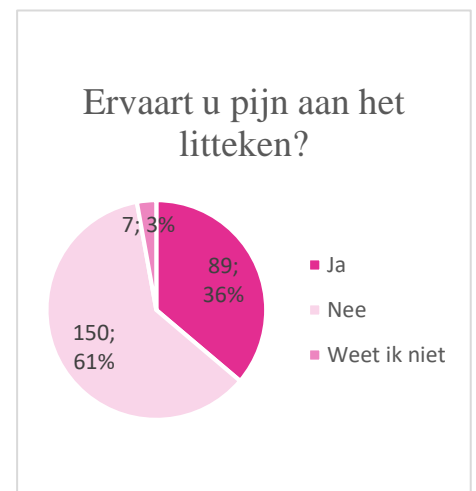
In totaal zijn door middel van de online enquête 703 respondenten verzameld. De gemiddelde responstijd lag tussen de 53 seconden en 4 uur, met een gemiddelde van 7 minuten. In Bijlage G is inzichtelijk gemaakt hoe exclusie van de respondenten heeft plaatsgevonden en hoeveel respondenten zijn meegenomen in de analyses. Uit de verzamelde data komt naar voren dat van de in totaal 703 respondenten ook respondenten (N=168) aangegeven hebben enkel een borstsparende operatie te hebben gehad, maar toch de enquête verder hebben ingevuld. Daarbij heeft van het totaal aantal respondenten (N=703) 29,6% de online enquête niet afgemaakt. Van deze respondenten (N=208) hebben 24 respondenten aangegeven dat zij wel één van de drie vormen van een mastectomie hebben ondergaan en hebben vier respondenten de vragenlijst ingevuld tot aan vraag 15. Verder hebben 70 respondenten in de online enquête aangegeven dat zij wel één van de vormen van de mastectomie hebben ondergaan, maar korter dan één jaar geleden zijn geopereerd.

3.2 Pijn

Van de in totaal 246 respondenten die voldeden aan de vooraf opgestelde inclusiecriteria geven 89 respondenten (36%) aan dat zij pijn ervaren aan het litteken na een mastectomie. Daarentegen geeft 60% (N=150) van de 246 respondenten aan geen pijn te ervaren aan het litteken en slechts 4% (N=7) dat zij niet weten of zij pijn ervaren aan het litteken.

Uit Bijlage I blijkt dat van de 89 respondenten die pijn ervaren aan het litteken 73 respondenten (76%) aangeven dat de pijn geleidelijk is ontstaan, daarentegen geeft 24% van deze respondenten aan dat de pijn plotseling is ontstaan. In Bijlage I is zichtbaar dat bij 76% van de respondenten de pijn op dezelfde plek zit. Ook geeft de meerderheid van de respondenten (N=71) aan dat de pijn niet van de ene naar de andere plek schiet (zie Bijlage I). Of de pijn uitstraalt naar andere plaatsen is bij de respondenten verschillend. 42% (N=40) van de respondenten geeft aan dat de pijn niet uitstraalt. Daar tegenover geven 56 respondenten (58%) aan dat zij wel ervaren dat de pijn uitstraalt naar andere plaatsen (zie Bijlage I).

In Figuur 1 is weergegeven dat bij de meerderheid van de respondenten (N=55) de pijn afwisselend van ernst is, maar nooit helemaal weg. Daarop volgend geven 28 respondenten (29%) aan dat de pijn in aanvallen verloopt, en dat de pijn tussen de aanvallen weg is. Tot slot is slechts bij 14% van de respondenten (N=13) de pijn altijd even erg aanwezig.



Figuur 1. Ervaart u pijn aan het mastectomie litteken (N=246)

3.2.1. Soorten pijn

De verschillende soorten pijn zijn ingedeeld in drie categorieën (zie Bijlage I), namelijk in de categorieën: sensorische, affectieve en evaluatieve woorden. Daarnaast is in Bijlage I inzichtelijk welke woorden een woordgroepje vormen en wat de pijn intensiteit is van deze woorden. In Figuur 2 is inzichtelijk gemaakt hoe vaak de verschillende pijnintensiteiten zijn gekozen door de respondenten en hoe deze zijn verdeeld over de vragen.

3.2.1.1 Sensorische woordgroepen

De sensorische woorden zijn door de respondenten (N=96) in totaal 576 keer gebruikt om de pijn die zij ervaren te omschrijven. Deze 576 antwoorden zijn verdeeld over 12 sensorische woordgroepen (zie Bijlage I). De sensorische woorden die door de meerderheid van de respondenten (N=96) zijn gekozen om de pijn te omschrijven zijn: stekend (N=57), trekkend (N=60), zeurend (N=48) en strak (N=41).

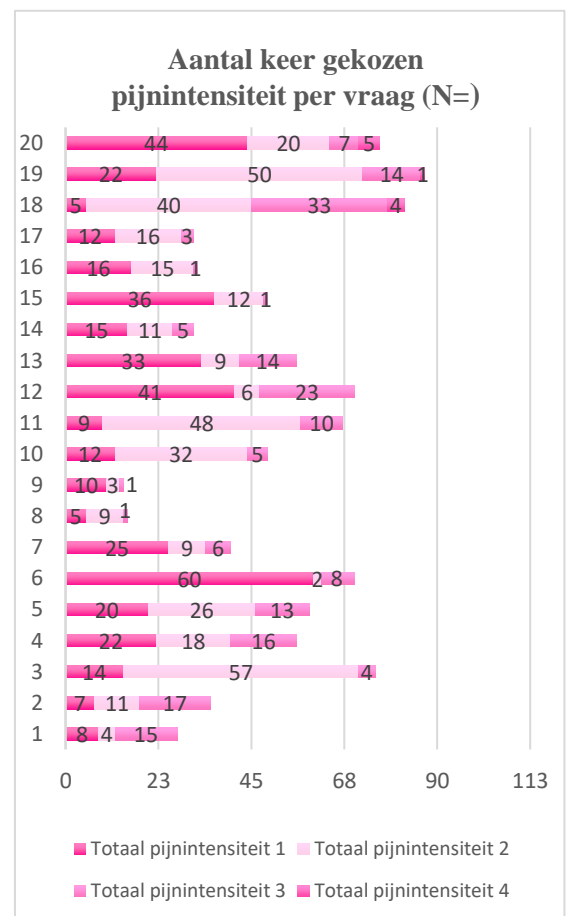
Woordgroep drie, met de woorden ‘prikkend, stekend en doorborend’ blijkt uit Bijlage I door dertien procent van de respondenten gebruikt te zijn om de pijn die zij aan het litteken na een mastectomie ervaren te omschrijven. Woordgroep zes en elf zijn beide door twaalf procent van de respondenten gebruikt om de pijn aan het mastectomie litteken te omschrijven. De overige sensorische woordgroepen zijn door minder dan tien procent van de respondenten die pijn ervaren aan het mastectomie litteken gekozen, en bevatten daarmee dus ook minder dan zestig antwoorden per woordgroep.

Het woord dat het meest is gekozen door de respondenten die pijn ervaren aan het mastectomie litteken (N=96) is ‘trekkend’ (N=60) en valt in de categorie pijnintensiteit 1. De andere woorden die behoren tot de categorie pijnintensiteit 1 zijn: scherp (N=22), strak (N=48) en snijdend (N=18). De woorden uit categorie pijnintensiteit 2 (zie Bijlage I) die door de respondenten die pijn ervaren aan het mastectomie litteken zijn gekozen zijn: stekend (N=57), knellend (N=26), jeukend (N=32), strak (N=48) en snijdend (N=18). Tot slot behoren de volgende gekozen woorden door de respondenten die pijn ervaren aan het mastectomie litteken in categorie pijnintensiteit 3: hardnekkig (N=32), schietend (N=17) en messcherp (N=16).

3.2.1.2 Affectieve woordgroepen

Uit Bijlage I blijkt dat de respondenten in totaal 199 keer hebben aangegeven dat een van de woorden van de affectieve woordgroepen van toepassing is geweest op de pijn die zij ervaren aan het mastectomie litteken. De woorden die veelal zijn gekozen door de respondenten (N=96) zijn: vermoeiend (N=33) en gespannen (N=36). Verder zijn de woorden: benauwend (N=12), uitputtend (N=14), chagrijnig (N=15), verontrustend (N=16), beangstigend (N=15), treiterend (N=12) en kwellend (N=16) gebruikt door de respondenten om de pijn die zij aan het mastectomie litteken ervaren te omschrijven.

Het affectieve woordgroepje dat het meest is gekozen door de respondenten (N=96) is woordgroep 13 (zie Bijlage I). In totaal gaven 33 respondenten aan dat zij de pijn als vermoeiend ervaren, 14 respondenten als uitputtend en slechts 9 respondenten als afmattend. Daarop volgend is



Figuur 2. Aantal keer gekozen pijnintensiteit per vraag in aantallen

woordgroep 15 (zie Bijlage I) veelvuldig gebruikt door de respondenten (N=96) om hun pijn aan het mastectomie litteken te omschrijven. Het woord gespannen (N=36) is bij dit woordgroepje het meest gekozen om de pijn aan het mastectomie litteken te omschrijven, vervolgens gaven 12 respondenten aan dat de pijn meer als benauwend werd ervaren en maar 1 respondent vond de pijn verstikkend.

Het affectieve woord dat het meest is gekozen door de respondenten is ‘gespannen’ (N=36) en dit woord valt in categorie pijnintensiteit 1 (zie Bijlage I). De overige woorden die in categorie pijnintensiteit 1 vallen zijn: vermoeiend (N=33), chagrijnig (N=15), verontrustend (N=16) en treiterend (N=12). In categorie pijnintensiteit 2 vallen de woorden: benauwend (N=12), beangstigend (N=15) en kwellend (N=16). Tot slot valt het woord ‘uitpuddend’ (N=14) dat door meerdere respondenten is gekozen in categorie pijnintensiteit 3 (zie Bijlage I).

3.2.1.3 Evaluatieve woordgroepen

In totaal hebben de respondenten (N=96) 245 keer een evaluatief woord gekozen om de pijn aan het mastectomie litteken te omschrijven. Er zijn slechts drie evaluatieve woordgroepen, zie Bijlage I. De woorden die het meest zijn gekozen door de respondenten (N=) zijn: matig (N=40), hinderlijk (N=50) en vervelend (N=44). Daarnaast zijn de woorden: erg (N=33), draaglijk (N=22) en ellendig (N=22) veel gebruikt om de pijn aan het mastectomie litteken te omschrijven.

Het evaluatieve woord ‘hinderlijk’ dat het meest is gekozen door de respondenten komt uit woordgroepje negentien (zie Bijlage I) en valt in categorie pijnintensiteit twee. Het daarop volgende woord dat veelal is gekozen door de respondenten komt voor in woordgroepje twintig. Dit is het woord ‘vervelend’ en valt in de categorie pijnintensiteit één.

De evaluatieve woorden die het meest gekozen zijn door de respondenten komen voor in categorie intensiteit 2 (zie Bijlage I). Dit zijn namelijk de woorden: hinderlijk (N=50), matig (N=40) en ellendig (N=20). In categorie pijnintensiteit 1 komen de volgende woorden voor: vervelend (N=44) en draaglijk (N=22). Tot slot in categorie pijnintensiteit 3 komt enkel het woord ‘erg’ (N=33) naar voren als meest gekozen door de respondenten om de pijn die zij aan het mastectomie litteken ervaren te omschrijven.

