**Literatuur- en praktijkonderzoek naar Kwaliteit van Leven meetinstrumenten**

**voor patiënten met secundair lymfoedeem als gevolg van mammacarcinoom**

[](http://www.google.nl/url?sa=i&rct=j&q=&esrc=s&source=images&cd=&cad=rja&docid=YfhDmtsRWM2gvM&tbnid=w4Mre262kZcW2M:&ved=0CAUQjRw&url=http://www.wtf.nl/weird-science/7790/pilletje-tegen-borstkanker.html&ei=mEgOU9xTx8zQBaO0gaAC&bvm=bv.61965928,d.bGE&psig=AFQjCNFr0FQo-aF3b9rxxOFEzuw9plNfhg&ust=1393530737821542)

****

**Focus op**

**Kwaliteit van Leven**

**Meetinstrumenten**

De Haagse Hogeschool

Bachelor Afstudeerproject Huidtherapie

Faculteit gezondheidszorg

Maart 2014, Den Haag

[](http://www.google.nl/url?sa=i&rct=j&q=&esrc=s&frm=1&source=images&cd=&cad=rja&docid=n2olz7r-mSuYcM&tbnid=QcqriBtI52oXYM:&ved=0CAUQjRw&url=http://www.blaauwsombeek.nl/vacatures/detail/hrd-consultant-vacature-vervuld&ei=IuOgUuLPIISg0QWuiYH4AQ&bvm=bv.57155469,d.d2k&psig=AFQjCNEXJ3Zmwpj4gGO-tUnYU03uRlrwQg&ust=1386361873646614)

Opdrachtgever

Mevrouw Kim van de Schoot

Het Regionaal Huidcentrum

Specialist in huid- en oedeemtherapie

Docentbegeleider(s)

Mevrouw R.E. de Groot

Docente aan De Haagse Hogeschool

Opleiding Huidtherapie

Mevrouw S. Hassane

Docente aan De Haagse Hogeschool

Opleiding Huidtherapie

Meelezer

Mevrouw P.A. Eggens

Docente aan De Haagse Hogeschool

Opleiding Huidtherapie

Student

Sara Ehteshamy

saraehteshamy@live.nl

Studentnummer 10046682

Cohort 2010-2011

**Voorwoord**

Voor u ligt mijn bachelorscriptie van de opleiding Huidtherapie aan De Haagse Hogeschool. Aan dit onderzoek heb ik vijf maanden intensief en met enthousiasme gewerkt. Zonder passie en interesse was het niet mogelijk om deze opdracht te voltooien. Dit afstudeeronderzoek had tot doel om te laten zien dat ik een actieve rol kan vervullen bij de kwaliteitsverbetering van het beroep Huidtherapie en om beroepsbewustwording van mijzelf en die van collega’s te bevorderen. Deze scriptie is een bewijs waaruit moet blijken dat ik beroepscompetent ben. Ik ben ervan overtuigd dat dit mij gelukt is en daarmee mag ik mijzelf een HBO gekwalificeerde huidtherapeut noemen.

Voor de totstandkoming van dit afstudeeronderzoek ben ik een aantal mensen zeer dankbaar en ik zou graag van deze gelegenheid gebruik willen maken om deze mensen voor hun bijdrage en inzet van harte te bedanken. Ten eerste wil ik mijn afstudeerbegeleidsters, mevrouw De Groot en Hassane, bedanken voor hun ondersteuning en motiverende begeleiding gedurende dit afstudeerproject. Ten tweede wil ik mijn opdrachtgever, mevrouw Kim van de Schoot, bedanken voor het delen van haar kennis en ervaring en het bieden van een geschikte afstudeerplek. Tevens wil ik alle huid- en fysiotherapeuten die deelgenomen hebben aan mijn vragenlijstonderzoek bedanken voor hun medewerking. Ten slotte een speciaal dankwoord voor mijn familie, vooral mijn zus, Manda Ehteshamy voor haar kritische blik. Kortom, bedankt voor jullie geleverde medewerking aan het onderzoek.

Sara Ehteshamy

Rotterdam, maart 2014

**Samenvatting**

*Achtergrond:* Indit verslag is er een literatuur- en praktijkonderzoek gedaan naar instrumenten ter meting van kwaliteit van leven (KvL) van patiënten met secundair lymfoedeem gerelateerd aan mamacarcinoom. Het doel van dit onderzoek was om een klinimetrisch kwaliteitsoordeel over KvL-meetinstrumenten te vellen en een aanbeveling te doen aan de huidtherapeuten over het meest geschikt meetinstrument om KvL bij bovengenoemde patiëntengroep vast te stellen.

*Vraagstelling:* Welk geschikt meetinstrument kan de huidtherapeut gebruiken voor het meten van KvL van patiënten met secundair lymfoedeem als gevolg van mammacarcinoom?

*Methode:* Via literatuuronderzoek zijn er vijf ziektespecifieke meetinstrumenten (ULL27, Skindex-29, QLQ-BR23, LYMQol en FACT-B+4) en drie generieke meetinstrumenten (NHP, SIP en SF-36) geëvalueerd op basis van klinimetrische eigenschappen. Aan de hand van een vragenlijstonderzoek onder werkzame huid- en fysiotherapeuten is er getracht om hun mening en kennis over genoemde KvL-meetinstrumenten in kaart te brengen. De gegevens van de vragenlijst zijn door middel van beschrijvende statistiek weergegeven in frequentietabellen en histogrammen.

*Resultaten:* Uit de resultaten bleek dat ULL-27 het meest bekend en gebruikt meetinstrument is onder respondenten en klinimetrische eigenschappen van het meetinstrument volgens literatuuronderzoek voldoende zijn beoordeeld. Andere genoemde meetinstrumenten zijn in de literatuur ook voldoende bevonden op klinimetrische eigenschappen. Echter, deze meetinstrumenten worden volgens respondenten niet even frequent toegepast als ULL-27.

*Conclusie:* Concluderend kan worden gesteld dat ULL-27 een geschikt meetinstrument is om KvL van patiënten met een secundair lymfoedeem als gevolg van mammacarcinoom te meten. Echter, de responsiviteit van het meetinstrument dient nader onderzocht te worden.

**Inhoudsopgave**

[Voorwoord 3](#_Toc381484753)

[Samenvatting 4](#_Toc381484754)

[Inhoudsopgave 5](#_Toc381484755)

[Hoofdstuk 1 Inleiding van het onderzoek 6](#_Toc381484756)

[1.1 Aanleiding 6](#_Toc381484757)

[1.2 Doelstelling 6](#_Toc381484758)

[Onderzoeksdoel 6](#_Toc381484759)

[Praktijkdoel 6](#_Toc381484760)

[1.3 Probleemstelling 7](#_Toc381484761)

[1.4 Relevantie 7](#_Toc381484762)

[Hoofdstuk 2 Onderzoeksmethode 8](#_Toc381484763)

[2.1 Literatuuronderzoek 8](#_Toc381484764)

[2.1.1 In- en exclusiecriteria literatuuronderzoek 8](#_Toc381484765)

[2.2 Praktijkonderzoek 8](#_Toc381484766)

[2.2.1 Dataverzameling 9](#_Toc381484767)

[2.2.2 Data analyse 9](#_Toc381484768)

[Hoofdstuk 3 Resultaten van het literatuuronderzoek 10](#_Toc381484769)

[3.1 Kwaliteit van leven en secundair lymfoedeem 10](#_Toc381484770)

[3.1.1 Verschillende opvattingen over KvL 10](#_Toc381484771)

[3.1.2 Kwaliteit van leven van patiënten met secundair lymfoedeem 10](#_Toc381484772)

[3.1.3 Meerwaarde van KvL assessment bij patiënten met secundair lymfoedeem 11](#_Toc381484773)

[3.2 Meetinstrumenten 12](#_Toc381484774)

[3.2.1 Indeling meetinstrumenten 12](#_Toc381484775)

[3.2.2 Keuze meetinstrumenten 12](#_Toc381484776)

[3.2.3 KvL-instrumenten voor het meten van lymfoedeem: ziektespecifiek 12](#_Toc381484777)

[3.2.4 KvL-instrumenten voor het meten van lymfoedeem: generiek 14](#_Toc381484780)

[Hoofdstuk 4 Resultaten praktijkonderzoek 15](#_Toc381484781)

[Conclusie 18](#_Toc381484782)

[Discussie en aanbevelingen 19](#_Toc381484783)

[Referentielijst 20](#_Toc381484784)

[Bijlage 22](#_Toc381484795)

[Bijlage I Zoekstrategie literatuuronderzoek 23](#_Toc381484796)

[Bijlage II Tabellen literatuuronderzoek 25](#_Toc381484800)

[Bijlage III Klinimetrische eigenschappen van het meetinstrumen 31](#_Toc381484801)

[Bijlage IV Vragenlijstonderzoek 33](#_Toc381484802)

[Bijlage V KvL-meetinstrumenten 38](#_Toc381484803)

[Bijlage VI Tabellen en histogrammen praktijkonderzoek 39](#_Toc381484803)

[Bijlage VIII Antwoorden openvragen praktijkonderzoek 41](#_Toc381484803)

**Hoofdstuk 1 Inleiding van het onderzoek**

In dit hoofdstuk zal nader worden ingegaan op de aanleiding tot het onderzoek, doelstelling, probleemstelling, theoretische en praktische relevantie van het onderzoek.

1.1 Aanleiding

Mammacarcinoom is in Nederland de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen. De

10-jaarsprevalentie op 1 januari 2011 voor invasieve borstkanker bij vrouwen bedroeg 99.265 gevallen. Dit komt overeen met 11,8 per 1000 vrouwen. In 2011 liep het aantal nieuwe gevallen borstkanker op tot 13.987 vrouwen (Integraal kankercentrum Nederland, 2011).

Een van de mogelijke gevolgen van de borstkankerbehandeling (mastectomie, schildwachtklierprocedure en okseloperatie) is het ontstaan van een secundair lymfoedeem met een chronisch karakter. Secundair lymfoedeem wordt veroorzaakt door een beschadiging in het lymfevatsysteem, waardoor er een irreversibele vochtophoping ontstaat in het interstitium. Dit resulteert in een zichtbare zwelling. Bij secundair lymfoedeem wordt er na borstkankerbehandeling aangenomen dat vochtgehalte in het interstitium uit balans raakt door verwijdering van lymfeklieren of door bestraling ervan (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO richtlijn, 2011). De incidentie van lymfoedeem gerelateerd aan borstkanker loopt breed uiteen; de incidentiecijfers liggen tussen 10% en 40%. Deze incidentievariatie is te wijten aan meerduidige definitie van lymfoedeem en verschillen in meetinstrumenten om diagnose lymfoedeem vast te stellen (Maeseele, 2009).

Patiënten met lymfoedeem veroorzaakt door borstkanker, beleven in hogere mate fysieke en psychosociale problemen dan borstkankerpatiënten zonder lymfoedeem. Lymfoedeem patiënten worden geconfronteerd met pijn, angst, verlies van functionaliteit en controle op hun leven, permanente onzekerheid, verminderde sociale steun en een verstoord zelfbeeld. Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat lymfoedeem gepaard kan gaan met een groot verlies van kwaliteit van leven (Ridner, Bonner, Deng & Sinclair, 2012; Sheila & Ridner, 2009; Tower, Towers, Carnevale & Baker, 2008). Aangezien patiënten levenslang te maken hebben met deze chronische aandoening, wordt het bereiken en het handhaven van een zo goed mogelijke kwaliteit van leven beschouwd als het hoofddoel van de zorg aan patiënten met een secundair lymfoedeem. Om mensen met een secundair lymfoedeem in de tijd te kunnen volgen, is het noodzakelijk om een geschikt meetinstrument te hebben waarmee het ziekteverloop gemeten kan worden (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO richtlijn, 2011).

Lymfoedeem patiënten worden in de eerstelijnszorg voornamelijk behandeld door de huid- en fysiotherapeuten. Daarom vergt het meten van kwaliteit van leven (KvL) gerelateerd aan lymfoedeem blijvende aandacht van bovengenoemde beroepsbeoefenaars. Voor het meten van KvL van patiënten met lymfoedeem zijn er diverse instrumenten ontwikkeld. KvL-meetinstrumenten zijn vragenlijsten, die bestemd zijn om KvL te meten. Echter, er is nog onbekend welke meetinstrumenten voor de huidtherapie praktijken geschikt zijn om KvL van patiënten met een secundair lymfoedeem te meten. Dit resulteert in een mogelijke praktijkvariatie, waarbij niet iedere huidtherapeut KvL van deze patiëntengroep meet.

1.2 Doelstelling

Dit onderzoek kent twee onderzoeksdoelen en één praktijkdoel, namelijk:

Onderzoeksdoel

* Het samenvatten en evalueren van wetenschappelijke literatuur over KvL-meetinstrumenten voor secundair lymfoedeem patiënten.
* In kaart brengen van ervaringen en kennis van huidtherapeuten en fysiotherapeuten over meetinstrumenten, die bestemd zijn voor het meten van KvL van patiënten met secundair lymfoedeem.