3.2.2 VAS-schaal

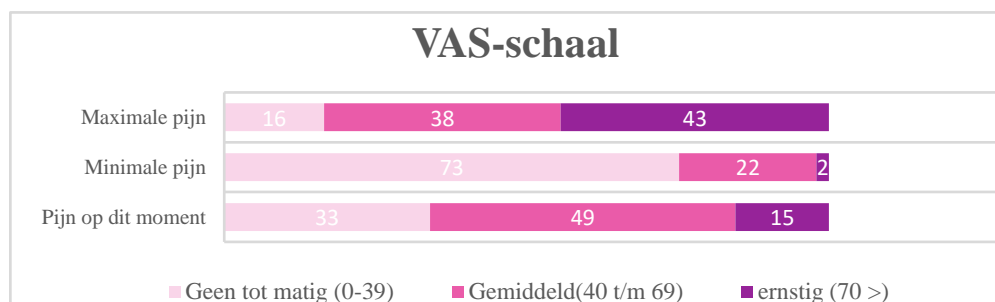
De 3 VAS-schalen die zijn opgenomen in de online enquête zijn weergegeven op een balk die van 0 tot 100 loopt (zie Bijlage I). Op de eerste VAS-schaal kon de respondent aangeven hoe erg de pijn op dat moment was. Op de tweede VAS-schaal gaf men aan hoe erg de minimale ervaren pijn is op een schaal van 0 tot 100 en tot slot laat de derde VAS-schaal zien wat de maximale ervaren pijn is op een schaal van 0 tot 100 door de respondenten die pijn ervaren aan het litteken (N=92). De balk is opgedeeld in drie soorten pijn, namelijk: ‘geen tot matige pijn’ (score 0 t/m 39), gemiddelde pijn (score 40 t/m 69) en ernstige pijn (score 70 of hoger).

De minimale pijn die werd ervaren door de respondenten (N=92) **op dit moment** bedraagt 0. De maximale pijn die op ‘dit moment’ door de respondenten werd ervaren is 100. De gemiddelde pijn die de respondenten ten tijde van het invullen van de enquête hebben ervaren was 46,6 (zie Bijlage I). Uit Figuur 3 blijkt dat de meerderheid van de respondenten (N=49) de pijn op ‘dit moment schaal’ in de categorie ‘gemiddelde pijn’, daarop volgend is categorie ‘geen tot matige pijn’ van toepassing op 33 respondenten.

Op de VAS-schaal die aangeeft wat de **minimale pijn** van de respondenten (N=92) is, is gebleken dat de minimale pijn 0 bedraagt en de maximale minimale pijn een score van 78 heeft. De gemiddelde pijn die is aangegeven op deze VAS-schaal is 22,5 (zie Bijlage I). Uit Figuur 3 blijkt dat de meerderheid van de respondenten (N=73) aangeeft dat de minimale pijn die zij ervaren thuishoort in de categorie

‘geen tot matige pijn’. De categorieën ‘gemiddelde pijn’ en ‘ernstige pijn’ zijn minder van toepassing op de respondenten bij het invullen van deze VAS-schaal.

Tot slot laat de VAS-schaal die de **maximale pijn** die de respondenten (N=92) kunnen ervaren zien dat de minimale pijn voor deze VAS-schaal een score van 5 heeft en een maximale score van 100 met een gemiddelde van 64,1 (zie Bijlage I). In Figuur 3 is inzichtelijk gemaakt dat de maximale pijn die wordt ervaren door de meerderheid van de respondenten gecategoriseerd wordt in de categorie ‘ernstige pijn’ en vlak daarop volgend is de categorie ‘gemiddelde pijn’ voor een groot deel van de respondenten van toepassing bij deze VAS-schaal.



Figuur 3. VAS-schalen op drie meetmomenten verdeeld in de drie categorieën

4. Conclusie

Op de vraag ‘In hoeverre ervaren ex-borstkankerpatiënten pijn aan het litteken dat is ontstaan na een mastectomie aan de borst(en)?’ kan volgens de resultaten het volgende geconcludeerd worden. De meerderheid van de respondenten ervaart geen pijn aan het litteken na een mastectomie. De pijn die door de minderheid van de respondenten wordt ervaren is geleidelijk ontstaan en zit op dezelfde plaats. Bovendien kan de pijn aan het mastectomie litteken als een gemiddelde pijn worden omschreven met behulp van de pijnintensiteit van de pijnbegrippen en valt deze pijn in de categorie ‘gemiddelde pijn’ op de VAS-schaal. De woorden die de pijn het beste omschrijven zijn de woorden trekkend, stekend en hinderlijk.

5. Discussie en aanbevelingen

5.1 Discussie

Voorafgaand aan het onderzoek is nagedacht over een vragenlijst die passend is om de pijn te omschrijven die is ontstaan aan het overgehouden litteken na een mastectomie. Hierbij passend is de McGill Pain Questionnaire (MPQ) vragenlijst gevonden. De MPQ vragenlijst is een betrouwbaar en een gevoelige multidimensionale meter voor pijn die door kanker wordt veroorzaakt (Ngamkham, Vincent, Holden, Wang & Wilkie, 2012). Daarnaast is de McGill Pain Questionnaire volgens Ferreira, Andrade & Teixeira (2013) geschikt voor het uitvragen van pijn bij kanker. Het gebruikte meetinstrument is getest op validiteit en betrouwbaarheid (Ngamkham, Menon & Wilkie, 2009; Ferreira, Andrade & Teixeira, 2013).

Wel moet worden vermeld dat met de uitkomsten van dit onderzoek het praktijk- en onderzoeksdoel niet geheel bereikt zijn voor de totale populatie van mastectomie patiënten die minimaal één jaar geleden zijn geopereerd aan de borst(en). Voor dit onderzoek was namelijk vooraf een steekproef van 366 respondenten vastgesteld, uiteindelijk voldeden slechts 246 respondenten aan de vooraf opgestelde inclusie criteria en zijn zij meegenomen in dit onderzoek. Het onderzoek is niet generaliseerbaar, omdat de online enquête enkel via Facebook en LinkedIn verspreid is. Het enkel verspreiden via Facebook en LinkedIn is wellicht niet representatief voor de gehele onderzoekspopulatie (Verhoeven, 2014). Dit heeft uiteindelijk dus weer een negatieve invloed op de generaliseerbaarheid van het onderzoek. Daarnaast is een beperking van dit onderzoek dat de steekproef gebaseerd is op cijfers uit het jaar 2010. Uit de huidige literatuur komt niet naar voren hoeveel borstkankerpatiënten een mastectomie hebben ondergaan in Nederland in de afgelopen 5 jaar. Doordat de cijfers waarop de steekproef is gebaseerd niet recent zijn, is de steekproef geen representatieve weergave van de huidige onderzoekspopulatie en komt de populatievaliditeit ofwel externe validiteit in het geding (Verhoeven, 2014).

Met het niet behalen van de representatieve steekproef, omdat maar 246 respondenten aan de inclusie criteria van dit onderzoek voldeden, is er sprake van geen goede externe validiteit. Wel kan met dit aantal behaalde respondenten gesproken worden over een verhoogde representativiteit, omdat de resultaten over een grote groep gaan. Daarop volgend kan gezegd worden dat de resultaten indicatief zijn. Dit houdt in dat de resultaten opgevat kunnen worden als suggestie om iets te doen met de uitkomsten van het onderzoek (Verhoeven, 2014).

In dit onderzoek is geprobeerd de bias te minimaliseren, vanwege het feit dat de online enquête enkel in gaat op de variabele die van belang zijn voor dit onderzoek (Krishna, Maithreyi & Surapenani, 2010). Een nadeel van dit onderzoek voor de opdrachtgever is dat het meetinstrument niet mogelijke oorzaken van de pijn achterhaalt. Enkel of er pijn is, de soorten pijn en de mate van pijn worden in kaart gebracht met het gebruikte meetinstrument.

In Bijlage B is waarneembaar dat de enquête begint met algemene vragen ter beeldvorming van de respondentgroep. De vragen zijn niet van belang voor het beantwoorden van de hoofd- en/of deelvragen. De grote hoeveelheid vragen in de enquête kan ervoor gezorgd hebben dat de respondenten de vragenlijst niet hebben afgemaakt, wat tast de betrouwbaarheid van het onderzoek aan. Daarnaast kan de lengte van de vragenlijst ervoor gezorgd hebben dat de vragen aan het begin goed zijn in gevuld maar naar mate de vragenlijst vorderde de vragen steeds minder consequent zijn ingevuld (Galsic & Bosnjak, 2009). Tevens hadden de respondenten in dit onderzoek vanaf vraag zes (zie Bijlage B) de mogelijkheid om naast de meerkeuze optie ook een tekstvak in te vullen. Deze optie was enkel toegepast in de online vragenlijst zodat de respondent kon aangeven of het om de linker- of rechterborst betrof indien zij aan beide borsten was geopereerd. Volgens Jelke Bethlehem (2009) lokt een 'open vraag' uit tot spontane antwoorden. Daarnaast geeft Bethlehem (2009) aan dat open vragen

ook nadelen hebben zoals vage of onduidelijke antwoorden. Zij is daarom van mening dat open vragen waar mogelijk vermeden moeten worden. Hierop volgend kan de optie tot het invullen van een tekstvak door de respondenten ook gebruikt zijn voor het geven van spontane, vage en/of onduidelijke antwoorden. In het huidige onderzoek is het tekstvak enkele keren gebruikt zoals bedoeld. De overige keren dat het tekstvak ingevuld is, heeft dit geleid tot vage en/of onduidelijke antwoorden of extra uitleg over de situatie van de respondent. Het verwerken van de open antwoorden in een tekstvak kost volgens Bethlehem (2009) veel werk, omdat dit nog handmatig gedaan moet worden. Dit tast de efficiëntie van het onderzoek aan (Verhoeven, 2014). Het tijdspad kwam door de nodige tijd voor het coderen in de knel. In een volgend onderzoek kan daarom gekozen worden voor het weglaten van de mogelijkheid voor een open antwoord voor het aangeven of het gaat om de linker- of rechterborst. Daarentegen is er in het online meetinstrument wel voor gekozen om de enquêtevragen verplicht te laten invullen om een item non-respons te vermijden, waarmee de betrouwbaarheid van het onderzoek verhoogd wordt (Verhoeven, 2014).

Ondanks de beperkingen van dit onderzoek is het onderzoeksdoel toch behaald. De informatie die is uitgevraagd middels de online enquête geeft een duidelijk beeld weer van de soorten pijn die wordt ervaren door de respondenten. Daarnaast laten de resultaten van de online enquête de mate van deze pijn zien. De opdrachtgever heeft met behulp van dit onderzoek meer informatie tot zijn beschikking over de soorten en de mate van pijn die de respondenten ervaren aan het litteken na een mastectomie. Het onderzoek zegt namelijk iets over de intensiteit van de pijn aan de hand van de pijnwoorden en de VAS-schaal. Een nadeel van dit onderzoek voor de opdrachtgever is dat het meetinstrument niet de mogelijke oorzaken van de pijn achterhaalt of verbanden legt tussen de respondentkenmerken en de soorten en mate van de pijn. Met dit meetinstrument wordt enkel in kaart gebracht of pijn aanwezig is, de soort pijn en de mate van pijn. De uitkomsten van het onderzoek kunnen van meerwaarde voor het beroep huidtherapie zijn op het moment dat nieuwe protocollen worden geschreven als het gaat om de nazorg bij borstkanker. De groep die pijn ervaart kan specifiek aangeven om welke soorten pijn het gaat en de intensiteit van deze pijn. Aan de hand van de uitkomsten van dit onderzoek kan de huidtherapeut afwegingen maken voor gepaste behandelingen, hulpinstrumenten en het geven van voorlichting. Patiënten zijn zich vandaag de dag meer bewust van en geïnformeerd over hun rechten en de behandelingen (McSherry & Pearce, 2011). Patiënten kunnen met de uitkomsten van dit onderzoek dan ook beter de ervaren pijn erkennen en omschrijven aan de zorgverlener.

Ondanks bovenstaande beperkingen en sterke punten van dit onderzoek zijn de resultaten van dit onderzoek toch van waarde voor het beroep Huidtherapie. Binnen de opleiding Huidtherapie is namelijk nog niet eerder onderzoek verricht naar de pijn van een mastectomie litteken. De bruikbaarheid van dit onderzoek is verhoogd doordat gebruik is gemaakt van een gevalideerde en betrouwbare vragenlijst. Daarentegen is het onderzoek niet generaliseerbaar voor de gehele onderzoekspopulatie. De cijfers waarop de steekproef waren gebaseerd waren niet recent en hebben hierdoor een vertekend beeld kunnen weergeven van de genomen steekproef. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de kwaliteit van dit onderzoek gemiddeld is. De resultaten kunnen indicatief gebruikt worden en kunnen binnen het beroep ingezet worden als suggestie om verder onderzoek uit te voeren naar dit onderwerp.

5.2 Aanbevelingen

Om de resultaten beter te kunnen laten aansluiten op de doelstellingen zou in de toekomst gedacht kunnen worden over het verbeteren van de representativiteit van de steekproef (Verhoeven, 2014). Met een verhoogde representativiteit van de steekproef kunnen de uiteindelijke resultaten gegeneraliseerd worden over de volledige onderzoekspopulatie en dit zorgt dus voor een betere betrouwbaarheid van het onderzoek. Het verhogen van de generaliseerbaarheid kan bereikt worden door de enquête uit te zetten via andere sociale media kanalen dan enkel Facebook en LinkedIn. Eveneens kan gedacht worden over het uitzetten van de enquête buiten het internet om. Hiermee wordt bedoeld het benaderen van mamma-poli's, huidtherapeuten en/of fysiotherapeuten die veelal met ex-borstkankerpatiënten werken, en via deze zorgverleners een papieren versie van de enquête verspreiden. Hiermee zal de externe validiteit verhoogd worden, omdat de respondenten niet enkel afhankelijk zijn van het internet en/of sociale media. De generaliseerbaarheid van het onderzoek wordt tevens verhoogd door het verspreiden van de enquête op andere manieren. De populatie validiteit wordt hiermee verhoogd en geeft een representatiever beeld weer van de daadwerkelijke populatie.

Tevens kan de betrouwbaarheid van het huidige onderzoek worden verhoogd door enkel relevante vragen te stellen in de enquête. In het huidige onderzoek zijn ook vragen gesteld ter beeldvorming van de respondentengroep. Hierdoor zijn onnodige en extra vragen gesteld, die mogelijk gezorgd hebben voor het niet afmaken van de enquête of het onjuist invullen van de enquête. In de toekomst kan gedacht worden over het opstellen van een enquête met enkel de relevante vragen voor dit onderzoek- en praktijkdoel. Daarmee zal van belang zijn dat er een voorselectie zal worden gemaakt of de respondenten voldoen aan de inclusie en exclusie criteria. Het inkorten van de vragenlijst kan zorgen voor het enkel stellen van de nodige vragen om de hoofd- en deelvragen te kunnen beantwoorden en hiermee dus de betrouwbaarheid en responsiviteit te verhogen (Galesic & Bosnjak, 2009).

Bovendien kan de optie tot het invullen van het tekstvak in het eerste onderdeel van de online enquête ervoor gezorgd hebben dat de validiteit is aangetast. Deze optie tot het invullen van het tekstvak kan gezorgd hebben voor onduidelijkheid bij de respondenten. In een volgend onderzoek kan gedacht worden over het achterwegen laten van het tekstvak, het verduidelijken van de functie van het tekstvak of het efficiënter inzetten van de optie 'logica tot overslaan'. Hiermee zou in de toekomst de validiteit van het onderzoek verhoogd kunnen worden.

Evenzeer kwamen naast de aanbevelingen om het huidige onderzoek te verbeteren ook nieuwe kennishiaten naar voren. In een vervolgonderzoek kan nagedacht worden over het onderzoeken van andere factoren die de pijn bij mastectomie patiënten kunnen veroorzaken. Daarbij is het nog onduidelijk of patiënten die enkel een borstsparende operatie hebben ondergaan pijn ervaren aan het litteken wat zij hebben overgehouden aan de operatie. Hierdoor kan nagedacht worden over het vergelijken van de uitkomsten van dit meetinstrument tussen mastectomie patiënten en patiënten die een borstsparende operatie hebben ondergaan. Bovendien is er nog niet eerder beschreven of de tijd die tussen de operatie heeft gezeten en de pijn op elkaar van invloed zijn. De opdrachtgever zou met de verkregen data vergelijkend onderzoek kunnen uitvoeren of de mate van pijn afhangt van hoe lang geleden is dat de patiënt is geopereerd. Met de uitkomsten van dit onderzoek kan de opdrachtgever aan andere zorgverleners die betrokken zijn bij de nazorg van borstkankerpatiënten aantonen dat daadwerkelijk een pijn wordt ervaren en dat hier ook aandacht aan moet worden besteed. De opdrachtgever kan huidtherapeuten alert maken op de soorten en mate van de pijnen die worden ervaren en hen hierover voorlichten.

5.3 Relevantie voor het beroep huidtherapie

Bovenstaand onderzoek is van belang voor huidtherapeuten, omdat op dit moment nog onvoldoende kennis beschikbaar is over de pijn die mastectomie patiënten kunnen ervaren. De huidtherapeut heeft met behulp van dit onderzoek meer kennis tot haar beschikking over de soorten pijn die ex-borstkankerpatiënten ervaren aan het mastectomie litteken. Daarnaast geeft dit onderzoek ook meer inzicht in de mate van de pijn die wordt ervaren door deze onderzoeksgroep. Ondanks de beperkingen van bovenstaand onderzoek is toch meer inzicht verkregen in de soorten en mate van pijn die wordt ervaren door borstkankerpatiënten. Op basis van de verkregen informatie kan de huidtherapeut de pijnklachten van de borstkankerpatiënt beter erkennen en verklaren, de patiënt beter voorlichten en kan zij actief op zoek gaan naar nauwere samenwerkingen met mamma-poli's om bewust zijn te creëren over het belang van nazorg aan de littekens die zijn ontstaan na een mastectomie.

6. Literatuurlijst

- Aerny Perreten, N., Domínguez-Berjón, M.F., Astray ochales, J., Esteban-Vasallo, M.D., Blanco Ancos, L.M. & Lopez Perez, M.Á. (2012) *Response rates in three opinion surveys performed through online questionnaires in the health setting*. *Gaceta Sanitaria*. 26 (5) p.477
- Alles over markt onderzoek (n.d.) *AOM Steekproefcalculator*. Geraadpleegd op 14 oktober 2018, van <https://www.allesovermarktonderzoek.nl/steekproef-algemeen/steekproefcalculator/#Depopulairsteekproefcalculatorvannederland>
- Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2003) *The Hidden Suffering Among Breast Cancer Patients: A Qualitative Metasynthesis*. *Qualitative Health Research*. Vol. 13 (4). 51-527.
- Ballin A.C., Carvalho, B., Franca, K. & Diniz, F.L. (2017) *Scars and Stress. Stress and Skindisorders (chapter 7)*. Springer International Publishing Switzerland. DOI 10.1007/978-3-319-46352-0
- Bethlehem, J. (2009) *Questionnaire Design. Applied Survey Methods*, 43–64. doi:10.1002/9780470494998.ch3
- Beyas, S.G., Ergöneç, J.S., Ergöneç, T., Sönmez, O.U., Erkorkmaz, Ü. & Altintoprak, F. (2016) *Postmastectomy pain: a Cross-sectional Study of Prevalence, Pain characteristics, and Effects on Quality of Life*. *Chinese Medicine Journal*. 129 (1). 66-77
- Borstkankervereniging Nederland (n.d.) *borstamputatie*. Verkregen op 02 november 2018 van: <https://borstkanker.nl/nl/borstamputatie>
- Bosmans, V. (2002) *MPQ-DLV: Een standaard Nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire*. Geraadpleegd op 05 oktober 2018, van: <http://www.bsw.ugent.be/VVGP/MPQ-DLV.pdf>
- Burke, E.E. Portschy, P.R. & Tuttle, T.M. (2014) *Prophylactic mastectomy: Who needs it, when and why*. *Journal of Surgical Oncology*. Vol. 111 (1). 91-95
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2019) *Operaties in het ziekenhuis; soort opname, leeftijd en geslacht 1995-2010*. Geraadpleegd op 05 februari 2019, van <https://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?DM=SLNL&PA=80386NED&D1=a&D2=l&D3=0&D4=0,42&D5=l&HDR=T&STB=G4,G1,G2,G3&VW=T>
- Collins, K., Liu, Y., Schootman, M., Aft, R., Yan, Y., Dean, G., Eilers, M. & Jeffe, B. (2012) *Effects of breast cancer surgery and surgical side effects on body image over time*. *Breast Cancer Res Treat*. 126 (1): 167-176. Doi:10.1007/s10549-010-1077-7.
- Costa, W.A., Monteiro, M.N., Queiroz, J.F. & Goncalves, A.K. (2017) *Pain and quality of life in breast cancer patients*. *Clinics (Sao Paulo)*. 72 (12) 758-763.
- Dellon, A. (2007) *Painful Scars*. Encyclopaedia of pain. In: Schmidt R., Willis W. (eds). Springer. Pp 1751-1753. Doi:10.1007/978-3-540-29805-2
- Doh, H. & Pompper, D. (2015) *Beyond the wounds: The SCAR Project as space for examining breast cancer and mastectomy experiences*. *Social semiotic*, 25 (5) 597-613
- Doolar, A., Mollema, J., Kuijten, A., Schouwenaar, E., Tijmstra, R., Tummers, M., Wicherson, R., Wijnroks, A. & Willems, P. (2018) *De APA-richtlijnen uitgelegd*. Werkgroep APA. Surf.
- Ehlers, N. & Krupar, S. (2012) *The body in breast cancer*. *Social Semiotics*, Vol. 22 (1), 1-11.