Praktijkdoel

* Een aanbeveling doen aan de huidtherapeuten over het meest geschikt meetinstrument om KvL bij patiënten met secundair lymfoedeem als gevolg van mammacarcinoom vast te stellen. Op die manier wordt er naar gestreefd om KvL bij bovengenoemde patiëntengroep te bevorderen.

## **1.3 Probleemstelling**

De probleemstelling van het onderzoek luidt als volgt:

Welk geschikt meetinstrument kan de huidtherapeut gebruiken voor het meten van KvL van patiënten met secundair lymfoedeem als gevolg van mammacarcinoom?

Om bovengeformuleerde probleemstelling van een concreet antwoord te voorzien, staan de volgende deelvragen centraal:

* Wat wordt er verstaan onder KvL?
* Welke invloed heeft secundair lymfoedeem (als gevolg van mammacarcinoom) op KvL?
* Wat is meerwaarde van KvL assessment bij patiënten met secundair lymfoedeem?
* Wat zijn de huidige beschikbare meetinstrumenten om de KvL van patiënten met secundair lymfoedeem te meten?
* Hoe worden KvL- meetinstrumenten volgens wetenschappelijke literatuur beoordeeld?
* Hoe worden KvL-meetinstrumenten volgens huid- en fysiotherapeuten beoordeeld?

1.4 Relevantie

Deze afstudeeropdracht is op het wetenschappelijk en praktijkgericht niveau relevant voor het beroep Huidtherapie. Wetenschappelijke onderzoeken zijn de basis voor de verbetering van de kwaliteitszorg zowel binnen als buiten het beroep huidtherapie. Steeds vaker wordt KvL als uitkomstmaat gebruikt voor wetenschappelijke onderzoeken (Vries, 2013). Daarom is het van belang om een eenduidig meetinstrument te gebruiken voor het meten van KvL van patiënten met secundair lymfoedeem. Op die manier kunnen wetenschappelijke onderzoeken op een valide en betrouwbare wijze met elkaar vergeleken worden.

Naast wetenschappelijke relevantie is dit onderzoek ook op praktijkgericht niveau van belang voor de beroepsgroep huidtherapie. Tot nu toe werden er vragenlijsten over KvL in hoge mate in context van wetenschappelijk onderzoek gebruikt. In dit afstudeerproject wordt een gericht antwoord gegeven op de vraag welke meetinstrumenten de huidtherapeuten in dagelijkse klinische praktijk kunnen gebruiken om KvL van mensen met een secundair lymfoedeem te meten. De **uiteindelijk verzamelde data kunnen zowel op macro niveau (Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten) als op micro niveau (individuele huidtherapie praktijk) waardevolle verbeterpunten aan het licht brengen met betrekking tot methodologie van het meten van KvL. Op macro niveau kunnen onderzoeksresultaten een bijdrage leveren aan de kwaliteitsverbetering van de lymfologie zorg. Indien de effectiviteit van lymfoedeem behandeling door het meten van KvL aangetoond kan worden, kan dit een gunstig effect hebben op vergoedingen van de behandelingen door de zorgverzekering. Op micro niveau heeft een betrouwbare KvL-meetinstrument gunstige consequenties voor de patiënt.** Door KvL zo concreet mogelijk in kaart te brengen, zullen problemen vroegtijdig worden gesignaleerd en besproken. Daarnaast kunnen huidtherapeuten relevante interventies aanbieden om patiënten leren om te gaan met hun ziekte. Hierdoor kan op het individueel niveau vooruitgang worden geboekt (Barten, Canters, Hilhorst, Roukema, Vathorst, Vries & Wijmen, 2011)

**Hoofdstuk 2 Onderzoeksmethode**

In dit hoofdstuk zal expliciet toegelicht worden hoe dit onderzoek tot stand is gekomen. De methode van het literatuuronderzoek en praktijkonderzoek wordt in een aparte paragraaf beschreven.

## **2.1 Literatuuronderzoek**

De literatuurstudie is door middel van een kwalitatief onderzoek uitgevoerd. Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoek, omdat het onderzoeksprobleem uit kwalitatieve deelvragen bestond en om die reden kwalitatieve gegevens verzameld moesten worden. Daarnaast zijn er veel onderzoeken gedaan naar KvL. De resultaten van die onderzoeken en verschillende theorieën over KvL zijn niet met elkaar in overeenstemming. Daardoor is de onderzoekproblematiek complex en onoverzichtelijk. Door middel van kwalitatief onderzoek werd er getracht om tot een juiste operationalisering te komen van de term ‘Kwaliteit van Leven’. Daarnaast is de meerwaarde van KvL assessment volgens literatuur in kaart gebracht. Ook is er tijdens de literatuurstudie onderzocht welke aspecten van KvL aangetast worden door het lymfoedeem. Vervolgens is er gekeken naar KvL-meetinstrumenten, die deze aspecten kunnen meten.

Aangezien er een breed scala aan KvL-meetinstrumenten ontwikkeld is, is er op basis van de bestaande wetenschappelijke literatuur, gepubliceerde onderzoeksresultaten en recente reviews een overzicht gemaakt van de huidige beschikbare KvL-meetinstrumenten voor patiënten met secundair lymfoedeem. Hierbij is kwalitatief onderzoek toegepast ter verkenning van bestaande KvL-meetinstrumenten. Vervolgens is er op een systematische wijze onderzocht hoe deze meetinstrumenten beoordeeld zijn volgens EBP literatuur. In tabel 1 van [*bijlage I*](#BijlageI) is aangegeven welke databases zijn geraadpleegd voor literatuuronderzoek en op welke trefwoorden/MeSH termen de zoekstrategie geselecteerd is.

### *2.1.1 In- en exclusiecriteria literatuuronderzoek*

De in- en exclusiecriteria van het literatuuronderzoek zijn weergegeven in onderstaande tabel.

|  |  |
| --- | --- |
| Inclusie criteria | Exclusie criteria |
| De bronnen zijn niet ouder dan jaaruitgave 1990.  De grens is juist gelegd op 1990, omdat in de jaren 90 veel onderzoeken zijn verricht naar KvL. Daarnaast zijn er in de jaren 90 veel KvL-meetinstrumenten ontwikkeld en beoordeeld. De onderzoeksresultaten van de jaren 90 worden bevestigd met studies van het jaar 2000 of recenter. | De bronnen zijn ouder dan jaaruitgave 1990. |
| De taal van de studies is in het Nederlands of Engels | De taal van de studies is in een andere taal dan in het Nederlands of Engels. |
| Er wordt uitsluitend gebruik gemaakt van databases die in tabel 1 weergegeven zijn. | Er wordt gebuikt gemaakt van andere databases dan in tabel 1 zijn weergegeven. |
| Er wordt gebruik gemaakt van full text artikelen. | De artikelen, waarvan uitsluitend abstract beschikbaar is, wordt gebruikt. |

Tabel 2.1.1 In- en exclusiecriteria van het literatuuronderzoek

## **2.2 Praktijkonderzoek**

Het praktijkonderzoek is plaatsgevonden door middel van een vragenlijst. De vragenlijst is verspreid onder huid- en fysiotherapeuten, die veelal te maken hebben met patiënten met secundair lymfoedeem. Dit onderzoek had tot doel om kennis en mening van huid- en fysiotherapeuten over KvL-meetinstrumenten in kaart te brengen. Kwantitatief onderzoek is de aangewezen methode om cijfermatige uitspraken te doen over de beoordeling van de steekproef op KvL-meetinstrumenten. Om uitspraken van steekproef te kunnen generaliseren, diende een groot aantal huid- en fysiotherapeuten benaderd en ondervraagd te worden. Het kwantitatief onderzoek bood de mogelijkheid om dit doel te bereiken.

### *2.2.1 Dataverzameling*

Dataverzameling is door middel van literatuuronderzoek (tabel I van [*bijlage I*](#BijlageI)) en vragenlijstonderzoek ([*bijlage IV*](#BijlageIV)) plaatsgevonden. Het doel van vragenlijst was om erachter te komen welke meetinstrumenten de huid- en fysiotherapeuten gebruiken voor het meten van KvL en hoe zij de meetinstrumenten aan de hand van klinimetrische criteria beoordelen. De vragen zijn gebaseerd op de resultaten uit het literatuuronderzoek. De vragenlijs bevatte een korte introductie en dertien gesloten vragen, waardoor open en uitgebreide antwoorden tot een minimum beperkt werden. Op die manier konden de gegevens cijfermatig geanalyseerd worden. Er is gekozen om in de gehele enquête dezelfde antwoordschalen aan te houden. De vragen worden gevolgd door vijf antwoordmogelijkheden waarin een volgorde te zien is, oplopend van ‘Slecht’ tot ‘Uitstekend’ of ‘In zeer hoge maten tot ‘Helemaal niet’. De vijf-puntsschaal heeft twee positieve en twee negatieve antwoordmogelijkheden met daartussen een antwoordmogelijkheid ‘neutraal’.

De doelgroep is zorgverleners die (lymf)oedeem behandelen, zoals huidtherapeuten en fysiotherapeuten. Er is voor deze doelgroep gekozen, omdat genoemde beroepsbeoefenaars regelmatig in contact komen met lymfoedeem patiënten. De huid- en fysiotherapeuten zijn via NVH en NVF geselecteerd. De doelgroep is geselecteerd op basis van behandelingsmogelijkheden die zij in hun praktijk aanbieden. De vragenlijst werd uitsluitend naar de huid- en fysiotherapeuten gestuurd, die lymfoedeem behandelingen uitvoeren.

Op 17 december 2013 is de vragenlijst met een uitnodigingsbrief via e-mail naar 200 huidtherapeuten en 250 fysiotherapeuten gestuurd. De vragenlijst is eenmalig naar de doelgroep gestuurd. De deadline van het invullen van de vragenlijst was op 15 januari 2014 vastgesteld. Van 450 gestuurde vragenlijsten naar de betrokkene beroepsbeoefenaars zijn er 97 volledig ingevulde vragenlijsten terugontvangen. Het totale responspercentage bedroeg 21,5 %, waarvan 56 huidtherapeuten en 41 fysiotherapeuten.

### *2.2.2 Data analyse*

De data van ingevulde vragenlijsten zijn door middel van website [*www.thesistools.com*](http://www.thesistools.com) in Excel bestand ingevoerd en in een tabeloverzicht weergegeven. Vervolgens zijn de gegevens door middel van beschrijvende statistiek weergegeven in frequentietabellen en histogrammen. Hierbij werd er gebruik gemaakt van SPSS 20. Tevens zijn het gemiddelde en de standaarddeviatie berekend voor variabelen van de twee meest gebruikte meetinstrumenten. Om data in SPSS in te kunnen voeren, zijn de antwoordschalen per vraag vervangen door codes.

**Hoofdstuk 3 Resultaten van het literatuuronderzoek**

Op basis van evidence based literatuuronderzoek zal in dit hoofdstuk een antwoord worden gegeven op de deelvragen.

## **3.1 Kwaliteit van leven en secundair lymfoedeem**

Kwaliteit van leven (KvL) is een onmisbaar thema binnen de gezondheidszorg dat als een rode draad door de wetenschappelijke onderzoeken loopt om het effect van de medische zorg te evalueren. Om KvL van mensen met lymfoedeem vast te stellen, is het noodzakelijk om een duidelijk inzicht te creëren in het begrip KvL. Een pasklare definitie op het begrip is er niet. Echter, er wordt in dit hoofdstuk een concreet beeld gegeven van het dynamisch karakter van het begrip KvL.

* + 1. *Verschillende opvattingen over KvL*

KvL kan worden beschouwd als een concept dat identificeert wat noodzakelijk is in het menselijk bestaan. In de jaren 90 heeft onderzoek naar dit onderwerp zich snel uitgebreid, wat resulteerde in meer dan 100 definities (Cummins, 1996). Een consensus over de definiëring van het concept of over de indicatoren van KvL ontbreekt (Knippenberg, Haes &Tijsburg, 1991). Sommige onderzoekers beschouwen het welbevinden van de patiënten als een definitie van KvL, terwijl anderen de KvL beoordelen aan de hand van dagelijks functioneren in diverse situaties. De door de Werkgroep Onderzoek Gezondheidstoestandmeting (WOG) aanvaarde definitie van gezondheidsgerelateerde KvL luidt als volgt: “ Het functioneren van patiënten op fysiek, psychisch en sociaal gebied, voor zover dit beïnvloed wordt door ziekte en behandeling”.

Ondanks deze meningsverschillen is er wel een consensus over de multidimensionaliteit van het begrip. Dat betekent dat KvL onder te verdelen is in meerdere factoren. Echter, de onderzoekers zijn niet tot een overeenstemming gekomen over uit welke factoren het begrip bestaat (Schalock & Verdugo, 2000; Felce & Perry, 1995; Schipper, Clinch & Powell, 1990; Haes 1988). In tabel 2 van [*bijlage II*](#BijlageII) is weergegeven hoe KvL volgens verschillende onderzoekers onder te verdelen is.