- Fabro, E.A., Bergmann, A., Silva, B.A., Ribeiro, A.C.P., Abrahão, K.S., Ferreira, M.G.C.L., Dias, R.A. & Thuler, L.C.S. (2012) *Post-mastectomy pain syndrome: incidence and risks*. *The Breast*. (21) pp 321-325
- Facebook (n.d.) *Facebook*. Geraadpleegd op 30 oktober 2018, van <https://www.facebook.com/>
- Ferreira, K.A., de Andrade, D.C. & Teixeira, M.J. (2013) *Development and validation of a Brazilian version of short-form McGill pain questionnaire (SF-MPQ)*. *Pain Management Nursing*. 14(4):210-9
- Freire, M.M., Hagen, B.M., Lima, F.C., Oliveira, L.L Pinto, L.M.T.R. & Santos, A.A.P. (2017) *Breast Cancer and it's treatments: Repercussions in Sexuality Lived By Women*. *Journal of Nursing UFPE*. (11) 4511-4515
- Galesic, M. & Bosnjak, M. (2009) *Effects of Questionnaire Length on Participation and Indicators of Respons Quality in a Web Survey*. *Public Opinion Quarterly*. 73(2), 349-360.
Doi:10.1093/poq/nfp031
- Gho, S.A., Munro, B.J., Jones, S.C. & Steele, J.R. (2014) *Exercise bra discomfort is associated with insufficient exercise levels among Australian women treated for breast cancer*. *Supportive Care in Cancer*. 22 (3) 721-729.
- Krishna, R., Maithreyi, R. & Surapaneni, K.M. (2010) *Research bias: a review for medical students*. *Journal of Clinical and Diagnostic Research*. 4:2320-2324
- Kummerow, L.K., Du, L., Penson, F.D., Shyr, Y. & Hooks, A.M. (2015) *Nationwide Trends in Mastectomy for Early-Stage Breast Cancer*. *Jama Surgery*. (1) pp 9-16.
- Legerstee, R. (2015). *Evidence based medicine: niet zaligmakend*. *PodoSophia*, 23(2), 20-22.
doi:10.1007/s12481-015-0033-1
- Lim, H.G. & Tan, F.H. (2016) *Surgical Techniques to Avoid Dog Ears Of The Mastectomy Scar: A Systematic Review*. *International Journal of Surgery* (26) 73-78
- McDonald, S.E., Clark, S.A., Tchou, J., Zhang, P. & Freedman, M.G. (2016) *Clinical Diagnosis and Management of Breast Cancer*. *The Journal of Nuclear Medicine*. (57)
- McSherry, R. & Pearce, P. (2011) *Clinical Governance: A Guide to Implementation for Healthcare Professionals*. John Wiley & Sons. ISBN: 978-0632058013
- Melzack R. (1975) *The McGill Pain Questionnaire: Major properties and scoring methods*. *Pain*. (1) pp. 277-299.
- Nederlandse Vereniging voor Huidtherapeuten (n.d.) *Littekens*. Geraadpleegd op 08 april 2019, van: <https://www.huidtherapie.nl/aandoeningen/littekens/>
- Ngamkham, S., Menon, U., Wilkie, D.J. (2009) *McGill Pain Questionnaire as a multidimensional measure*. *Pain Management Nursing*. Mar;10 (1)
- Ngamkham, S., Vincent, C., Finnegan, L., Holden, J. E., Wang, Z. J., & Wilkie, D. J. (2012). *The McGill Pain Questionnaire as a Multidimensional Measure in People with Cancer: An Integrative Review*. *Pain Management Nursing*, 13(1), 27-51.
- Pealer, L.N., Weiler, R.M., Pigg, R.M., Miller, D. & Dorman, S.M. (2001) *The feasibility of a web-based surveillance system to collect health risk behavior data from college students*. *Health Educational Behaviour*. 28 (5) 547-559.
- Slatman, J., Halsema, A. & Meershoek, A. (2016) *Responding to Scars After Breast Surgery*. *Qualitative Health Research*. 26, 1614-1626.

- Tredget, E. E., Levi, B., & Donelan, M. B. (2014). *Biology and Principles of Scar Management and Burn Reconstruction*. *Surgical Clinics of North America*, 94(4), 793–815.
doi:10.1016/j.suc.2014.05.005
- Van der Kloot, W.A. & Vertommen, H. (1989) *De MPQ-DLV, een standaard Nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire: Achtergronden en handleiding*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Van der Kloot, W.A. & Vertommen, H. (2004) *De MPQ-DLV, een standaard Nederlandstalige versie van de McGill Pain Questionnaire*. Lisse: Swets & Zeitlinger. ISBN: 90 265 1035 7.
- Variawa ML, Scribante J, Perrie H, Chetty S. (2016) *The prevalence of chronic postmastectomy pain syndrome in female breast cancer survivors*. *South African Journal Anaesthetic Analg.*22(4):108-13.
- Verhoeven (2014) *Wat is onderzoek? Praktijkboek voor methoden en technieken*. Boom Lemma uitgevers. 203-204
- Volksgezondheidszorg (2018) *Borstkanker, Cijfers & Context*. Geraadpleegd op 1 juni 2018, van: <https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/borstkanker/cijfers-context/huidige-situatie#node-borstkanker-bij-mannen>
- World Health Organization (2011) *Cancer*. Geraadpleegd op 1 juni 2018, van: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/en/>

Bijlage

A. Literatuuronderzoek methode.....	29
B. Enquête	32
C. Soorten littekens	39
D. Bericht om de oproep te mogen verspreiden via de supportgroepen.....	40
E. Oproep invullen enquête	40
F. Herinnering invullen enquête	41
G. Exclusie aantallen respondenten.....	42
H. Uitwerkingen Excel	43
I. Resultaten enquête-onderzoek	48

A. Literatuuronderzoek methode

Het literatuuronderzoek is gebruikt om achtergrondinformatie op te zoeken om een zo betrouwbaar mogelijk beeld te krijgen over de pijn die borstkankerpatiënten mogelijk kunnen ervaren aan het litteken. Daarnaast is het literatuuronderzoek gebruikt ter ondersteuning van de aanleiding. Het literatuuronderzoek is gebruikt om te inventariseren welke soorten pijn er kunnen optreden bij littekens en welke pijn er ontstaat bij ex-borstkankerpatiënten. De relevantie van de artikelen is beoordeeld op basis van inclusie- en exclusiecriteria, die zijn weergegeven in Tabel 1.

Tabel 1. Inclusie- en exclusiecriteria

Inclusiecriteria:	Exclusiecriteria:
<ul style="list-style-type: none">* De artikelen mogen niet ouder zijn dan tien jaar.* De literatuur moet gepubliceerd zijn in het Nederlands of Engels.* Het moet gaan om een free full tekst.	<ul style="list-style-type: none">* Er wordt geen literatuur gebruikt die ouder is dan tien jaar.* Het artikel is niet in free full tekst beschikbaar.* Het artikel is niet in het Nederlands of Engels beschikbaar.

Dataverzameling literatuuronderzoek

Uit verschillende online databanken is er informatie verkregen. De databanken die hierbij zijn gebruikt zijn: Google Scholar, PubMed, CINAHL Plus, Cochrane Library, ScienceDirect en Google. De zoektermen zijn zowel in het Nederlands als in de Engelse vertaling gebruikt, zie Tabel 2 voor de zoektermen. De zoektermen zijn met elkaar gecombineerd middels het Booleaans zoeken en daarnaast zijn de synoniemen van deze termen ook gebruikt. Het Booleaans zoeken houdt in dat de woorden ‘AND’, ‘OR’, en ‘NOT’ tussen de zoektermen zijn geplaatst. Hierdoor is gericht gezocht of zijn er onderwerpen uitgesloten (Weg naar succes, 2018).

De verkregen data uit het literatuuronderzoek is genoteerd volgens de APA-stijl (Doolaar, 2018). De gevonden data is ten eerste gescand op de titel en publicatiedatum. Vervolgens is er naar de samenvatting van het artikel gekeken, of het artikel niet ouder is dan 10 jaar en er tenminste één zoekterm in de titel vermeld stond. Als uit de samenvatting bleek dat het artikel mogelijk relevant was voor dit onderzoek, is pas het gehele artikel scannend doorgelezen. Indien er bruikbare informatie stond vermeld in het artikel is dit opgenomen in de literatuurstudie. Daarnaast is er ook gebruik gemaakt van het zogenoemde ‘sneeuwbaaleffect’, wat betekent dat er in de gevonden literatuur is gekeken naar andere bruikbare bronnen (Verhoeven, 2014).

Tabel 2. Zoektermen in het Nederlands, Engels en de combinaties voor het literatuuronderzoek

Zoektermen			
Nederlands		Engels	
Pijn	Borstkast	Pain	Chest
Ongemakken	Borst	Breastcancer	Breast
Borstkanker	Vrouwen	Surgery	Female
Chirurgie	Operatie	Cancer	Mastectomy
Kanker	Mastectomie	Reconstruction	Operation
Reconstructie	Fysiek	Scars	Scar
Littekens	Litteken	Physical	Discomfort
Lichamelijke ongemakken		Physical complaints	
Combinaties		Combinations	
Pijn AND litteken	Mastectomie AND ongemakken AND litteken	Pain AND scar	Mastectomy AND discomfort AND scar
Ongemakken AND litteken	Litteken AND lichamelijke ongemakken	Pain AND scar AND breast	Scar AND physical complaints
Mastectomie AND litteken	Mastectomie AND lichamelijke ongemakken.	Mastectomy AND scar	Mastectomy AND physical complaints
Pijn AND litteken AND borst	Litteken AND mastectomie	Pain AND scar AND breast	Scar AND mastectomy
Borstkanker AND litteken	Litteken AND ongemakken	Breastcancer AND scar	Scar AND discomfort
Vrouwen AND litteken		Female AND scar	

B. Enquête

In hoeverre ervaart u pijn aan een borstkanker litteken?

Verspreide versie

Hallo,

Wat fijn dat u op de link geklikt heeft. Met de resultaten van dit onderzoek kan er gekeken worden naar een gerichtere nazorg van het borstkankertraject. De vragenlijst zal geheel anoniem zijn en de uitkomsten worden enkel gebruikt voor dit onderzoek. De vragenlijst zal ongeveer 5 minuten duren.

De vragenlijst bestaat uit verschillende vragen, beginnend met wat algemene vragen. Het tweede deel van de vragenlijst zal gaan over aan welke borst u geopereerd bent en welke behandelingen u heeft ondergaan. Als u **bevestigend** heeft geantwoord op de vraag of u pijn heeft aan het litteken, zal de vragenlijst ingaan op welke soorten pijn u ervaart en de intensiteit van deze pijn. Als u geen pijn ervaart zal de enquête stoppen. Ook als u **geen** pijn ervaart, zou ik toch willen vragen of u wilt doorgaan met de algemene vragen, dit kan namelijk helpen bij de uiteindelijke uitkomsten van mijn onderzoek.

Ik wil u bij voorbaat bedanken voor het invullen van de vragenlijst.

Start van blok: Algemene vragen

Q1 Hoe oud bent u? _____

Q2 Aan welke borst bent u geopereerd?

- De linkerborst (1)
- De rechterborst (2)
- Aan beide borsten (3)

Ga naar: Q3B Als Q2 = De rechterborst

Ga naar: Q3C Als Q2 = Aan beide borsten

Ga naar: Q3A Als Q2 = De linkerborst

Deze vraag weergeven:

If Q2 = De linkerborst

Q3A Hoe lang geleden bent u geopereerd aan uw linkerborst?

- Kortere dan 1 jaar geleden (1)
- 1 jaar geleden (2)
- 2 jaar geleden (3)
- 3 jaar geleden (4)
- 4 jaar geleden (5)
- 5 jaar geleden (6)
- Langer dan 5 jaar geleden (7)

Deze vraag weergeven:

If Q2 = De rechterborst

Q3B Hoe lang geleden bent u geopereerd aan uw rechterborst?

- korter dan 1 jaar geleden (1)
- 1 jaar geleden (2)
- 2 jaar geleden (3)
- 3 jaar geleden (4)

- 4 jaar geleden (5)
- 5 jaar geleden (6)
- Langer dan 5 jaar geleden (7)

Deze vraag weergeven:

If Q2 = Aan beide borsten

Q3C Hoe lang geleden bent u geopereerd aan uw borsten?

	Korter dan 1 jaar geleden (1)	1 jaar geleden (2)	2 jaar geleden (3)	3 jaar geleden (4)	4 jaar geleden (5)	5 jaar geleden (6)	Langer dan 5 jaar geleden (7)
Rechterborst (1)							
Linkerborst (2)							

Q4 Welke borstoperatie(s) en/of behandelingen heeft u gehad? (U kunt meerdere opties aanklikken)

Indien u aan beide borsten bent geopereerd, kunt u dan aangeven welke operatie bij welke borst van toepassing is.

- Totale borstamputatie (mastectomie) met directe reconstructie (zowel met het eigen weefsel als een implantaat) _____
- Totale borstamputatie (mastectomie) zonder reconstructie _____
- Totale borstamputatie (mastectomie) met behoud van de eigen tepel en directe reconstructie (zowel met het eigen weefsel als een implantaat) _____
- Totale borstamputatie (mastectomie) met latere reconstructie _____
- Borstsparende operatie (lumpectomie) _____
- Chemotherapie _____
- Bestraling _____
- Lymfeklier(en) verwijderd _____
- Anders, namelijk _____

Q5 Welke van de afbeeldingen komt het meest in de buurt van uw litteken?

Indien u aan beide borsten bent geopereerd, kunt u dan aangeven welk litteken van toepassing is bij welke borst als deze littekens niet gelijk zijn.

- Image:litteken 1.JPG _____
- Image:Litteken 2.JPG _____
- Image:Litteken 3.JPG _____
- Image:Litteken 4.JPG _____
- Image:Litteken 5.JPG _____
- Image:litteken 6.JPG _____
- (Enkel een litteken rondom de tepelhof) Image:Litteken 7. _____
- Image:litteken 8.JPG _____
- Image:litteken 9.JPG _____
- Geen van bovenstaande afbeeldingen (14) _____

Q6 Ervaart u pijn aan het litteken dat is ontstaan bij de verwijdering van de borst?

Indien u aan beide borsten bent geopereerd, zou u aan willen geven in het tekstvak aan welke borst u de pijn ervaart.

- Ja (1) _____
- Nee (2)
- Weet ik niet (3)

Ga naar: Q7 Als Q6 = Ja

Ga naar: Einde enquête Als Q6 = Nee

Ga naar: Q7 Als Q6 = Weet ik niet

Q7 Heeft u een behandeling of operatie gehad aan het litteken dat is ontstaan na de borstoperatie?

- Ja (1)
- Nee (2)

Ga naar: Q8 Als Q7 = Ja

Ga naar: Einde blok Als Q7 = Nee

Q8 Welke behandeling of operatie heeft u gehad aan het litteken dat is ontstaan na de borstoperatie en door welke zorgverlener is deze behandeling uitgevoerd?

Einde blok: Algemene vragen

Start van blok: Pijn aan het litteken

Het volgende onderdeel gaat in op specifieke vragen over de pijn die u ervaart.

Er zullen eerst wat vragen worden gesteld over de pijn, vervolgens zal er worden ingegaan op de soorten pijn en tot slot twee vragen over de intensiteit van de pijn die u ervaart.

Q9 Hoe is uw pijn ontstaan?

- Plotseling (1)
- Geleidelijk (2)

Q10 Zit uw pijn steeds op dezelfde plaats(en)?

- Ja (1)
- Nee (2)

Q11 Straalt uw pijn uit naar andere plaats(en)?

- Ja (1)
- Nee (2)

Q12 Schiet uw pijn van de ene naar de andere plaats?

- Ja (1)
- Nee (2)

Q13 Welke van de onderstaande uitspraken is het meest van toepassing op de pijn waarvan u last hebt? Kies één antwoord uit.

- De pijn verloopt in aanvallen, dat wil zeggen tussen de aanvallen is de pijn weg. (1)
- De pijn is afwisselend van ernst, maar is nooit helemaal weg (2)
- De pijn is steeds even erg aanwezig (3)

Einde blok: Pijn aan het litteken

Start van blok: Pijnwoordenlijst

Q14 De volgende vragen bestaan uit twintig groepjes met woorden die gebruikt kunnen worden om pijn aan te duiden, bijvoorbeeld:

Kloppend
Bonzend
Barstend.

Elk groepje bevat woorden die verschillende soorten pijn aanduiden. De bedoeling is nu, dat u de woorden van elk groepje goed leest en nagaat of deze woorden van toepassing zijn op de pijn waar u **nu, op dit moment**, last van hebt.

Als er in zo een groepje niet meer dan één woord zit dat van toepassing is op uw pijn dan kruist u dát woord aan. Als er in een groepje twee of meer woorden op uw pijn van toepassing zijn, dan kiest u dát woord dat het beste aangeeft wat voor pijn u precies heeft. Als er in een groepje helemaal **geen** woorden zitten die op uw pijn van toepassing zijn, dan vult u 'geen van bovenstaande woorden' in, en gaat u gewoon verder naar het volgende groepje woorden.

Het is dus **niet** de bedoeling dat u van **elk** groepje een woord aankruist. Sommige groepjes zijn niet op uw pijn van toepassing, en dus slaat u ze over.

1.

- Kloppend (1)
 - Bonzend (2)
 - Barstend (3)
 - Geen van bovenstaande woorden (4)
-

2.

- Opflikkerend (1)
 - Flitsend (2)
 - Schietend (3)
 - Geen van bovenstaande woorden (4)
-

3.

- Prikkend (1)
 - Stekend (2)
 - Doorborend (3)
 - Geen van bovenstaande woorden (4)
-

4.

- Scherp (1)
 - Snijdend (2)
 - Messcherp (3)
 - Geen van bovenstaande woorden (4)
-

5.

- Drukkend (1)
 - Knellend (2)
 - Snoerend (3)
 - Geen van bovenstaande woorden (4)
-

6.

- Trekkend (1)
 - Splijtend (2)
 - Scheurend (3)
 - Geen van bovenstaande woorden (4)
-

7.

- Branderig (1)

- Brandend (2)
 - Vlamvend (3)
 - Geen van bovenstaande woorden (4)
-

8.

- Broeiend (1)
 - Gloeiend (2)
 - Verschroeiend (3)
 - Geen van bovenstaande woorden (4)
-

9.

- Koud (1)
 - Ijskoud (2)
 - Vriezend (3)
 - Geen van bovenstaande woorden (4)
-

10.

- Tintelend (1)
 - Jeukend (2)
 - Elektrisch (3)
 - Geen van bovenstaande woorden (4)
-

11.

- Stijf (1)
 - Strak (2)
 - Krampend (3)
 - Geen van bovenstaande woorden (4)
-

12.

- Zeurend (1)
 - Knagend (2)
 - Hardnekkig (3)
 - Geen van bovenstaande woorden (4)
-

13.

- Vermoeiend (1)
 - Afmattend (2)
 - Uitputtend (3)
 - Geen van bovenstaande woorden (4)
-

14.

- Chagrijnig (1)
 - Deprimerend (2)
 - Ziekmakend (3)
 - Geen van bovenstaande woorden (4)
-

15.

- Gespannen (1)
 - Benauwend (2)
 - Verstikkend (3)
 - Geen van bovenstaande woorden (4)
-

16.

- Verontrustend (1)
 - Beangstigend (2)
 - Angstaanjagend (3)
 - Geen van bovenstaande woorden (4)
-

17.

- Treiterend (1)
- Kwellend (2)
- Martelend (3)
- Geen van bovenstaande woorden (4)

18.

- Licht (1)
 - Matig (2)
 - Erg (3)
 - Enorm (4)
 - Geen van bovenstaande woorden (5)
-

19.

- Dragelijk (1)
 - Hinderlijk (2)
 - Ontzettend (3)
 - Onhoudbaar (4)
 - Geen van bovenstaande woorden (5)
-

20.

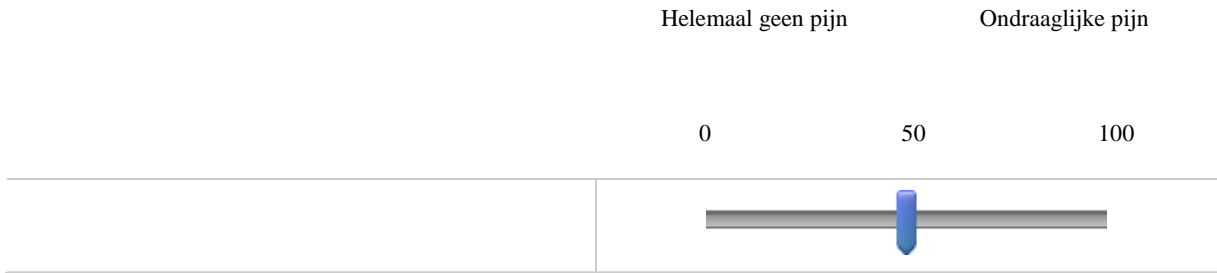
- Vervelend (1)
- Ellendig (2)
- Vreselijk (3)
- Afgrijselijk (4)
- Geen van bovenstaande woorden (5)

Einde blok: Pijnwoordenlijst

Start van blok: VAS-schaal

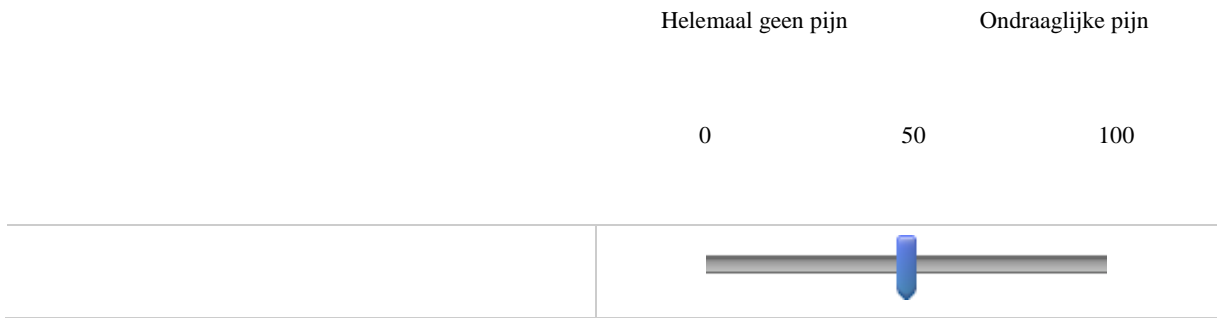
Q15 Hieronder ziet u een lijn getekend met links de woorden "helemaal geen pijn" en rechts de woorden "ondraaglijke pijn". De bedoeling is nu dat u op deze lijn aan geeft hoeveel pijn u **nu, op dit moment** hebt. Als u op dit moment weinig pijn heeft, zet u het streepje meer op het linkergedeelte van de lijn. Als u op dit moment veel pijn heeft, zet u het streepje meer naar rechts. Dus, hoe meer pijn u hebt, hoe meer u uw streepje naar rechts plaatst.