* + 1. *Kwaliteit van leven van patiënten met secundair lymfoedeem*

Secundair lymfoedeem kenmerkt zich in een zichtbare zwelling, ontstaan als gevolg van aan andere aandoeningen. Secundair lymfoedeem is te wijten aan obstructie van het lymfesysteem, waardoor er een irreversibele vochtophoping ontstaat in het interstitium. Bij secundair lymfoedeem na borstkanker behandeling wordt er aangenomen dat vochtgehalte in het interstitium uit balans raakt door verwijdering van lymfeklieren (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO richtlijn, 2011).

Uit verschillende onderzoeken is duidelijk naar voren gekomen dat lymfoedeem een aanzienlijk negatieve invloed heeft op de KvL (Ridner, Bonner, Deng & Sinclair, 2012; Sheila & Ridner, 2009; Tower, Towers, Carnevale & Baker, 2008). Lymfoedeem wordt geassocieerd met verschillende fysieke gevolgen, zoals slechte huidconditie, verminderde fysieke mobiliteit, pijn en veranderde sensibiliteit ter hoogte van de aangedane arm. De lichaamsbewegingen worden verminderd vanwege de zwelling, veranderde sensatie, pijn en vermoeidheid. De motorische beperkingen hebben gevolgen voor de uitvoering van dagelijkse activiteiten en onafhankelijkheid van de patiënt (Morgan, Franks & Moffatt, 2005; Lee, Min, Park & Jung, 2012).

Naast bovengenoemde fysieke complicaties wordt de levenskwaliteit van patiënten met lymfoedeem nadelig beïnvloed door psychische en sociale gevolgen van het lymfoedeem. Het optreden van lymfoedeem roept bij veel vrouwen het angstgevoel op. De vrouwen zijn voornamelijk bang dat opgezwollen arm een teken is van terugkerende kanker of dat de zwelling blijvend is (Maeseele,2009). In de studie van Ridner, et al. (2012) is er een kwalitatief onderzoek gedaan naar de ervaringen van patiënten met lymfoedeem als gevolg van borstkanker. Hieruit is naar voren gekomen dat 90% van de deelname gering begrip en steun hebben ervaren van de specialisten, familie en vrienden. Hierdoor beschouwen de patiënten zich tot machteloze positie binnen de samenleving.

De esthetische factor van de aandoening speelt een belangrijke rol in het verlies van eigenwaarde. Dit kan de oorzaak zijn van negatief lichaamsbeeld en verlies van zelfvertrouwen. De genoemde psychische gevolgen kunnen de aanleiding geven tot sociaal isolement en seksuele terughoudendheid (McWayne & Heiney, 2005).

### *3.1.3 Meerwaarde van KvL assessment bij patiënten met secundair lymfoedeem*

Hetbeoordelen en vaststellen van kwaliteit van leven wordt KvL assessment genoemd.Door KvL bij patiënten met secundair lymfoedeem te meten, wordt de patiënt zich bewust van de impact die lymfoedeem op de gezondheid heeft. Doordat het zelfbewustzijn van de patiënt toeneemt, wordt de patiënt in staat gesteld om rekening te houden met haar beperkingen. (Stichting Aquamarijn, 2008).

KvL assessment heeft ook baat bij de communicatie tussen de zorgverlener en de patiënt. Een overzicht van aspecten van KvL stelt de huidtherapeut in staat om **een** goed beeld te creëren van de beperkingen van de patiënt. De zorgverlener kan op die manier de behoeftes van de patiënt beter begrijpen en aanvoelen. Dat zorgt voor een patiëntgerichte en responsieve communicatie. Tevens wordt bij het meten van KvL de nadruk gelegd op het perspectief van de patiënt. De patiënt geeft zelf aan in hoeverre de ziekte de gewenste manier van haar leven nadelig beïnvloedt en wat haar behandelingsvoorkeuren zijn. Zo kan de zorgverlener de zorg hierop afstemmen. Op deze manier worden de zorggebruikers actief betrokken bij de besluitvorming tijdens de behandelingsprocedure (Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie, 2011). Daarnaast kan geconstateerd worden of de patiënt, naast conservatieve oedeembehandeling, aanvullende zorg nodig heeft. Te denken valt hierbij aan het inschakelen van een psychologische hulp bij ernstig verminderde KvL op het emotioneel gebied.

Het primair behandeldoel bij een lymfoedeem behandeling is het verbeteren van KvL. De enige manier om de effecten van een behandeling op KvL te evalueren, is het vergelijken van KvL assessment van de beginbehandeling met die van de eindbehandeling. Hierdoor kan de effectiviteit van de behandeling vastgesteld worden. Dat heeft op zijn beurt positieve gevolgen op de patiënttevredenheid. Uit het onderzoek binnen de oncologie (Velikoya, Booth, Smith, Brouwn & Selby, 2004) komt naar voren dat het meten van KvL in aanvulling op lymfoedeem behandeling resulteert in een significante verbetering van de KvL in vergelijking met de behandeling waarbij geen KvL assessment plaats is gevonden.

Samenvattend kan geconcludeerd worden dat KvL geoperationaliseerd wordt als een multidimensioneel concept. In dit onderzoek zal KvL geoperationaliseerd worden in drie aspecten, namelijk lichamelijk, psychisch en sociaal welbevinden. Deze operationalisering komt overeen met de resultaten van diverse onderzoeken, die aantonen dat lymfoedeem kan leiden tot vermindering van KvL voornamelijk in fysieke, sociale en psychische domeinen. Tevens is uit verschillende literatuur naar voren gekomen dat het KvL assessment een belangrijke functie vervult bij het behandelproces van secundair lymfoedeem. Hierdoor kan het zelfbewustzijn van de patiënt, het ziekte-inzicht en een patiëntgerichte communicatie bevorderd worden. Ook wordt KvL assessment als een hulpmiddel beschouwd om de effecten van de behandeling vast te stellen.

* 1. Meetinstrumenten

Om tot een juiste diagnose te komen, de effectiviteit van een behandeling te meten en de prognose in te schatten, zijn KvL-meetinstrumenten een belangrijk hulpmiddel in het behandelproces. Aangezien KvL een subjectief begrip is, zijn vragenlijsten de aangewezen methode om KvL te meten. Het is van groot belang dat er kwalitatief hoogwaardige meetinstrumenten beschikbaar zijn. Tevens dient de kwaliteit van meetinstrumenten onderzocht te worden. De kwaliteit van de meetinstrumenten hangt af van de meeteigenschappen van het instrument, de zogenaamde klinimetrische eigenschappen. In deze paragraaf worden de gekozen KvL-meetinstrumenten aan de hand van klinimetrische eigenschappen beoordeeld. Een overzicht van kwaliteitsoordeel van gekozen KvL-meetinstrumenten is te vinden in tabel 5A/B van [*bijlage II*](#BijlageII)*.*

*3.2.1 Indeling meetinstrumenten*

KvL-instrumenten kunnen worden ingedeeld in generieke instrumenten en ziektespecifieke instrumenten (Elderen et al., 1994).

* Generieke instrumenten omvatten alle dimensies van KvL. Een dergelijk instrument is

toepasbaar bij een breed scala aan diagnoses, ziektestadia en behandelingen. Het voordeel van generieke methoden is dat patiënten die aan verschillende ziekten lijden met elkaar vergeleken kunnen worden (RIVM, 2009). De scores op een generieke vragenlijst bieden dus de mogelijkheid om patiënt met lymfoedeem te vergelijken met patiënt zonder lymfoedeem en gezonde mensen. Een mogelijk nadeel van generieke instrumenten is dat ze de KvL van een categorie patiënten te algemeen meten (Barten, Canters, Hilhorst, Roukema, Vathorst, Vries & Wijmen, 2011).

* Ziektespecifieke instrumenten zijn ontworpen voor het verrichten van metingen bij specifieke ziektecategorieën. Metingen met ziektespecifieke instrumenten worden verondersteld gedetailleerder te zijn dan metingen met generieke instrumenten. Tevens geven ze een concreet antwoord op de vraag welke domeinen van KvL beïnvloed wordt door de ziekte (RIVM, 2009).Het nadeel van bovengenoemde meetinstrumenten is dat ze geen mogelijkheid bieden om een vergelijking te maken tussen KvL bij onderzochte patiënten en die bij patiënten in een andere categorie ziekte (Barten, Canters, Hilhorst, Roukema, Vathorst, Vries & Wijmen, 2011).

*3.2.2 Keuze meetinstrumenten*

In dit onderzoek zijn er vijf ziektespecifieke meetinstrumenten (ULL27, Skindex-29, QLQ-BR23, LYMQol en FACT-B+4) en drie generieke meetinstrumenten (NHP, SIP en SF-36) geëvalueerd. De meetinstrumenten zijn gekozen op basis van het meest voorkomende KvL- meetinstrumenten in wetenschappelijke literatuur bij borstkanker. In tabel 3 van [*bijlage II*](#BijlageII) is de keuze per meetinstrument verantwoord. In tabel 4A/B van [*bijlage II*](#BijlageII) wordt de achtergrondinformatie van de gekozen vragenlijsten weergegeven. De uitleg van criteria waarmee meetinstrumenten beoordeeld zijn, is weergegeven in [*bijlage III*](#BijlageIII). De link van gebruikte meetinstrumenten voor dit onderzoek is te vinden in [*bijlage V*](#BijlageV).

* + 1. *KvL-instrumenten voor het meten van lymfoedeem: ziektespecifiek*
* Upper limb lymphedema (ULL27)

Er is een onderzoek (Viehoff, Genderen & Wittink, 2008) gedaan naar validiteit van het meetinstrument bij patiënten met lymfoedeem. De interne consistentie van het meetinstrument is goed beoordeeld (Cronbach’s alpha >0.7). De convergente validiteit werd beoordeeld door de uitkomsten van de scores van de ULL27 te vergelijken met die van Rand 36. De domeinen van de Nederlandse ULL27 waren significant gecorreleerd met de domeinen van de RAND 36. Tevens toonde de Nederlandse ULL27 een sterke discriminante validiteit tussen groep vrouwen met en zonder lymfoedeem. De responsiviteit van het meetinstrument dient nog verder onderzocht te worden. Dit, omdat uit het onderzoek bleek dat er een geringe correlatie is tussen de ernst van oedeem en KvL. Uit het onderzoek kan geconcludeerd worden dat de ULL27 een valide meetinstrument is om KvL te meten bij patiënten met lymfoedeem in de bovenste extremiteit (Pusic AL, Cemal, Albornoz, Klassen, Cano, Sulimanoff, Hernandez, Massey, Cordeiro, Morrow & Mehrara, 2013).

* *Skindex-29*

Gezien hoge validiteit en betrouwbaarheid van Skindex 29 wordt dit meetinstrument zowel in het

wetenschappelijk onderzoek als in de klinische dermatologische praktijken veelal toegepast.

Uit het afstudeeronderzoek, introductie van de Skindex-29, van Middendorp (2013) komt duidelijk naar voren dat Skindex het meest geschikt meetinstrument is om KvL van patiënten met een chronische huidaandoening te meten. Uit de enquête in haar onderzoek, ingevuld door 91 huidtherapeuten, blijkt dat het meetinstrument 79 % in de huidtherapeutische praktijken inzetbaar is om KvL van mensen met een lymfoedeem te meten. Uit de systematische review van Both, Essink Bot, Busschbach & Nijsten (2007) zijn klinimetrische kenmerken van verschillende KvL-meetinstrument in kaart gebracht, waaronder de Skindex-29. In het onderzoek wordt de Skindex-29 als ‘gouden standaard’ beschouwd voor het meten van KvL bij verschillende huidaandoeningen. De Skindex werd binnen deze systematische review op alle klinimetrische criteria goed beoordeeld, behalve op interpreteerbaarheid van de scores. Dit kwam doordat de scores van de Skindex niet duidelijk waren gedocumenteerd. Daarom werd door Prinsen, Lindeboom & Korte (2012) de scores van de Skindex-29 geclassificeerd in mild, matig, en ernstig verminderde KvL. Tevens wordt de Skindex-29 als een cross-cultureel meetinstrument beschouwd (Both et al.,2007 & Korte,2006). Dit maakt het mogelijk om KvL bij verschillende culturen en patiëntenpopulatie te meten en met elkaar te vergelijken.