Hoeveel pijn heeft u nu, op dit moment?

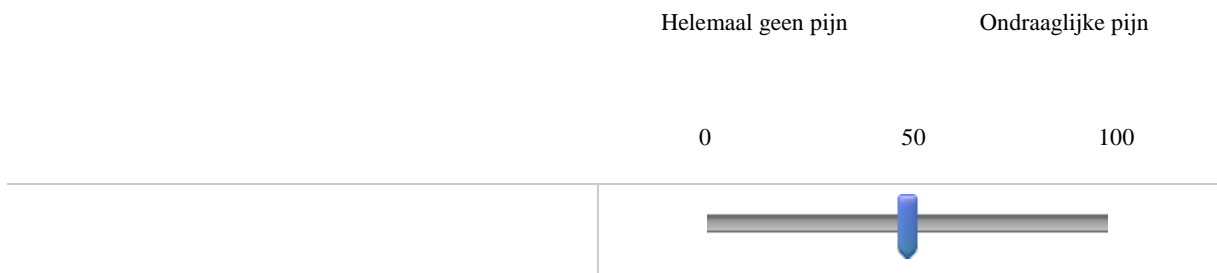


Q16 Op de lijn bij de vorige vraag heeft u aangegeven hoeveel pijn u op dit moment hebt. Het is echter mogelijk dat deze pijn niet altijd even erg is. Daarom ziet u hieronder nog zulke lijnen. De bedoeling is dat u op de eerste lijn aangeeft hoe hevig de pijn is als hij **het minst erg is**. Op de tweede lijn geeft u aan hoe hevig de pijn is als hij **op zijn ergst is**. Let er op dat het tweede aangegeven punt aan de rechterkant komt te staan ten opzichte van het eerste aangegeven punt.

Hoe erg is de pijn als hij het minst erg is?



Q17 Hoe erg is de pijn op zijn ergst?



Einde blok: VAS-schaal

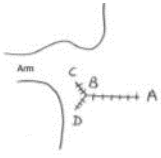
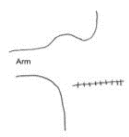
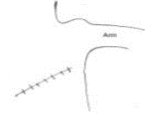
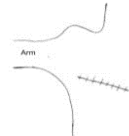
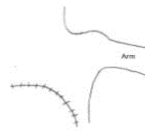
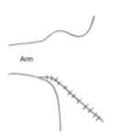


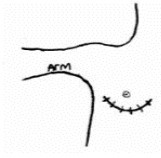
Start van blok: Tot slot

Q18 Tot slot, heeft u verder nog opmerkingen of bijzonderheden die u nog niet eerder heeft kunnen aangeven maar die toch belangrijk zijn?

Einde blok: Tot slot

C. Soorten littekens

Tabel 3. Soorten littekens

Litteken 1	
Litteken 2	
Litteken 3	
Litteken 4	
Litteken 5	
Litteken 6	
Litteken 7	
Litteken 8	
Litteken 9	

D. Bericht om de oproep te mogen verspreiden via de supportgroepen

Hallo!

Mijn naam is Julia Jouvenaar, ik ben een vierdejaars huidtherapie student. Ik ben momenteel bezig met afstuderen en schrijf hiervoor een scriptie over het onderwerp borstkanker.

Ik heb tijdens mijn stages gezien hoeveel impact het krijgen van borstkanker heeft op vrouwen en hoe slopend en onduidelijk het traject na het ziekteproces soms is voor deze vrouwen. Daarom heb ik besloten dat ik hier een bijdrage aan wil leveren. Met mijn scriptie wil ik onderzoeken of het litteken wat vrouwen overhouden na het verwijderen van de borst pijn doet. Met de uitkomsten van dit onderzoek hoop ik een bijdrage te kunnen leveren aan de beschikbare informatie over de nazorg bij borstkanker.

Nu heb ik natuurlijk wel hulp nodig om aan de resultaten voor dit onderzoek te komen, en daarmee komt mijn vraag. Wilt u/ willen jullie, mij helpen? Ik heb een online enquête gemaakt die ingaat op de vragen of er pijn aanwezig is en zo ja, welke soorten pijn dan. Zou ik mijn enquête mogen uitzetten onder uw facebook volgers? Ik hoop hierdoor zoveel mogelijk reactie te krijgen, zodat ik een betrouwbaar onderzoek krijg, wat hopelijk wat oplevert voor de nazorg bij borstkanker.

Ik hoor graag van u of u hier voor openstaat. Mocht u verder nog vragen hebben, dan kunt u mij altijd mailen op: Juliajouvenaar@gmail.com of reageren op dit bericht.

Hartelijke groet,

Julia Jouvenaar

E. Oproep invullen enquête



Hallo!

Ik ben een vierdejaars huidtherapie student en ik ben momenteel bezig met afstuderen. Een van de onderwerpen die in mijn opleiding wordt besproken is borstkanker, en hier wil ik dan ook mijn afstudeeronderzoek over doen.

Hierbij heb ik uw hulp nodig! Voor mijn onderzoek ben ik op zoek naar mensen die een operatie hebben ondergaan ten gevolge van de ziekte borstkanker. U kunt mij helpen door als ex-borstkankerpatiënt via de onderstaande link een (anonieme) vragenlijst in te vullen.

https://uvacommscience.eu.qualtrics.com/.../SV_2a89WDJWwWrADR3

Meer informatie over het onderzoek vindt u via de link. Dit bericht mag ook gedeeld worden, indien u mensen in uw kring hebt die hem in zouden kunnen vullen.

Alvast heel erg bedankt voor de moeite.

F. Herinnering invullen enquête



!!HERINNERING!!

Ondanks dat al heel veel vrouwen mij al onwijs geholpen hebben met het invullen van de enquête, ben ik nog steeds op zoek naar nog meer dappere vrouwen die de enquête kunnen invullen.

Helpt u mij?

Hallo!

Ik ben een vierdejaars huidtherapie student en ik ben momenteel bezig met afstuderen. Een van de onderwerpen die in mijn opleiding wordt besproken is borstkanker, en hier wil ik dan ook mijn afstudeeronderzoek over doen.

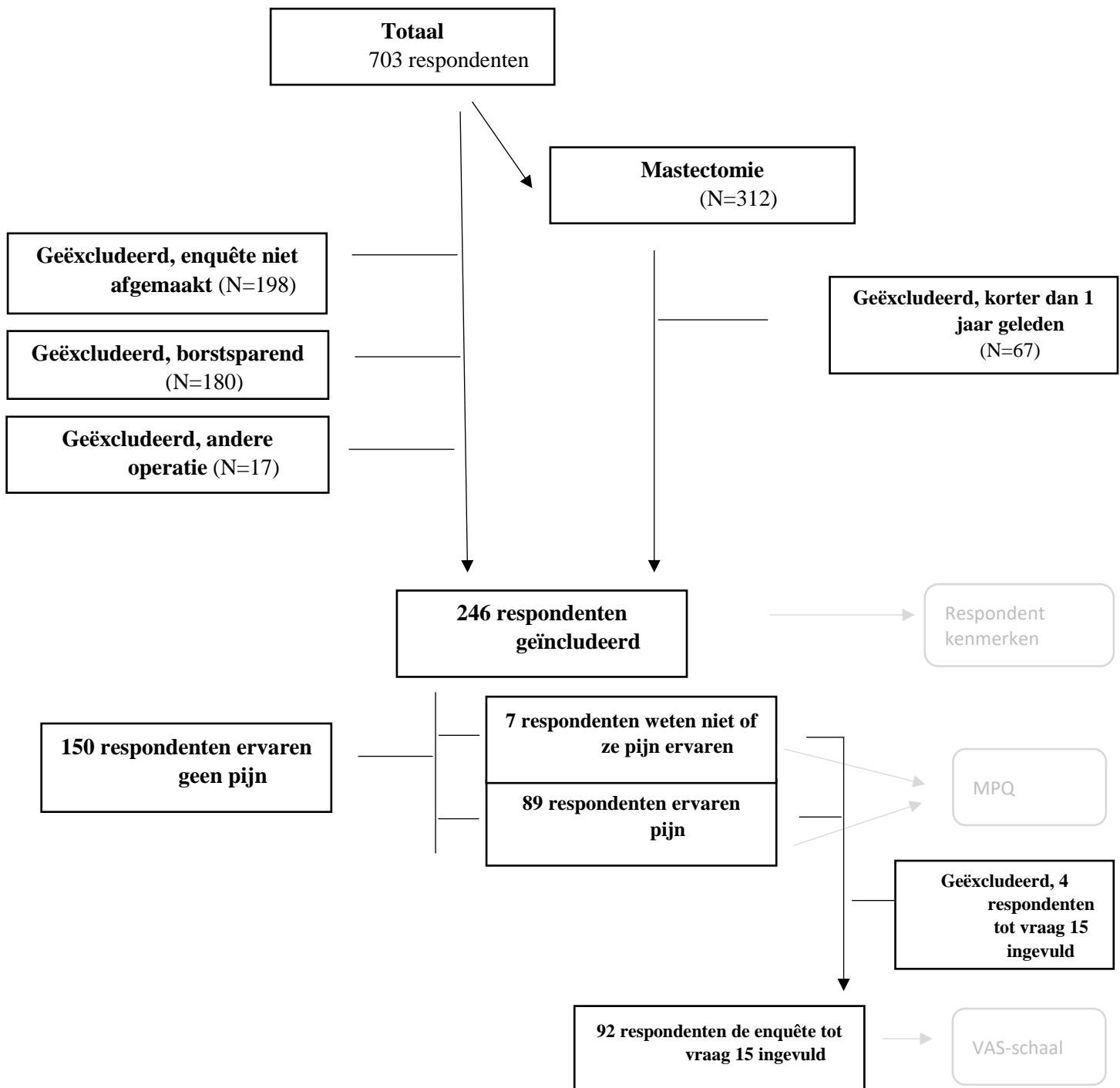
Hierbij heb ik uw hulp nodig! Voor mijn onderzoek ben ik op zoek naar mensen die een operatie hebben ondergaan ten gevolge van de ziekte borstkanker. U kunt mij helpen door als ex-borstkankerpatiënt via de onderstaande link een (anonieme) vragenlijst in te vullen.

https://uvacommscience.eu.qualtrics.com/.../SV_2a89WDJWwWrADR3

Meer informatie over het onderzoek vindt u via de link. Dit bericht mag ook gedeeld worden, indien u mensen in uw kring hebt die hem in zouden kunnen vullen.

Alvast heel erg bedankt voor de moeite.

G. Exclusie aantallen respondenten



H. Uitwerkingen Excel

Totale databestand

1. Alle borstsparende respondenten gekopieerd naar nieuw tabblad.
2. Alle mastectomie respondenten gekopieerd naar nieuw tabblad.
 - a. Alle respondenten die korter dan 1 jaar geleden zijn geopereerd gekopieerd naar nieuw tabblad.
 - b. Alle respondenten die 1 jaar, 2 jaar, 3 jaar, 4 jaar, 5 jaar en langer dan 5 jaar geleden zijn geopereerd gekopieerd naar nieuw tabblad.

Respondent kenmerken

1. Leeftijd? (vraag 1)

1. Tabblad 2B. van totale databestand gebruikt.
 - a. Respondenten op leeftijd gesorteerd: sorteren van laag naar hoog
 - b. Met de formule: =AANTAL(kolom nummer: kolom nummer), het aantal respondenten per leeftijdsgroep berekend.
De leeftijdsgroepen zijn: 20-29, 30-39, 40-49, 50-59, 60+
 - c. Minimale leeftijd bepaald met de formule: =MIN(getal1:getal2)
 - d. Maximale leeftijd bepaald met de formule : =MAX(getal1:getal2)
 - e. Gemiddelde leeftijd bepaald met de formule: =GEMIDDELDE()
 - i. Uitkomsten 1b in tabel 'Respondent kenmerken' toegevoegd.

2. Welke borst? (vraag 2)

1. Tabblad 2B van totale databestand gebruikt
 - a. Start → Zoeken en selecteren → vervangen
 - i. Linkerborst vervangen → 1
 - ii. Rechterborst vervangen → 2
 - iii. Beide borsten vervangen → 3
 - b. Formule =AANTAL.ALS(getal1:getal2;1) gebruikt om aan te geven hoeveel respondenten linkerborst hebben aangegeven.
 - c. Formule =AANTAL.ALS(getal1:getal2;2) gebruikt om aan te geven hoeveel respondenten rechterborst hebben aangegeven.
 - d. Formule =AANTAL.ALS(getal1:getal2;3) gebruikt om aan te geven hoeveel respondenten beide borsten hebben aangegeven.

3. Hoe lang geleden? (vraag 3, 4 of 5)

1. Tabblad 2.1.A (Welke borst) gebruikt.
 - a. Alle linkerborst gekopieerd naar nieuw tabblad: 'hoe lang geleden links'
 - i. Start → Zoeken en selecteren → vervangen
 1. 1 jaar geleden = 1
 2. 2 jaar geleden = 2
 3. 3 jaar geleden = 4
 4. 5 jaar geleden = 5
 5. Langer dan 5 jaar geleden = 50
 - a. =AANTAL.ALS(getal1:getal2;1) gebruikt om bovenstaande aantallen te berekenen.
 - b. Aantallen genoteerd in tabel.
 - b. Alle rechterborst gekopieerd naar nieuw tabblad: 'hoe lang geleden rechts'
 - i. Start → Zoeken en selecteren → vervangen
 1. 1 jaar geleden = 1

2. 2 jaar geleden = 2
 3. 3 jaar geleden = 4
 4. 5 jaar geleden = 5
 5. Langer dan 5 jaar geleden = 50
 - a. =AANTAL.ALS(getal1:getal2;1) gebruikt om bovenstaande aantallen te berekenen.
 - b. Aantallen genoteerd in tabel.
- c. Alle beide borsten gekopieerd naar nieuw tabblad: 'hoe lang geleden beide'
- i. Start → Zoeken en selecteren → vervangen
 1. 1 jaar geleden = 1
 2. 2 jaar geleden = 2
 3. 3 jaar geleden = 4
 4. 5 jaar geleden = 5
 5. Langer dan 5 jaar geleden = 50
 - a. =AANTAL.ALS(getal1:getal2;1) gebruikt om bovenstaande aantallen te berekenen.
 - b. Aantallen genoteerd in tabel.
- d. Tabellen met totaal aantallen van A, B & C samengevoegd.

	Li	beide borst- li	re	beide borst- re	Totaal
1 jaar					
2 jaar					
3 jaar					
4 jaar					
5 jaar					
langer dan 5					

Om totaal te berekenen formule: =SOM(getal1:getal2) gebruikt.

4. Welke operatie? (vraag 6)

1. Tabblad 2B van totale databestand gebruikt.
 - a. Start → Zoeken en selecteren → vervangen
 - i. 1= Totale borstamputatie (mastectomie) met directe reconstructie (zowel met het eigen weefsels als een implantaat)
 - ii. 2= Totale borstamputatie (mastectomie) zonder reconstructie
 - iii. 3= Totale borstamputatie (mastectomie) met behoud van de eigen tepel en directe reconstructie (zowel met het eigen weefsels als een implantaat)
 - iv. 4= Totale borstamputatie (mastectomie) met latere reconstructie
 - v. 5= Borstsparende operatie
 - 6= Chemotherapie
 - vi. 7= Bestraling
 - vii. 8= Lymfeklier(en) verwijderd
 - viii. 9= Anders, namelijk
 - b. Formule: =AANTAL.ALS(getal1:getal2;1) gebruikt om aantallen van bovenstaande operaties te berekenen.
 - c. Uitkomsten in een tabel verwerkt.

2. Voor optie 'Anders, namelijk' gecodeerd.
 - i. Verschillende kleuren gegeven aan de opties.
 - ii. Deze kleuren gesorteerd en aantallen in tabel gezet.
 - iii. =AANTAL(getal1:getal2) gebruikt om totaal aantal 'Anders, namelijk' te berekenen.
 1. Start → getal → procentnotatie , gebruikt om percentages van 4.2.iii te berekenen.
 2. Percentages in tabel 4.2.ii toegevoegd.

5. Litteken (vraag 7)

1. Tabblad 2B van Totale databestand gebruikt.
 - a. Start → Zoeken en selecteren → vervangen
 - i. IM_bsFIe3V1NgJrb3D = litteken 1
 - ii. IM_cAzNir39sYnE8mx = litteken 2
 - iii. IM_7TXhyVaX60YDRqt = litteken 3
 - iv. IM_eJAdD38Zr0kIzpb = litteken 4
 - v. IM_0JtgEps93pogvOd = litteken 5
 - vi. IM_cGf4ADUyMhFAOI5 = litteken 6
 - vii. IM_5tZAuJWYRPanaV7 = litteken 7
 - viii. IM_cMk6HoCw3WzIKsZ = litteken 8
 - ix. IM_0W0BE1AvsN0s9O5 = litteken 9
 - x. 'Geen van bovenstaande afbeeldingen' = 0
 - b. Formule: =AANTAL.ALS(getal1:getal2;1) gebruikt om aantallen 5.1.A.i t/m 5.1.A.ix te berekenen.
 - i. Start → getal → procentagenotatie gebruikt om percentages van 5.1.B te berekenen.
 - c. Zowel uitkomsten van 5.1.B als 5.1.b.i in tabel gezet.

6. Pijn aan het litteken? (vraag 8)

1. Tabblad 2B van Totale databestand gebruikt.
 - a. Start → Zoeken en selecteren → Vervangen
 - i. 1 = Ja
 - ii. 2 = Nee
 - iii. 3 = Weet ik niet
 - b. Formule: =AANTAL.ALS(getal1:getal2;1) gebruikt om aantal 'Ja' te berekenen.
 - c. Formule: =AANTAL.ALS(getal1:getal2;2) gebruikt om aantal 'Nee' te berekenen.
 - d. Formule: =AANTAL.ALS(getal1:getal2;3) gebruikt om aantal 'Weet ik niet' te berekenen.
 - i. 6.1.b t/m 6.1.d in tabel gezet.

7. Vraag 11 t/m 15.

1. Tabblad 6.1 → enkel respondenten die 'Ja' en 'Weet ik niet' hebben aangekruist gekopieerd naar nieuw tabblad.
 - a. Start → Zoeken en selecteren → vervangen
 - i. 1 = Geleidelijk
 - ii. 2 = Plotseling
 - iii. 1 = Ja
 - iv. 2 = Nee
 - v. 1= De pijn is steeds even erg aanwezig.
 - vi. 2 = De pijn is afwisselend van ernst maar is nooit helemaal weg.

- vii. 3 = De pijn verloopt in aanvallen, dat wil zeggen tussen de aanvallen is de pijn weg.
- b. Per vraag (vraag 11, vraag 12, vraag 13, vraag 14, vraag 15) de formules:
 =AANTAL.ALS(getal1:getal2;1)
 =AANTAL.ALS(getal1:getal2;2)
 =AANTAL.ALS(getal1:getal2;3), gebruikt om de aantallen te weergeven van de mogelijke antwoorden van de vragen.
- c. Uitkomsten van 7.B zijn in een tabel gezet.
- d. Van de 5 tabellen: Start → invoegen → 2-D cirkeldiagram gemaakt.

8. Pijnwoordenlijst

1. Tabblad 6.1 → enkel respondenten die 'Ja' en 'Weet ik niet' hebben aangekruist gekopieerd naar nieuw tabblad.
 - a. Pijn woorden met behulp van: start → Zoeken en selecteren → vervangen, vervangen door het cijfer passend bij de intensiteit (Zie Bijlage I).
 - b. Met behulp van =AANTAL.ALS(getal1:getal2;2) het aantal gegeven antwoorden voor pijn intensiteit 2 opgeteld.
 - c. Met behulp van =AANTAL.ALS(getal1:getal2;3) het aantal gegeven antwoorden voor pijn intensiteit 3 opgeteld.
 - d. Met behulp van =AANTAL.ALS(getal1:getal2;4) het aantal gegeven antwoorden voor pijn intensiteit 4 opgeteld.
 - e. 8.1.A t/m 8.1.D in tabel gezet.
 - f. Met behulp van formule: =SOM(getal1:getal2) totaal aantal van 8.1.A t/m 8.1.D berekend.
 - i. Per woordgroep (Sensorisch, Affectief & Evaluatief) nieuwe tabel gemaakt.
 1. In kolom 1 = Totaal pijn intensiteit 1, Totaal pijn intensiteit 2, Totaal pijn intensiteit 3, Totaal pijn intensiteit 4, Totaal
 2. In kolom 2 = Aantal (N)
 3. In kolom 3 = percentage (%): berekend door start → getal → procentagetotatie (uitkomst / totaal)
 - a. Stap 8.1.f.i.2 en 8.1.f.i.3 herhaald per woordgroepje.
 - g. Van de tabellen 8.1.F met behulp van Start → invoegen → Aanbevolen grafieken → gestapelde kolom grafiek gemaakt.