* *EORTC QLQ-C30/QLQ-BR23 (specifiek voor borstkanker)*

# EORTC QLQ-C30 is modulair opgebouwd. Het kan aangevuld worden met andere vragenlijstmodules die in gaan op een specifieke kanker. De QLQ-BR23 borstkankerspecifieke module is uitsluitend bestemd voor borstkanker patiënten(Integraal kankercentrum Nederland, 2010). De QLQ-C30/QLQ-BR23 is in veel Europese en non-Europese landen vertaald en gevalideerd. Aaronson, Ahmedzai, Bergman, Bullinger, Cull & Duez (1993) hebben een internationale studie uitgevoerd naar de toepasbaarheid, betrouwbaarheid en validiteit van de QLQ-C30. De resultaten van het onderzoek wijzen aan dat EORTC QLQ-C30 als een betrouwbaar en valide KvL-meetinstrument toegepast kan worden bij kankerpatiënten in multicultureel klinische onderzoekinstellingen. In een studie (Demirci, Eser, Ozsaran, Tankisi, Aras, Ozaydemir & Anacka, 2011) is er een vergelijking gemaakt tussen QLQ-C30 en QLQ-BR23. De studie veronderstelde dat QLQ-BR23 een gevoeliger meetinstrument is om de verandering in de gezondheidstoestand van borstkankerpatiënten te meten dan de QLQ-C30. Er was een goede convergentie tussen schalen van QLQ-C30 en die van de QLQ-BR23. Uit de studie blijkt dat de schalen van de QLQ-C30 geen onderscheid konden maken tussen patiënten met verschillende vormen van behandeling en ziektestadium. Dit wordt bevestigd door de resultaten uit eerder uitgevoerd onderzoek naar de kwaliteit van de QLQ-BR23 in drie landen, namelijk Nederland, Spanje en Amerika (Sprangers, Groenvold, Arraras, Franklin, Te Velde & Muller, 1996).

* *LYMQol*

Deze vragenlijst is een ziektespecifiek instrument, dat KvL bij patiënten met lymfoedeem aan de extremiteiten beoogt te meten. Keely et al. (2010) hebben een onderzoek gedaan naar de validiteit, betrouwbaarheid en responsiviteit van het meetinstrument. 20% van de respondenten was van mening dat aan de vragenlijst nog een paar belangrijke thema’s toegevoegd dienen te worden, namelijk gevoeligheid van de extremiteit, roodheid en pijn, effect van andere aandoening op lymfoedeem, gevolgen van cellulitis en verlegenheid. De interne consistentie van het meetinstrument is goed beoordeeld. Helaas kon de responsiviteit van het meetinstrument niet in dit onderzoek bevestigd worden, omdat tijdens het onderzoek veel respondenten zich hebben ingetrokken van het onderzoek. Er is een verder onderzoek nodig om een oordeel te vellen over de responsiviteit van De LYMQol. Tevens toonde het onderzoek aan dat sommige vragen uit de vragenlijst overbodig herhaald zijn, waardoor de vragenlijst minder aanvaardbaar is voor het gebruik. Dat concludeerde ook de afname van de respondenten tijdens het onderzoek.

* *Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast (FACT-B+4)*

# De FACT-B maakt deel uit van FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy-General) en is bestemd voor borstkankerpatiënten. Aan de FACT-B+4 zijn vier vragen toegevoegd over de mate van functioneren van arm bij patiënten met lymfoedeem na mamacarcinoom operatie. Het meetinstrument vraagt de patiënten om hun eigen niveau van functioneren aan te geven met betrekking tot domeinen in de vragenlijst. In het onderzoek van Coster, Poole & Fallowfield (2001) is aangetoond dat de FACT-B+4 goede klinimetrische eigenschappen vertoont in context van lymfoedeem patiënten. Daarbij is de interne consistentie met een Cronbach’s alpha waarde tussen 0.62 en 0.88 en stabiliteit met een waarde van r: 0.97 beoordeeld. Daarnaast blijkt de FACT-B+4 een gevoelig meetinstrument te zijn voor de veranderingen in de loop van tijd, waardoor het een geschikt meetinstrument wordt bevonden voor het gebruik in longitudinale studies. In een recente studie, (Georgakopoulos, Kondtodimopoulus, Chatziioannous & Niakas, 2013) waarbij FACT-B+4 met EORTC QLQ-C30 wordt vergeleken, blijkt dat beide vragenlijsten een valide en betrouwbare meetinstrumenten zijn. Tevens is naar voren gekomen dat deze twee ziektespecifieke KvL-meetinstrumenten elkaar aanvullen, maar elkaar niet kunnen vervangen.

* + 1. *KvL-instrumenten voor het meten van lymfoedeem: generiek*
* *Nottingham health profile (NHP)*

De vragenlijst bestaat uit twee delen. Het eerste deel bevat 38 uitspraken over gezondheidsproblemen Het tweede deel van de lijst bevat 7 uitspraken over dagelijkse bezigheden die door gezondheidsproblemen verstoord kunnen worden. Het tweede deel is optioneel. De validiteit en betrouwbaarheid van het meetinstrument wordt niet beïnvloed, wanneer deel II van NHP niet wordt afgenomen (American Thoracic Society, 2007). In het onderzoek van Erdman, Passchier, Kooijman & Stronks (1993) worden de validiteit en betrouwbaarheid van de NHP voldoende beoordeeld. Daarnaast is er een onderzoek (Sitzia & Sobrido, 1997) gedaan naar de geschiktheid van de NHP-1 voor de evaluatie van het effect van lymfoedeem behandeling op KvL. Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat de NHP-1 ongevoelig is voor kleine, maar wel klinisch significante verbetering bij patiënten met lymfoedeem. Dat komt doordat de NHP-1 primair ontwikkeld is om de ernst van de ziekte tussen twee verschillende patiëntengroepen te vergelijken. Deze studie suggereerde dat de NHP-1 onvoldoende mogelijkheid biedt om alle domeinen van KvL te meten bij patiënten met lymfoedeem. De vragen over het psychologische domein lijken niet in staat te zijn om KvL bij deze doelgroep adequaat te meten. Dat komt doordat de antwoordmogelijkheden te sterk zijn vereenvoudigd. Hierdoor hebben de patiënten geen ruimte om uitgebreid hun beleving te uiten.

* *Sickness Impact profile (SIP)*

De SIP is gericht op het meten van gedragsveranderingen als gevolg van ziekte op het lichamelijk en psychosociaal functioneren. Het meetinstrument beoogt het (dis)functioneren in kaart te brengen en niet de ernst van een ziekte (American Thoracic Society, 2007).De vertaling en het eerste valideringsonderzoek werden uitgevoerd door Jacobs, Luttik, Touw-Otten & Melker (1990). Zij concludeerden dat er een goede Nederlandse versie van de SIP beschikbaar is, dat de klinimetrische eigenschappen voldoende zijn om het disfunctioneren van patiënten in kaart te brengen en SIP eenvoudig af te nemen is. In de andere studies (Bruin, Witte, Stevens & Diederiks, 1992; Essink-Bot, Agt & Bonsel, 1992) werden de betrouwbaarheid en de validiteit van de SIP onderzocht. Het blijkt dat zowel de interne consistentie als de test-hertest-betrouwbaarheid van de totaalscore van de SIP zeer goed is. De SIP kan goed worden gebruikt voor dwarsdoorsnede onderzoek. Voor longitudinaal en/of evaluatief onderzoek is SIP minder geschikt, omdat de gevoeligheid voor kleine veranderingen over relatief korte termijnen onvoldoende met SIP aangetoond kan worden (Bruin et al., 1992). Voor het meten van kleine veranderingen zouden in ieder geval ziektespecifieke meetinstrumenten toegevoegd moeten worden aan het onderzoeksinstrumentarium (Elderen et al.,1994).

* *Medical Outcomes Study Short-form 36 (MOS SF-36)*

De MOS SF-36 is in 50 landen geïmplementeerd, waardoor vergelijking tussen gegevens uit verschillende landen mogelijk wordt (Integraal kankercentrum Nederland, 2011).In het onderzoek van Aaronson, Muller, Cohen, Essink-Bot, Fekkes, Sanderman & Sprangers (1998) is de validiteit en betrouwbaarheid van de SF-36 onderzocht in een grote studie op een Nederlandse patiëntengroep met kanker. In het onderzoek is de SF-36 als een betrouwbaar en valide meetinstrument geïntroduceerd. Op een uitzondering na (het sociaal functioneren) bereikten alle schalen van SF de aanbevolen waarde van Alpha coëfficiënten (<0,70). De gemiddelde coëfficiënt alpha van de schalen was 0,82. Er werd geen significante verandering aangetoond in de dimensies beperkingen in fysiek functioneren en geestelijke gezondheid. Een mogelijke beperking van het meetinstrument is dat emotionele reacties en fysieke mobiliteit minder worden gedekt.

**Hoofdstuk 4 Resultaten praktijkonderzoek**

In dit hoofdstuk zullen resultaten van de vragenlijst weergegeven worden. De vragen van de enquête hadden betrekking op de KvL-meetinstrumenten, welke in het literatuuronderzoek naar voren waren gekomen. De histogrammen en tabellen van de resultaten zijn terug te vinden in [*bijlage VII*](#BijlageVII). De antwoorden van open vragen zijn in *bijlage VIII* opgenomen.

* Het aantal respondenten, dat meegedaan heeft aan het praktijkonderzoek bedraagt 56 huidtherapeuten en 41 fysiotherapeuten. In totaal hebben 97 van 450 huid- en fysiotherapeuten meegedaan aan het onderzoek. In het onderstaande figuur is de totale respondenten in percentage weergegeven.
* Het aantal respondenten, dat bekend is met de onderstaande KvL-meetinstrumenten.

*Figuur 2 Bekendheid meetinstrumenten*

* In de onderstaand staafdiagram is weergegeven welke van de meetinstrumenten het meest gebruikt worden door de respondenten.

*Figuur 3 Gebruik van meetinstrumenten*

\*De volgende meetinstrumenten vallen onder anders: CES-D, 4-DKL, PRISM, PSK lijst, DASH, MVI-20, lastmeter, VV en VAS.

* Het aantal respondenten, dat KvL WEL en NIET meet (zie histogram 4 en 5 *b*[*ijlage VII*](#BijlageVII)*)*

|  |  |
| --- | --- |
| Het aantal, dat KvL *WEL* meet | *36 van 97 respondenten (37,1 % ), waarvan 9 huidtherapeuten en 27 fysiotherapeuten.* |
| Het aantal, dat KvL *NIET* meet | *61 van 97 respondenten ( 62,9%)* |

* Het aantal respondenten, dat WEL en NIET noodzakelijk vindt om KvL te meten (zie histogram [*bijlage VII*](#BijlageVII)*)*

|  |  |
| --- | --- |
| WEL | 63 van 97 respondenten (64,95% ) |
| NIET | 13 van 97 respondenten ( 13,40%) |
| Geen mening | 21 van 97 respondenten (21,65%) |

* Het aantal respondenten, dat een nieuw KvL-meetinstrument noodzakelijk vindt (zie histogram [*bijlage VII*](#BijlageVII)*)*

|  |  |
| --- | --- |
| WEL | 34 van 97 respondenten (35,05 % ) |
| NIET | 25 van 97 respondenten (25,77 %) |
| Geen mening | 38 van 97 respondenten (39,18%) |

* Resultaten openvragen

Twaalf respondenten erkennen het belang van KvL-meting voor de aandoening en het behandelproces, maar zij zijn van mening dat de kennis en tijd om het te implementeren tekort schiet. Zij vinden dat de behandeling, verslaglegging en administratieve handelingen al veel tijd kost, waardoor zij niet aan KvL-meting toe komen. Tevens geven de respondenten aan dat zij KvL-meetinstrumenten graag geïntrigeerd willen zien in het softwareprogramma voor Huidtherapie. Sommige van de respondenten meten geen KvL, omdat het in de richtlijnen en protocol niet staat. Elf respondenten geven aan dat zij onvoldoende op de hoogte zijn van de inhoud van de vragenlijsten, omdat aan KvL-meetinstrumenten noch tijdens de studie/stage, noch bij nascholing geen aandacht wordt besteed. Dertien van de respondenten vinden dat KvL tijdens het anamnesegesprek naar voren komt en dat hierbij geen KvL-meetinstrumenten noodzakelijk zijn.

* Het meest gebruikt meetinstrument onder respondenten is ULL-27 (n=31). Op tweede plaats komt meetinstrument SF-36 (n=8). In vergelijking met ULL-27 wordt SF-36 weinig gebruikt voor KvL-meting. Echter, SF-36 wordt in dit onderzoek als referentie meetinstrument gebruikt om ULL-27 ermee te vergelijken. In onderstaande tabellen wordt er een vergelijking gemaakt tussen de twee bovengenoemde meetinstrumenten op basis van klinimetrische eigenschappen.