9. VAS-schaal

1. Tabblad 6.1 → enkel respondenten die 'Ja' en 'Weet ik niet' hebben aangekruist gekopieerd naar nieuw tabblad.
 - a. Alle niet ingevulde VAS-schalen ingevuld leeggelaten, deze data wordt niet mee genomen in het onderzoek.
 - b. Gekeken of de data kloppend is: of de minimale of maximale pijn corresponderen met pijn die op dit moment wordt gevoeld door de respondenten. Daarnaast of de minimale of maximale pijn met elkaar corresponderen. Als dit niet kloppend is, is de data niet meegenomen voor deze analyse.
 - c. Tabel gemaakt: in kolom 1: mate van pijn op dit moment. Kolom 2: minimale pijn die ervaren wordt. Kolom 3: maximale pijn die ervaren wordt.
 - i. Rij 1: minimaal. Rij 2: maximaal. Rij 3: gemiddelde.

- ii. Formule: =MIN(getal1:getal2), =MAX(getal1:getal2) en =GEMIDDELDE(getal1:getal2) gebruikt.
 - iii. Bovenstaande gegevens in een tabel samengevoegd.
 - d. Nieuwe tabel gemaakt.
 - i. Kolom 1: mate van pijn op dit moment. Kolom 2: minimale pijn die ervaren wordt. Kolom 3: maximale pijn die ervaren wordt.
 - ii. Rij 1: Geen tot matige pijn. Rij 2: Gemiddelde pijn. Rij 3: Ernstige pijn.
- 1. Formules: =AANTAL.ALS(getal1:getal2;"< 39") voor rij 1 gebruikt en voor rij 3 formule: =AANTAL.ALS(getal1:getal2; ">70") gebruikt.
- 2. Rij 2 berekend door: Totaal aantal respondenten – uitkomsten formule rij 1 – uitkomsten formule rij 3 = aantal rij 2.
 - iii. Percentages van 9.1.d.ii berekend door: Start → getal → percentagenotatie (uitkomst / totaal)
 - iv. Uitkomsten van 9.1.d.ii en 9.1.d.iii in een tabel samengevoegd.

I. Resultaten enquête-onderzoek

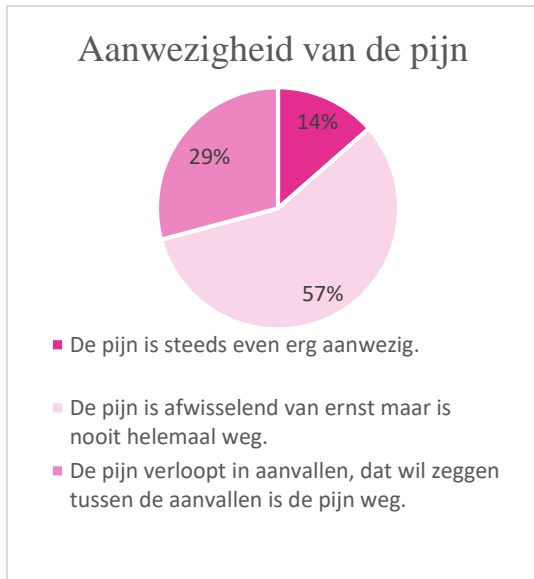
Tabel 3. Categorie van de pijnwoorden en de pijnintensiteit

Soort woord	Woordgroep	Pijnintensiteit 1	Pijnintensiteit 2	Pijnintensiteit 3	Pijn intensiteit 4
Sensorisch	1	Kloppend	Bonzend	Barstend	
	2	Opflikkerend	Flitsend	Schietend	
	3	Prikkend	Stekend	Doorborend	
	4	Scherp	Snijdend	Messcherp	
	5	Drukkend	Knellend	Snoerend	
	6	Trekkend	Splijtend	Scheurend	
	7	Branderig	Brandend	Vlammend	
	8	Broeiend	Gloeiend	Verschroeiend	
	9	Koud	IJskoud	Vriezend	
	10	Tintelend	Jeukend	Elektrisch	
	11	Stijf	Strak	Krampend	
	12	Zeurend	Knagend	Hardnekkig	
Affectief	13	Vermoeiend	Afmattend	Uitputtend	
	14	Chagrijnig	Deprimerend	Ziekmakend	
	15	Gespannen	Benauwend	Verstikkend	
	16	Verontrustend	Beangstigend	Angstaanjagend	
	17	Treiterend	Kwellend	Martelend	
Evaluatief	18	Licht	Matig	Erg	Enorm
	19	Draaglijk	Hinderlijk	Ontzettend	Onhoudbaar
	20	Vervelend	Ellendig	Vreselijk	Afgrijslijk

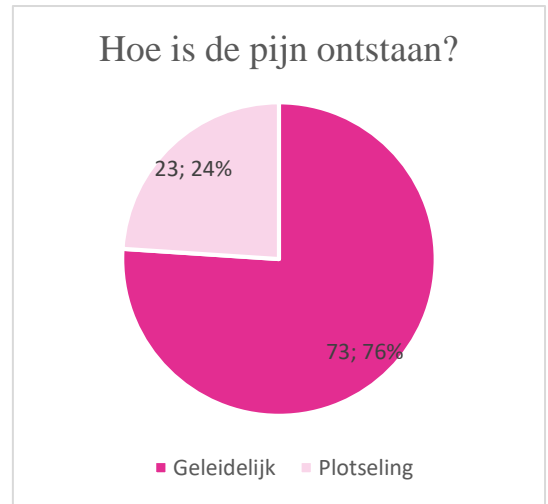
Tabel 4. Respondent kenmerken

Variabele	Frequentie	
	N	Percentage (%)
Leeftijd		
20-29	4	2%
30-39	16	7%
40-49	64	26%
50-59	106	43%
60 +	56	23%
Welke borst is geopereerd?		
Beide borsten	64	26
Rechter borst	87	35
Linker borst	95	39
Hoe lang geleden geopereerd?		
1 jaar geleden	60	24
2 jaar geleden	83	34
3 jaar geleden	36	15
4 jaar geleden	20	8
5 jaar geleden	28	11
Langer dan 5 jaar geleden	84	34
Welke operatie?		
Mastectomie met directe reconstructie	45	18
Mastectomie zonder reconstructie	137	56
Mastectomie met behoud van de eigen tepel	11	4
Mastectomie met latere reconstructie	67	27
Borstsparende operatie	30	12
Chemotherapie	171	70
Bestraling	119	48
Lymfeklier(en) verwijderd	164	67
Anders, namelijk	34	14
Pijn ervaring aan het litteken?		
Ja	89	36
Nee	150	61
Weet ik niet	7	3

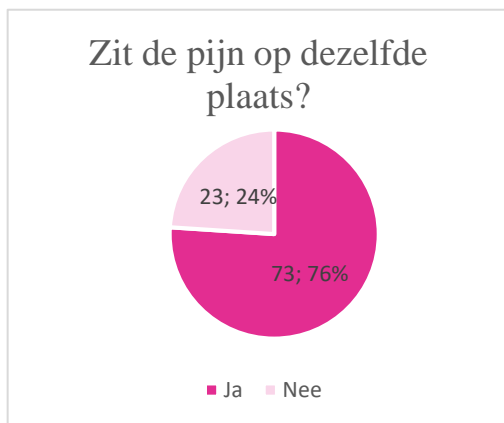
Omschrijving Tabel 4. N= aantal, % = percentage berekend over 246 respondenten



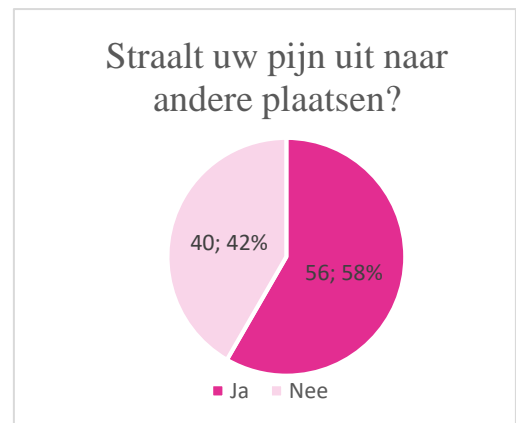
Figuur 4. Cirkeldiagram aanwezigheid pijn (N=96)



Figuur 5. Cirkeldiagram ontstaan pijn (N=96)



Figuur 6. Cirkeldiagram zit de pijn op dezelfde plaats (N=96)



Figuur 7. Straalt de pijn uit (N=96)

Tabel 5. Pijnintensiteit sensorische woorden MPQ-pijnwoordenlijst in aantallen en percentages

Woordgroep	Sensorische woorden																							
	1		2		3		4		5		6		7		8		9		10		11		12	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Totaal pijnintensiteit 1	8	30	7	20	14	19	22	39	20	34	60	86	25	63	5	33	10	71	12	25	9	13	41	59
Totaal pijnintensiteit 2	4	15	11	31	57	76	18	32	26	44	2	3	9	23	9	60	3	21	32	65	48	72	6	9
Totaal pijnintensiteit 3	15	56	17	49	4	5	16	29	13	22	8	11	6	15	1	7	1	7	5	10	10	15	23	33
Totaal pijnintensiteit 4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Totaal	27	5	35	6	75	13	56	10	59	10	70	12	40	7	15	3	14	2	49	8	67	12	70	12

Omschrijving Tabel 5. N= aantal, % = percentage. Berekend over 96 respondenten

Tabel 6. Pijnintensiteit affectieve woorden MPQ-pijnwoordenlijst in aantallen en percentages

Woordgroep	Affectieve woorden									
	13		14		15		16		17	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Totaal pijnintensiteit 1	33	59	15	48	36	73	16	50	12	39
Totaal pijnintensiteit 2	9	16	11	35	12	24	15	47	16	52
Totaal pijnintensiteit 3	14	25	5	16	1	2	1	3	3	10
Totaal pijnintensiteit 4	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Totaal	56	28	31	16	49	25	32	16	31	16

Omschrijving Tabel 6. N= aantal, % = percentage. Berekend over 96 respondenten

Tabel 7. Pijnintensiteit evaluatieve woorden MPQ-pijnwoordenlijst in aantallen en percentages

Woordgroep	Evaluatieve woorden					
	18		19		20	
	N	%	N	%	N	%
Totaal pijnintensiteit 1	5	6	22	25	44	58
Totaal pijnintensiteit 2	40	49	50	57	20	26
Totaal pijnintensiteit 3	33	40	14	16	7	9
Totaal pijnintensiteit 4	4	5	1	1	5	7
Totaal	82	33	87	36	76	31

Omschrijving Tabel 7. N= aantal, % = percentage. Berekend over 96 respondenten

Tabel 9. Scoring VAS-schaal in aantallen en percentages

	Pijn op dit moment		Minimale pijn (VMIN)		Maximale pijn (VMAX)	
	N	%	N	%	N	%
Geen tot matig (0-39)	33	34	73	75	16	16
Gemiddeld(40 t/m 69)	49	51	22	23	38	39
ernstig (70 >)	15	15	2	2	43	44

Omschrijving tabel 9. N= aantal, %= percentage. Berekend over 92 respondenten

Tabel 10. Minimale, Maximale en Gemiddelde aangegeven pijn op de VAS-schaal

	Pijn op dit moment	Minimale pijn (VMIN)	Maximale pijn (VMAX)
Minimale pijn score	0	0	5
Maximale pijn score	100	78	100
Gemiddelde pijn score	46,67391304	22,52173913	64,14130435