Validiteit ULL-27 Validiteit SF-36

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Frequentie | percentage |
| 1. Slecht | 1 | 3,2 |
| 2. Matig | 3 | 9,7 |
| 3.Voldoende | 18 | 58,1 |
| 4. Goed | 8 | 25,8 |
| 5. Uitstekend | 1 | 3,2 |
| Totaal | 31 | 100,0 |
| Gemiddelde 3,16 | | |
| Standaarddeviatie 0,779 | | |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Frequentie | percentage |
| 1. Slecht | 0 | 0,0 |
| 2. Matig | 2 | 25,0 |
| 3. Voldoende | 3 | 37,5 |
| 4. Goed | 2 | 25, |
| 5. Uitstekend | 1 | 12,5 |
| Totaal | 8 | 100,0 |
| Gemiddelde 3,25 | | |
| Standaarddeviatie 1,035 | | |

Betrouwbaarheid ULL-27 Betrouwbaarheid SF-36

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Frequentie | percentage |
| 1. Slecht | 0 | 0,0 |
| 2. Matig | 2 | 6,5 |
| 3. Voldoende | 19 | 61,3 |
| 4. Goed | 8 | 25,8 |
| 5. Uitstekend | 2 | 6,5 |
| Totaal | 31 | 100,0 |
| Gemiddelde 3,32 | | |
| Standaarddeviatie 0,702 | | |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Frequentie | percentage |
| 1. Slecht | 0 | 0,0 |
| 2. Matig | 2 | 25,0 |
| 3. Voldoende | 2 | 25,0 |
| 4. Goed | 3 | 37,5 |
| 5. Uitstekend | 1 | 12,5 |
| Totaal | 8 | 100,0 |
| Gemiddelde 3,38 | | |
| Standaarddeviatie 1,061 | | |

Responsiviteit ULL-27 Responsiviteit SF-36

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Frequentie | percentage |
| 1. Slecht | 0 | 0,0 |
| 2. Matig | 6 | 19,4 |
| 3. Voldoende | 11 | 35,5 |
| 4. Goed | 13 | 41,9 |
| 5. Uitstekend | 1 | 3,2 |
| Totaal | 31 | 100,0 |
| Gemiddelde 3,29 | | |
| Standaarddeviatie 0,824 | | |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Frequentie | percentage |
| 1. Slecht | 0 | 0,0 |
| 2. Matig | 2 | 25,00 |
| 3. Voldoende | 3 | 37,5 |
| 4. Goed | 2 | 25,0 |
| 5. Uitstekend | 1 | 12,5 |
| Totaal | 8 | 100,0 |
| Gemiddelde 3,25 | | |
| Standaarddeviatie 1,035 | | |

Gebruiksvriendelijkheid ULL-27 Gebruiksvriendelijkheid SF-36

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Frequentie | percentage |
| 1. Helemaal niet | 0 | 0,0 |
| 2. Nauwelijks | 2 | 6,5 |
| 3. In redelijke mate | 18 | 58,1 |
| 4. In hoge mate | 8 | 25,8 |
| 5. In zeer hoge mate | 3 | 9,7 |
| Totaal | 31 | 100,0 |
| Gemiddelde 3,39 | | |
| Standaarddeviatie 0,761 | | |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Frequentie | percentage |
| 1. Helemaal niet | 0 | 0,0 |
| 2. Nauwelijks | 1 | 12,5 |
| 3. In redelijke mate | 3 | 37,5 |
| 4. In hoge mate | 2 | 25,0 |
| 5. In zeer hoge mate | 2 | 25,0 |
| Totaal | 8 | 100,0 |
| Gemiddelde 3,63 | | |
| Standaarddeviatie 1,061 | | |

Tijd voor het invullen ULL-27 Tijd voor het invullen van SF-36

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Frequentie | percentage |
| 1. 0-10 min | 16 | 51,6 |
| 2. 10-20 min | 14 | 45,1 |
| 3. 20-30 min | 1 | 3,2 |
| 4. langer dan 30 min | 0 | 0,0 |
| Totaal | 31 | 100,0 |
| Gemiddelde 1,55 | | |
| Standaarddeviatie 0,568 | | |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Frequentie | percentage |
| 1. 0-10 min | 3 | 37,5 |
| 2. 10-20 min | 4 | 50,00 |
| 3. 20-30 min | 1 | 12,5 |
| 4. Langer dan 30 min | 0 | 0,0 |
| Totaal | 0 | 100,0 |
| Gemiddelde 1,75 | | |
| Standaarddeviatie 0,707 | | |

Belastbaarheid voor pt ULL-27 Belastbaarheid voor pt SF-36

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Frequentie | percentage |
| 1. In zeer hoge mate | 0 | 0,0 |
| 2. In hoge mate | 1 | 3,3 |
| 3. In redelijke mate | 15 | 48,4 |
| 4. Nauwelijks | 10 | 32,3 |
| 5. Helemaal niet | 15 | 16,1 |
| Totaal | 31 | 100,0 |
| Gemiddelde 3,61 | | |
| Standaarddeviatie 0,803 | | |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Frequentie | percentage |
| 1. In zeer hoge mate | 0 | 0,0 |
| 2. In hoge mate | 0 | 0,0 |
| 3. In redelijke mate | 5 | 62,5 |
| 4. Nauwelijks | 1 | 12,5 |
| 5. Helemaal niet | 2 | 25,0 |
| Totaal | 8 | 100,0 |
| Gemiddelde 3,63 | | |
| Standaarddeviatie 0,916 | | |

Begrijpelijk voor pt ULL-27 Begrijpelijk voor pt SF-36

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Frequentie | percentage |
| 1. Helemaal niet | 0 | 0,0 |
| 2. Nauwelijks | 0 | 0,0 |
| 3. In redelijke mate | 16 | 51,6 |
| 4. In hoge mate | 12 | 38,7 |
| 5. In zeer hoge mate | 3 | 9,7 |
| Totaal | 31 | 100,0 |
| Gemiddelde 3,58 | | |
| Standaarddeviatie 0,672 | | |

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
|  | Frequentie | percentage |
| 1. Helemaal niet | 0 | 0,0 |
| 2. Nauwelijks | 0 | 0,0 |
| 3. In redelijke mate | 6 | 75,0 |
| 4. In hoge mate | 1 | 12,5 |
| 5. In zeer hoge mate | 1 | 12,5 |
| Totaal | 8 | 100,0 |
| Gemiddelde 3,38 | | |
| Standaarddeviatie 0,744 | | |

**Conclusie**

In dit hoofdstuk zal op basis van onderzoeksresultaten uit het literatuur- en praktijkonderzoek een antwoord worden gegeven op de probleemstelling:

Welk geschikt meetinstrument kan de huidtherapeut gebruiken voor het meten van KvL van patiënten met secundair lymfoedeem als gevolg van mammacarcinoom?

*Literatuuronderzoek*

Door middel van een kwalitatief onderzoek zijn er vijf ziektespecifieke meetinstrumenten (ULL27, Skindex-29, QLQ-BR23, LYMQol en FACT-B+4) en drie generieke meetinstrumenten (NHP, SIP en SF-36) geëvalueerd op basis van klinimetrische eigenschappen. Uit de gevonden wetenschappelijke literatuur kan geconcludeerd worden dat alle bovengenoemde meetinstrumenten op klinimetrische eigenschappen voldoende zijn beoordeeld. Echter, uit het literatuuronderzoek komt naar voren dat ziektespecifieke meetinstrumenten de voorkeur genieten boven de generieke meetinstrumenten. Dat komt doordat chronische lymfoedeem een unieke en complexe toestand is en dat een ziektespecifiek meetinstrument vereist is voor een nauwkeurige KvL meting voor patiënten met lymfoedeem. Anderzijds hebben generieke meetinstrumenten ook voordelen tegenover ziektespecifieke meetinstrumenten. Ze bieden namelijk de mogelijkheid om KvL bij verschillende categorie patiënten met elkaar te vergelijken.

Kijkend naar ziektespecifieke meetinstrumenten zijn er drie van vijf meetinstrumenten in het Nederlands vertaald. LYMQol en FACT-B4 dienen nog in het Nederlands vertaald en gevalideerd te worden. Gezien hoge responsiviteit van FACT-B4 en korte afnametijd van LYMQol kunnen deze meetinstrumenten een toegevoegde waarde verlenen aan de Nederlandstalige meetinstrumenten. ULL-27 is het enige meetinstrument die uitsluitend bestemd is voor patiënten met lymfoedeem in de bovenste ledenmaten. Echter, de responsiviteit van het meetinstrument dient nader onderzocht te worden. Skindex-29 is één van het meest gebruikt meetinstrument in de dermatologische praktijken en wordt als ‘gouden standaard’ beschouwd voor het meten van KvL bij verschillende huidaandoeningen, waaronder lymfoedeem. QLQ-BR 23 kan goed ingezet worden bij internationale studie, omdat het meetinstrument in veel landen gevalideerd is. Het meest bekend generiek meetinstrument volgens het literatuuronderzoek is SF-36. SF-36 wordt door de meeste onderzoekers als referentie-instrument beschouwd, om nieuwe meetinstrumenten te testen.

P*raktijkonderzoek*

Door middel van een vragenlijstonderzoek is getracht om ervaringen en kennis van huid- en fysiotherapeuten over KvL-meetinstrumenten in kaart te brengen. Uit het onderzoek is naar voren gekomen dat slechts 37,1% van de respondenten KvL meten. Vergeleken met fysiotherapeuten meten de huidtherapeuten minder vaak de KvL. De redenen hiervan zijn het gebrek aan tijd en kennis over KvL-meetinstrumenten. Sommige respondenten wensen de KvL-meetinstrumenten geïntrigeerd te zien in het softwareprogramma voor Huidtherapie. Daarnaast geven dertien van de respondenten aan dat KvL tijdens het anamnesegesprek naar voren komt en dat hierbij geen KvL-meetinstrumenten noodzakelijk zijn. Daartegenover hebben 35% van de respondenten behoefte aan een nieuw KvL-meetinstrument. Volgens respondenten is het meest gebruikt meetinstrument de ULL-27. Na ULL-27 wordt SF-36 enigermate vaker gebruikt dan andere meetinstrumenten. Daarom is SF-36 in dit onderzoek als referentie-instrument uitgelicht om ULL-27 ermee te vergelijken.

De respondenten hebben over het algemeen de twee genoemde meetinstrumenten voldoende beoordeeld op klinimetrische eigenschappen. De berekende standaarddeviatie laat zien dat de meningen van de respondenten niet veel van elkaar afwijken en dat de waardes relatief niet ver van het gemiddelde liggen. Echter, de standaarddeviatie berekend voor meetinstrument SF-36 is groter dan die van ULL-27. Dit is te wijten aan te lage respondenten, die SF-36 gebruiken. Kijkend naar literatuur- en praktijkonderzoek resultaten kan er geconcludeerd worden dat ULL-27 het meest geschikt meetinstrument is om KvL van patiënten met secundair lymfoedeem als gevolg van mammacarcinoom te meten.

**Discussie en aanbevelingen**

*Discussie*

De resultaten van praktijkstudie komen overeen met de voorspellingen van de onderzoeker. In de aanleiding is beschreven dat KvL niet door iedere huidtherapeut gemeten wordt, doordat er niet bekend is welke meetinstrumenten hiervoor geschikt zijn. Het feit dat een laag aantal respondenten (n= 36 van 97) KvL meet, bevestigt deze voorspelling. Tevens blijkt uit de resultaten van onderzoek van [Keeley](http://europepmc.org/search?page=1&query=AUTH:%22Keeley+V%22) (2008) dat er momenteel geen standaard KvL-meetinstrument bestaat voor lymfoedeem in de dagelijkse klinische praktijken. Het is opmerkelijk dat in de literatuur nagenoeg geen onderzoek is gedaan naar toepasbaarheid van meetinstrumenten SIP en SF-36 in huidtherapie praktijk voor de doelgroep lymfoedeem, terwijl volgens het praktijkonderzoek SF-36 op de tweede plek komt betreft het meest gebruikt meetinstrument. Tevens zorgen de verschillen in de onderzoekspopulatie tussen de geïncludeerde studies ervoor dat de onderzoeken niet geheel vergelijkbaar zijn.

Een ander discussiepunt bij dit onderzoek is de keuze van de gekozen meetinstrumenten. Uit het vragenlijstonderzoek is naar voren gekomen dat door fysiotherapeuten ook andere meetinstrumenten gebruikt worden, namelijk CES-D, 4-DKL, PRISM, PSK lijst, DASH, MVI-20, lastmeter, VV en VAS. Gezien beperkte omvang van dit onderzoeksrapport werd er maar een beperkt aantal meetinstrumenten in het onderzoek meegenomen. Tevens kwamen de bovengenoemde meetinstrumenten niet vaak voor in de literatuurstudie. Het onderzoek was completer geweest, indien deze meetinstrumenten werden geëvalueerd.

Over de vragenlijst ten behoeve van het praktijkonderzoek valt te zeggen dat vraag 16 beter als openvraag geformuleerd had kunnen worden. Door gebruik te maken van een gesloten vraag is er nog steeds niet duidelijk waarom de respondenten behoefte hebben aan een nieuw KvL-meetinstrument. Beantwoording middels een openvraag zal ervoor zorgen dat een beter indruk wordt geven van de meningen van de respondenten. Daarnaast is uit het praktijkonderzoek naar voren gekomen dat ULL-27 en SF-36 het meest gebruikt worden onder huid- en fysiotherapeuten. Aangezien de frequentie in gebruik van beide meetinstrumenten strek van elkaar afwijken (n= 31 voor ULL-27 en n=8 voor SF-36), zijn de meetinstrumenten niet vergelijkbaar met elkaar. Het aantal respondenten, dat ervaring had met SF-36 was gering, waardoor de betrouwbaarheid van de resultaten van SF-36 niet hoog genoeg was.

*Aanbeveling*

Op basis van resultaten uit literatuur- en praktijkonderzoek wordt er aanbevolen om het gebruik van ULL-27 te implementeren in de huidtherapeutische praktijk ter meting van KvL bij patiënten met lymfoedeem aan de bovenste extremiteit. Wel wordt er aangeraden om de responsiviteit van het meetinstrument nader te onderzoeken. Het is raadzaam om ULL-27 in het softwareprogramma voor Huidtherapie te integreren. Tevens dienen de resultaten van de vragenlijst grafisch weergegeven en opgeslagen te worden in het digitaal patiëntendossier. Door het opnieuw invullen van de vragenlijst tijdens de evaluatiebijeenkomst kan er geconstateerd worden of er veranderingen plaats zijn gevonden. Tevens kan er gekozen worden om voorafgaand aan het consult de vragenlijst door de patiënt in laten vullen. Hierdoor krijgt de patiënt eerst bedenktijd en tijdens het consult kan de patiënt zelf aangeven welke KvL-onderdelen belangrijk zijn om verbetering te bereiken. Op die manier zal er meer tijd bespaard worden voor de huidtherapeuten.

Daarnaast wordt de NVH en opleiding Huidtherapie aanbevolen om meer informatie over KvL en KvL-meetinstrumenten onder aandacht te brengen bij huidtherapeuten en huidtherapeuten in de opleiding. Dit kan bereikt worden tijdens NVH nascholing en/of door middel van projecten gedurende de opleiding Huidtherapie. Tijdens NVH nascholingen en/of projecten kan er dieper ingegaan worden op de waarde van KvL assessment. Aan de huidtherapeuten in de opleiding wordt er aanbevolen om een vervolgonderzoek te doen naar de volgende KvL-meetinstrumenten: CES-D, 4-DKL, PRISM, PSK lijst, DASH, MVI-20, lastmeter, VV en VAS. Tevens wordt er aan de onderzoekgroep aangeraden om een valideringsonderzoek te verrichten naar meetinstrumenten die niet in het Nederlands vertaald zijn, namelijk LYMQol en FACT-B+4. De genoemde meetinstrumenten blijken uit het literatuuronderzoek een andere pluspunten te hebben dan de bestaande Nederlandstalige meetinstrumenten.

**Referentielijst**

Aaronson, N., Ahmedzai, A., Bergman, B., Bullinger, M., Cull, A., & Duez, N. (1993). The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: A Quality-of-Life Instrument for Use in International Clinical Trials in Oncology. [*J Natl Cancer Inst*, 85, 365-376](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8433390).

Aaronson, N.K., Muller, M., Cohen, P.D.A., Essink-Bot, M.L., Fekkes, M., Sanderman, R., & Sprangers, R. (1998). Translation, Validation, and Norming of the Dutch Language Version of the SF-36 Health Survey in Community and Chronic Disease Populations. *J Clin Epidemiol,* Vol. 51, No. 11, 1055–1068.

# American Thoracic Society. (2007). *Nottingham Health Profile.* Geraadpleegd op 10 oktober 2013. Beschikbaar via: <http://qol.thoracic.org/sections/instruments/ko/pages/nott.html>.

# Barten, F., Canters,N., Hilhorst, M., Roukema, A., Vathorst, S., Vries, J., & Wijmen, F. (2011). *Kwaliteit van leven.* Diverse perspectieven op het begrip kwaliteit van leven in de gezondheidszorg. Den Haag: Boom Lemma uitgevers.

Both, H., Essink-Bot, M.L., Busschbach, J., & Nijsten, T. (2007). Critical Review of Generic and Dermatology-Specific Health-Related Quality of Life Instruments. *Journal of Investigative Dermatology, 127*, 2726–273; doi:10.1038/sj.jid.5701142.

Bruin, A.F. de., Witte, L.P. de., Stevens, F.C.J., & Diederiks, J.P.M. (1992). De bruikbaarheid van de Sickness Impact Profile als generieke maat voor functionele toestand. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg*, 70, 160-170.

# Coster, S., Poole, K., Fallowfield, L.J. (2001). The validation of a quality of life scale to assess the impact of arm

# morbidity in breast cancer patients post-operatively. *Breast Cancer Res Treat*, 68, 273-283.

Cummins, R.A. (1996). The domains of Life Satisfaction: an attempt to order chaos. *Social Indicators Research, 38,* 303-328.

# Demirci, S., Eser, E., Ozsaran, Z., Tankisi, D., Aras, B.A., Ozaydemir, G., & Anacka, Y. (2011). Validation of the Turkish Versions of EORTC QLQ-C30 and BR23 Modules in Breast Cancer Patients. *Asian Pacific J Cancer Prev*, 12, 1283-1287

Elderen, T. van, Toorn, S. van der., Echteld, M.A., Folkersma, R., Maes, S., & Diekstra, R. (1994). *Kwaliteit van leven onderzoek bij somatische chronische ziekten* (pp.1-12). Zoetermeer: Nationale Commissie Chronische Zieken.

Erdman, R.A.M., Passchier,J., Kooijman, M., & Stronks, D.L. (1993). The Dutch version of the Nottingham Health profile: Investigations of psychometric aspects. *Psychological Reports*, 71, 1027-1035.

Essink-Bot, M.L., Agt, H.M.E. van., & Bonsel, G.J. (1992). NHP of SIP: Een vergelijkend onderzoek onder chronisch ziekten. *Tijdschrift voor Sociale Gezondheidszorg,* 70, 152-159.

Felce, D., & Perry, J. (1995). Quality of Life: Its Definition and Measurement. *Research in Developmental Disabilities, 16 (1),* 51-74

# Georgakopoulos, A., Kondtodimopoulus, N., Chatziioannous, S., & Niakas, D. (2013). EORTC QLQ-C30 and FACT-Lym for the assessment of health-related quality of life of newly diagnosed lymphoma patients undergoing chemotherapy. *European Journal Oncology Nurs*, Volume 17, 849-855, doi: 10.1016/j.ejon.2013.05.006.

Haes, J.C.J.M. de. (1988). *Kwaliteit van leven van kankerpatiënten*. Proefschrift. Amsterdam: Swets & Zeitlinger.

Integraal kankercentrum Nederland. (2011). *Cijfer over kanker*. Geraadpleegd op: 09-03-2013. Beschikbaar via: <http://www.cijfersoverkanker.nl/nkr/index>.

Integraal kankercentrum Nederland. (2011). *Conceptrichtlijn oncologische revalidatie*. Utrecht: Integraal kankercentrum Nederland

Integraal kankercentrum Nederland. (2010). *Verantwoording: Werkgroep Richtlijn detecteren behoefte psychosciale zorg*, Type: Landelijke richtlijn. Utrecht: Integraal kankercentrum Nederland

Jacobs, H.M., Luttik, A., Touw-Otten, F.W.M.M., &Melker, R.A.de. (1990). De 'sickness impact profile'; resultaten van een valideringsonderzoek van de Nederlandse versie. *Nederlandse Tijdschrift voor Geneeskunde*, 134, 1950-1954.

Keeley, V., Crooks,S., Locke, J., Veigas, D., Riches,K., & Hilliam, R. (2010). A quality of life measure for

limb lymphoedema (LYMQOL). Journal of Lymphoedema, Vol 5, No 1, 26-37.

Keeley, V. (2008). Quality of life assessment tools in chronic oedema. *British Journal Community Nurse,* 13, 22–7

Knippenberg, F.C.E. van., Haes, J.C.J.M de., & Tijsburg, R.W. (1991). Kwaliteit van leven in de medische setting. *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 46, 93-96.

Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie. (z.d.). *Klinimetrie.* Geraadpleegd op 12 oktober 2013, beschikbaar via: <https://www.fysionetevidencebased.nl/index.php/component/kngf/evidence-statements-openingspagina/borstkanker/statement/klinimetrie>

Korte, J. (2006). Kwaliteit van Leven en kwaliteit van zorg bij psoriasis. *Nederlands tijdschrift voor allergie.* vol. 6 nr. 5. 167-170

Köke, A.J.A., Heuts, P.H.G., Vlaeyen, J.W.S., & Weber, W.E.J.(2010). Het Universitair Pijn Centrum Maastricht *Meetinstrumenten Chronische pijn*. Geraadpleegd op15 oktober 2013. Beschikbaar via: <http://www.pijn.com/media/30167/functsttausdeel1.pdf>.

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO. (2002). *Richtlijn lymfoedeem*. Alphen aan den Rijn: Uitgever Van Zuiden. Beschikbaar via: <http://www.cbo.nl/Downloads/401/lymfoedeem.pdf>.

# Lee, S.H., Min, Y., park, H.Y., & jung, T. (2012). Health-Related Quality of Life in Breast Cancer Patients with Lymphedema Who Survived More than One Year after Surgery. Jounal of Breasr Cancer, Volume 15, 449-453, [10.4048/jbc.2012.15.4.449](http://dx.doi.org/10.4048%2Fjbc.2012.15.4.449)

Morgan, P.A., Franks, P.J., & Moffatt, C.J. (2005). Health-related quality of life with lymphoedema: a review of the literature. *International Wound Journal*, Volume 2, 47-62.

McWayne, J., & Heiney, S.P. (2005). Psychologic and social sequelae of secondary lymphedema: a review. *Cancer, 104*, 457-66.

Maeseele, N. (2009). *De preventieve rol van manuele lymfedrainage na axillaire ontruiming*. MSc thesis Universiteit van Gent, België.

Middendorp, M. (2013). *Meten van kwaliteit van leven: Introductie van de Skindex-29.* Thesis, De Haagse Hogeschool, Nederland.

Nederlands Jeugd instituut. (z.d.). *Betrouwbaarheid.* Geraadpleegd op 15 oktober 2013. Beschikbaar via: http://www.nji.nl/nl/Kennis/Databanken/Databank-Instrumenten-en-Richtlijnen/Betrouwbaarheid.

Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie. (2011). Basisset Kwaliteitscriteria. Het patiëntenperspectief op de zorg voor chronisch zieken. Geraadpleegd op: 09-03-2013. Beschikbaar via: [*http://zoeken.npcf.nl/ci/fattach/get/2460/1321645350/redirect/1/filename/KIZ%20Basisset%20Kwaliteitscriteria2oktober2011.pdf*](http://zoeken.npcf.nl/ci/fattach/get/2460/1321645350/redirect/1/filename/KIZ%20Basisset%20Kwaliteitscriteria2oktober2011.pdf)*.*

Prinsen, C.A.C., Linderboom,R., & Korte,J. (2012). Interpretation of Skindex-29 Scores: Response to Sampogna and Abeni. *Journal of Investigative Dermatology advance online publication,* volume132, doi:10.1038/jid.2012.5, 1500-1501.

# Pusic, A.L., Cemal, Y., Albornoz, C., Klassen, A., Sulimanoff, I., Hernandez, M., Massey, M., Cordeiro, P., Morrow, M., & Mehrara, B. (2013). Quality of life among breast cancer patients with lymphedema: a systematic review of patient-reported outcome instruments and outcomes. *Journal Cancer Surviv*, Volume 7, 83-92, doi: 10.1007/s11764-012-0247-5.

Offringa, M., Assendelft, W.J.J., Scholten, & R.J.P.M. (2008). *Inleiding in evidence-based medicine* (pp.134-149). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Ridner, S.H., Bonner, C.M., Deng, J., & Sinclair, V.G., (2012). Voices from the shadows: living with lymphedema*. Cancer Nurs*, volume 35 (1), doi: 10.1097/NCC.0b013e31821404c0,18-26.

RIVM. (2009). *Wat is kwaliteit van leven en hoe wordt het gemeten*. Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Geraadpleegd op 6-10-2013. Via: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/functioneren-en-kwaliteit-van-leven/kwaliteit-van-leven/wat-is-kwaliteit-van-leven-en-hoe-wordt-het-gemeten/>.

Schalock, R. L., & Verdugo, M. A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. Washington: American Association on Mental Retardation.

Schipper, H., Clinch, J., & Powell, V. (1990). Definitions and conceptual issues. *Quality of life assessment in clinical trials* (pp.54-57). New York: Raven Press.

Sheila, H., & Ridner, R.N. (2009). The Psycho-Social Impact of Lymphedema*. Lympatic Research and Biology*, Volume 7, doi:10.1089/lrb.2009.0004, 109-112.

Sitzia, J., & Sobrido, L. (1997). Measurement of Health-Related Quality of Life of Patients Receiving Conservative Treatment for Limb Lymphoedema Using the Nottingham Health Profile. *Quality of Life Research*, Vol. 6, No. 5, 373-384

Stichting Aquamarijn. (2005). *Leidraad Kwaliteit van Leven Assessment in de Dermatologische Praktijk.* Amsterdam Zuidoost. Geraadpleegd op 3 november 2013, beschikbaar via: <http://www.huidfonds.nl/Uploaded_files/Zelf/Leidraad%20KvL%20Assessment%281%29.pdf>

Sprangers, M.A., Groenvold, M., Arraras, J.I., Franklin, J., TeVelde, A., & Muller, M. (1996). The European Organization for Research and Treatment of Cancer breast cancer-specific quality-of-life questionnaire module: First results from a three-country field study. *J Clin Oncol*, 14, 2756–68.

Towers, A., Carnevale F.A., & Baker, M.E., (2008). The psychosocial effects of cancer-related lymphedema. *J Palliat Care*, 24, 134-143.

Universiteit Leiden. (z.d.). Validiteit. Geraadpleegd op 15 oktober 2013. Beschikbaar via: http://www.leidenuniv.nl/fsw/psychologielexicon/index.php3-c=145.htm.

Velikova, G., Booth, L., Smith, A.B.,, Brown, P.M., & Selby, P.J. (2004). Measuring quality of life in routine

oncology practice improves communication and patient well-being: a randomized

controlled trial. *J Clin Oncology* 22, 714-24.

# Viehoff, P.B., Genderen, F.R., & Wittink, H. (2008). Upper limb lymphedema 27: Dutch translation and validation of an illness-specific health-related quality of life questionnaire for patients with upper limb lymphedema. *Lymphology, 41*, 131-138.

# Vries, de. J. (2013). Inzet medisch handelen: kwaliteit van leven. *ild care today,* Vol 6, No 1, 12-22.

**Bijlage**



**Bijlage I Zoekstrategie literatuuronderzoek**

**Bijlage II Tabellen literatuuronderzoek**

**Bijlage III Klinimetrische eigenschappen van het meetinstrument**

**Bijlage IV Vragenlijstonderzoek**

**Bijlage V KvL-meetinstrumenten**

**Bijlage VI Tabellen en histogrammen praktijkonderzoek**

**Bijlage VII Antwoorden openvragen praktijkonderzoek**

**Bijlage I Zoekstrategie literatuuronderzoek**

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
| Deelvraag 1: Wat wordt er verstaan onder de kwaliteit van het leven? | | | | |
| Bron | | **Zoektermen** | | Auteur & jaartal |
| BSL Vakbibliotheek  (SpringerLink) | | Quality of life , Satisfaction, Domains of life | | Cummins, 1996 |
| BSL Vakbibliotheek  (SpringerLink) | | Kwaliteit van leven  Oncologie | | Haes, 1988 |
| Pubmed | | quality of life, definition, measuring. | | Felce & Perry, 1995 |
| Pubmed | | MeSH Quality of life AND [Concept Formation](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/mesh/68003210) | | Schipper, Clinch & Powell, 1990 |
| Boeken | |  | |  |
| Kwaliteit van leven | | Definitie kwaliteit van leven  ([Bibliotheekcatalogus](http://aquabrowser.hhs.nl/) HHS) | | Barten, Canters, Hilhorst, Roukema, Vathorst, Vries & Wijmen, 2011 |
| Handbook on Quality of life for human service practitioners | | Quality of life  ([Bibliotheekcatalogus](http://aquabrowser.hhs.nl/) Rotterdam) | | Schalock & Verdugo, 2002 |
| Deelvraag 2: Welke invloed heeft secundair lymfoedeem (als gevolg van mammacarcinoom) op KvL? | | | | |
| **Bron** | **Zoektermen** | | **Auteur & jaartal** | |
| Pubmed | MeSH [Lymphedema/psychology](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18942563) AND [Quality of Life/psychology](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18942563) | | Towers, Carnevale & Baker, 2008 | |
| Tripdatabase  Pubmed | Lymphedema, Breast Cancer, Qualitative Research | | Ridner, Bonner, Deng & Sinclair, 2012 | |
| **CINAHL Plus with Full Text** | Psycho-Social Impact AND Lymphedema | | Sheila & Ridner, 2009 | |
| Cochrane Library | Quality of life AND Lymphedema | | Morgan, Franks & Moffatt, 2005 | |
| Pubmed | Psychologic and social Consequence AND Lymphedema | | McWayne & Heiney, 2005 | |
| Pubmed | Health-Related Quality of Life AND Breas Cancer And Lymphedema | | Moffatt, 2005; Lee, Min, Park & Jung, 2012 | |
| **Deelvraag 3: Wat Deelvraag 3: Wat is meerwaarde van kwaliteit van leven assessment bij patiënten met secundair lymfoedeem? is meerwaarde van kwaliteit van leven assessment bij patiënten met secundair lymfoedeem?** | | | | |
| **Bron** | **Zoektermen** | | **Auteur & jaartal** | |
| Journal of Clinical Onclology | Measuring quality of life  Quality assessment | | Velikoya, Booth, Smith, Brouwn & Selby, 2004 | |
| Google | kwaliteit van leven assessment lymfoedeem patiënten | | Stichting Aquamarijn, 2008 | |

*Tabel 1 Zoekstrategie literatuuronderzoek*

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Deelvragen 4/5: Wat zijn de huidige beschikbare meetinstrumenten om de kwaliteit van leven van patiënten met secundair lymfoedeem te meten? Hoe worden deze meetinstrumenten volgens wetenschappelijke literatuur beoordeeld? | | |
| Bron | **Zoektermen** | Auteur & jaartal |
| Google | onderzoek evidence based naar meetinstrumenten kwaliteit van leven lymfoedeem | Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie, z.d. |
| Google scholar | ULL-27 Dutch translation validition | Viehoff, Genderen & Wittink, 2008 |
| Pubmed | ULL-27 | Pusic AL, Cemal, Albornoz, Klassen, Cano, Sulimanoff, Hernandez, Massey, Cordeiro, Morrow & Mehrara, 2013 |
| The Journal of Lymphoedema | Quality of life measurement lymphoedema | Keely, Crooks, Locke, Veigas, Riches & Hilliam, 2010 |
| HBO kennisbank | Meetinstrumenten Kwaliteit van leven | Middendorp, 2013 |
| Google | Skindex-29 | Stichting Aquamarijn, 2008 |
| Pubmed | Review AND Quality of life Questionnaires | Both, Essink Bot, Busschbach & Nijsten, 2007 |
| Pubmed | skindex 29 interpretation | Prinsen, Lindeboom & Korte, 2012 |
| BSL Vakbibliotheek  (SpringerLink) | FACT-B Lymohedema validation Breast cancer | Coster, Poole & Fallowfield, 2001 |
| Google | Meetinstrumenten kwaliteit van leven oncologie | Integraal kankercentrum Nederland, 2010 |
| Pubmed | EORTC QLQ-C30 Validation  Questionnaires | Sprangers, Groenvold, Arraras, Franklin, Te Velde & Muller, 1996 |
| Pubmed | EORTC QLQ-C30 Validation  Questionnaires | Aaronson, Ahmedzai, Bergman, Bullinger, Cull & Duez, 1993 |
| Pubmed | EORTC QLQ-C30 Validation  Questionnaires | Demirci, Eser, Ozsaran, Tankisi, Aras, Ozaydemir & Anacka, 2011 |
| Cochrane Library | EORTC QLQ-C30 reliability and Validity | Georgakopoulos, Kondtodimopoulus, Chatziioannous & Niakas, 2013 |
| Pubmed | Nottingham Health Profile AND Validation AND Dutch translation | Erdman, Passchier, Kooijman & Stronks, 1993 |
| Cochrane Library | Nottingham Health Profile AND Lymphedema | Sitzia & Sobrido, 1997 |
| Google Scholar | sickness impact profile  Valideringsonderzoek | Jacobs, Luttik, Touw-Otten & Melker, 1990 |
| Google Scholar | sickness impact profile  Valideringsonderzoek | Bruin, Witte, Stevens & Diederiks, 1992 |
| Google | Generieke meetinstrumenten  Chronische ziekte | Essink-Bot, Agt & Bonsel, 1992 |
| Pubmed | SF-36 AND Validation AND Dutch translation | Aaronson, Muller, Cohen, Essink-Bot, Fekkes, Sanderman & Sprangers, 1998 |

*Vervolg tabel 1 Zoekstrategie literatuuronderzoek*

**Bijlage II Tabellen literatuuronderzoek**

|  |  |
| --- | --- |
| **Onderzoeker(s)** | **Indeling KvL** |
| Schalock & Verdugo (2000) | Emotioneel welzijn, fysiek welzijn, materieel welzijn, persoonlijke ontwikkeling, zelfbepaling, interpersoonlijke relaties, opname in sociaal netwerk en rechten |
| Felce en Perry (1995) | Fysiek, materieel, sociaal, ontwikkeling/participatie en emotioneel |
| Schipper, Clinch & Powell (1990) | Fysiek functioneren, psychologische status, sociale internactie en somatische sensatie |
| Haes (1988) | Fysiek aspect, Psychisch aspect, Sociaal aspect, rolactiviteiten, Materieel aspect en structureel aspect (de plaats die iemand inneemt in de samenleving en tevredenheid in de samenleving). |
| WOG | Fysiek, Psychisch en Sociaal gebied |

*Tabel 2 Indeling KvL volgens verschillende onderzoekers (multidimensionaliteit van KvL)*

|  |  |
| --- | --- |
| **Meetinstrument** | **Verantwoording keuze meetinstrument** |
| ULL27 | De ULL27 is de enige KvL-vragenlijst, die uitsluitend bestemd is voor patiënten met lymfoedeem in de bovenste ledenmaten. Aangezien onderzoekpopulatie van dit onderzoek uit bovengenoemde patiënten bestaat, wordt dit meetinstrument gekozen voor dit onderzoek. |
| LYMQol en FACT-B+4 | Aangezien de scope van dit onderzoek de Nederlandse gezondheidszorg situatie overstijgt, is in dit onderzoek ook gebruikt gemaakt van niet in het Nederlands vertaalde instrumenten, die veelal gebruikt worden voor het meten van KvL, namelijk LYMQol en FACT-B+4.  Het doel hiervan is om te onderzoeken of deze meetinstrumenten een toegevoegde waarde kunnen verlenen aan beschikbare meetinstrumenten die in het Nederlands vertaald zijn. |
| Skindex-29 | Deze dermatologiespecifieke KvL-meetinstrument behoort tot één van het meest gebruikt meetinstrument in de dermatologische praktijken (Stichting Aquamarijn, 2008). Aangezien lymfoedeem deel uitmaakt van huidaandoening, is er besloten om deze dermatologiespecifieke KvL-meetinstrument mee te nemen in het onderzoek. |
| EORTC QLQ-C30/QLQ-BR23 | De EORTC-QLQ-C30 is ontwikkeld door de European Organization for Research and Treatment of Cancer en is uitgegroeid tot de meest gebruikte vragenlijst in Europa voor kankerpatiënten. Aangezien de doelgroep van dit onderzoek uit kanker patiënten bestaat, wordt dit meetinstrument in het onderzoek meegenomen. |
| NHP, SIP en SF-36 | Er is overwogen om het onderzoek niet te beperken tot ziektespecifieke meetinstrumenten. Daarom worden ook drie generieke meetinstrumenten in dit onderzoek geanalyseerd. Het doel hiervan is om tot conclusie te komen of het gebruik van een combinatie van generieke- en ziektespecifieke meetinstrumenten de voorkeur heeft. Tevens kunnen de generieke meetinstrumenten goed ingezet worden in wetenschappelijke onderzoeken, waarbij patiënten die aan verschillende ziekten lijden met elkaar vergeleken kunnen worden.  NHP beoogt ervaren gezondheid bij chronische ziektes te meten. Aangezien lymfoedeem een chronisch karakter heeft, kan NHP ook toegepast worden bij lymfoedeem.  SIP wordt veelal in wetenschappelijke onderzoeken gebruikt voor het meten van gedragsveranderingen als gevolg van ziekte op het lichamelijk en psychosociaal functioneren.  Door de meeste onderzoekers wordt de SF-36 als een referentie instrument beschouwd om de validiteit van ziektespecifieke meetinstrumenten, zoals Skindex en DLQI te meten (Both et al., 2007). |

*Tabel 3 verantwoording keuze meetinstrumenten*

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Ziektespecifieke meetinstrumnten | ULL-27 | LYMQOL | Skindex-29 | FACT B+4 | QLQ-BR23 |
| Domein | * Fysiek * Psychologisch * Sociaal | * Symptomen * Lichaamsbeeld * Functie * Stemming | * Symptomen (jeuk, irritatie en pijn) * Emoties (schaamte, boosheid, ergernis en depressie) * Functioneren (werken, slapen, moe zijn, thuis blijven en het omgaan met anderen) | * Lichamelijk * Functioneel * Emotioneel * Sociaal * Borstkanker | * Functionele schalen (lichaamsbeeld, toekomstperspectieven en seksueel functioneren) * Symptoom schalen (arm symptomen, borstklachten, haaruitval en bijwerkingen van systematische therapie) |
| Aantal vragen | 27 vragen | 21 vragen | 29 vragen | 49 vragen | 53 vragen |
| Scores | De scores lopen van 0 tot 100, waarbij nul naar een uitermate slechte kwaliteit van leven wijst en 100 naar het hoogste KvL. | De scores lopen van 1 (helemaal niet) tot 5  (helemaal).  Hoe hoger de scores, hoe lager de KvL wordt beoordeeld. | Per vraag wordt een bepaalde score toegekend aan de antwoorden, namelijk nooit=0, zelden=25, soms=50, vaak=75 en altijd=100.  Hoe hoger de scores, hoe lager de KvL wordt beoordeeld. | Per item zijn er vijf antwoordmogelijk-heden (5-punts Likert schaal). Hoe hoger de scores, hoe lager de KvL wordt beoordeeld. | Met behulp van een Likertschaal 1-4 ( 1= Helemaal niet tot 4= Heel erg) worden items gescoord. De hogere scores weerspiegelen een hogere KvL. Een hogere score voor de symptomen duidt echter op meer symptoomlast |

*Tabel 4A. ziektespecifieke KvL-meetinstrumenten inclusief hun domeinen*

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
| Generieke meetinstrumenten | NHP | SIP | SF-36 |
| Domein | * Deel I   Fysieke mobiliteit  Pijn  Slaap  Energie  Sociale isolatie  Emotionele reactie   * Deel II (optioneel)   Dagelijkse bezigheden  ( werk/beroep, huishoudelijk werk, sociale contacten, gezinsleven, seksualiteit, hobby’s en vakanties) | 2 hoofddomeinen   * Fysiek * Psychosociaal   Categorieën:  Slapen/rust  Emotionele gedrag  Lichaamsverzorging en beweging  Huishouden  Mobiliteit  Sociale interactie  Lopen  Alertheid/intellectueel functioneren  Communicatie  Werk  Recreatie  eten | * Fysiek functioneren * Rolbeperkingen door fysieke problemen * Lichamelijke pijn * Algemene Gezondheidsbeleving * Vitaliteit * Sociaal functioneren * Rolbeperkingen door emotionele problemen * Geestelijke gezondheid |
| Aantal vragen | 45 vragen | 136 vragen | 36 vragen |
| Scores | De vragenlijst bestaat uit dichtome schaalverdeling (ja/nee), waarbij per vraag een bepaalde score toegekend is aan de antwoorden. Hoe hoger de score, hoe lager KvL. | De scores worden berekend  door de gewichten van de bevestigend uitspraken op te tellen. Hoe hoger de score, hoe lager de KvL. | Per dimensie worden de scores op elke items opgeteld en omgezet naar een schaal van 0 tot 100. Een hogere score duidt op een hogere KvL. |

*Tabel 4B. Generieke KvL-meetinstrumenten inclusief hun domeinen*

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| Ziektespecifieke meetinstrumenten | | | | | |
|  | **ULL-27** | **LYMQOL** | **Skindex-29** | **FACT-B+4** | QLQ-BR23 |
| **Onderzoek** | Viehoff, Genderen & Wittink, 2008 | Keely, Crooks, Locke, Veigas, Riches & Hilliam, 2010 | systematische review van Both, Essink Bot, Busschbach & Nijsten, 2007 | Coster, Poole & Fallowfield, 2001 | Sprangers, Groenvold, Arraras, Franklin,  Te Velde & Muller, 1996 |
| **Onderzoeks-**  **populatie** | 84 patiënten met lymfoedeem na borstkanker + radiotherapie, chemotherapie of hormoontherapie | 209 patiënten met lymfoedeem | Reeds bestaande onderzoeken | 279 patiënten (sentinel node) en 29 patiënten met lymfoedeem | 170 Nederlandse, 168 Spaanse en 158 Amerikaanse borstkanker patiënten met chemotherapie/ radiotherapie |
| **Validiteit** | A | A | A | A | A |
| **Betrouwbaar-heid** | A | A | A | A | A |
| **Responsiviteit** | B | B | A | A | A |
| **Bruikbaarheid** | A  Het meetinstrument is in het Nederlands vertaald. | C  Het meetinstrument is nog niet in het Nederlands vertaald en gevalideerd.  Patiënten vonden het meetinstrument duidelijk en  volledig. | A  Echter, het meetinstrument is lastig te interpreteren | C  Het meetinstrument is nog niet in het Nederlands vertaald en gevalideerd. | A  Het meetinstrument is in het Nederlands vertaald. |

*Tabel 5A. Evaluatie van ziektespecifieke KvL-meetinstrumenten (A= voldoende, B=niet bekend, C=onvoldoende)*

|  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- |
|  | Generieke | meetinstrumenten |  |
|  | **NPH** | **SIP** | SF-36 |
| **Onderzoek** | Erdman, Passchier, Kooijman & Stronks, 1993 | Jacobs, Luttik, Touw-Otten & Melker, 1990 | Aaronson, Muller, Cohen, Essink-Bot, Fekkes, Sanderman & Sprangers, 1998 |
| **Onderzoeks-**  **populatie** | 276 patiënten van een medische groepspraktijk in Rotterdam met verschillende aandoeningen | 544 patiënten van huisarts praktijken met verschillende aandoeningen | een aselecte steekproef van de volwassen inwoners van Amsterdam (n = 4172), een willekeurig, landelijke steekproef van volwassenen (n = 1742), een steekproef van migrainepatiënten (n = 423), en een steekproef van (n = 485) |
| **Validiteit** | A  C validiteit onvoldoende voor patiëntgroep lymfoedeem | A  B= validiteit onbekend bij patiënten met lymfoedeem | A  B= validiteit onbekend bij patiënten met lymfoedeem |
| **Betrouwbaarheid** | A | A | A |
| **Responsiviteit** | C | C | A |
| **Bruikbaarheid** | A  Het meetinstrument is in het Nederlands vertaald. | A  Het meetinstrument is in het Nederlands vertaald. Echter de afname tijd is lang. | A  Het meetinstrument is in het Nederlands vertaald. |

*Tabel 5B. Evaluatie van generieke KvL-meetinstrumenten (A= voldoende, B=niet bekend, C=onvoldoende)*

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Meetinstrument | Pluspunten | Minpunten |
| ULL-27 | * Enige KvL-meetinstrument uitsluitend voor patiënten met lymfoedeem in de bovenste ledenmaten * Mogelijkheid om KvL van groep patiënten met lymfoedeem van KvL van groep zonder lymfoedeem te onderscheiden | * Geen mogelijkheid om een vergelijking te maken tussen KvL bij verschillende groepen met chronisch zieken |
| LYMQol | * Korte afnametijd | * Geen mogelijkheid om een vergelijking te maken tussen KvL bij verschillende groepen met chronisch zieken * Niet in het Nederlands vertaald en gevalideerd. * Responsiviteit onbekend |
| Skindex-29 | * Gouden standaard voor het meten van KvL bij verschillende huidaandoeningen * Protocollair vertaald in meerdere talen. * Hoge responsiviteit | * Geen mogelijkheid om een vergelijking te maken tussen KvL bij verschillende groepen met chronisch zieken * Lastig te interpreteren; de scores zijn niet duidelijk gedocumenteerd. * Geen onderzoek gedaan naar validiteit van het meetinstrument in de context van lymfoedeem patiënten. |
| FACT B+4 | * Hoge responsiviteit | * Geen mogelijkheid om een vergelijking te maken tussen KvL bij verschillende groepen met chronisch zieken * Nieuw meetinstrument; verder onderzoek naar klinimetrische eigenschappen bij verschillende populatie is vereist. |
| QLQ-BR23 | * Gevalideerd in veel landen * Hoge responsiviteit | * Geen mogelijkheid om een vergelijking te maken tussen KvL bij verschillende groepen met chronisch zieken |
| NHP | * Mogelijkheid om KvL bij verschillende patiëntengroep met elkaar te vergelijken | * Geen specifiek beeld van KvL van een bepaalde ziekte/patiëntengroep * Lage responsiviteit voor patiënten met lymfoedeem. * Onvoldoende valide bij lymfoedeem patiënten op de psychologische domein * De antwoordopties zijn te beperkend. |
| SIP | * Mogelijkheid om KvL bij verschillende patiëntengroep met elkaar te vergelijken * Geschikt voor dwarsdoorsnede onderzoek | * Geen specifiek beeld van KvL van een bepaalde ziekte/patiëntengroep * Lange vragenlijst; lastig toepasbaar bij ernstig zieke patiënten en in longitudinaal onderzoek * Lage responsiviteit |
| SF-36 | * Mogelijkheid om KvL bij verschillende patiëntengroep met elkaar te vergelijken * Gevalideerd in veel landen * Hoge discriminante validiteit * Als referentie-instrument toepasbaar om nieuwe meetinstrumenten te testen. | * Geen specifiek beeld van KvL van een bepaalde ziekte/patiëntengroep * Minder gericht op emotionele reacties en fysieke mobiliteit |

*Tabel 6. Plus- en minpunten van ziektespecifieke KvL-meetinstrumenten en generieke KvL-meetinstrumenten*

**Bijlage III Klinimetrische eigenschappen van het meetinstrumen**

* Betrouwbaarheid: met betrouwbaarheid wordt de nauwkeurigheid van de meting bedoeld. Dat betekent dat bij de herhaling van de meting dezelfde resultaten dienen worden verkregen. Er zijn drie methoden om de betrouwbaarheid van een meetinstrument te onderzoeken (Offeringa, Assendelft & Scholten, 2008):
* Test-hertest-betrouwbaarheid: wanneer de test op dezelfde wijze en bij dezelfde populatie onder dezelfde omstandigheden herhaald wordt, spreekt men van test-hertest-betrouwbaarheid. De mate van de test wordt uitgedrukt in een maat voor overeenstemming tussen de twee metingen. De correlatiecoëfficiënt en Cohens kappa zijn geaccepteerde maten voor het bepalen van betrouwbaarheid van een meetinstrument. De waarde van deze maten loopt van -1 tot +1. Hoe dichterbij de waarde bij nul ligt, hoe minder overeenstemming tussen de metingen en dus hoe lager de betrouwbaarheid is. Een correlatiecoëfficiënt en Cohens kappa van ten miste 0.70 wordt over het algemeen acceptabel gevonden om een instrument als betrouwbaar te beoordelen (Nederlands Jeugd instituut, z.d.; Offeringa, Assendelft & Scholten, 2008).
* Paralleltest-betrouwbaarheid: verschillende versies van een instrument worden bij dezelfde groep met een relatief kort tijdsinterval afgenomen. De correlatie tussen de twee versie geeft een indicatie van de betrouwbaarheid van dat instrument. De mate wordt uitgedrukt in de correlatiecoëfficiënt of Cohens kappa (Nederlands Jeugd instituut, z.d.; Offeringa, Assendelft & Scholten, 2008).
* Interne consistentie betrouwbaarheid: de maten waarin de vragen/schalen van een meetinstrument onderling overeen komen, wordt interne consistentie genoemd. Hierbij wordt een bepaalde determinant twee keer op een andere manier in dezelfde meetinstrument gemeten. Hoe meer samenhang is tussen de vragen/schalen, hoe betrouwbaarder de test wordt beoordeeld. Interne consistentie wordt weergegeven in Cronbach’s alpha. Deze maat varieert van 0 tot 1. Hoe dichter de waarde bij 1 ligt, hoe hoger de interne consistentie en betrouwbaarheid van het meetinstrument (Nederlands Jeugd instituut, z.d.; Offeringa, Assendelft & Scholten, 2008).
* Validiteit: een instrument wordt valide beoordeeld als het instrument daadwerkelijk het begrip (in dit onderzoek KvL) meet dat het beoogt te meten. Het begrip validiteit bestaat uit verschillende aspecten (Offeringa, Assendelft & Scholten, 2008):
* Inhoudsvaliditeit: de mate waarin de vragen/schalen van het meetinstrument een representatieve afspiegeling is van alle aspecten van het gemeten onderwerp. Het begrip moet daarom duidelijk omschreven zijn. Vervolgens moeten alle relevante aspecten van het begrip worden gemeten. Bij een KvL-vragenlijst voor patiënten met lymfoedeem, moet aannemelijk zijn dat alle relevante beperkingen van patiënten met lymfoedeem in de vragenlijst aan bod komen. Ten slotte moet het meetinstrument voor de patiëntpopulatie begrijpelijk zijn. Tevens dienen de vragen niet op verschillende manieren interpreteerbaar zijn (Offeringa, Assendelft & Scholten, 2008; Universiteit Leiden, z.d.).
* Constructvaliditeit: de mate waarin de uitslag van de score op het meetinstrument consistent zijn met de resultaten van andere meetinstrumenten die hetzelfde begrip beogen te meten. Met andere woorden dienen de uitkomsten van meetinstrument met elkaar overeenkomen en elkaar bevestigen, als de meetinstrumenten hetzelfde begrip meten (convergeren). Tevens dient een meetinstrument het begrip dat beoogt te meten, onderscheiden (discrimineren) van andere begrippen (Offeringa, Assendelft & Scholten, 2008; Universiteit Leiden, z.d.).
* Responsiviteit (power): het vermogen van een meetinstrument om werkelijke veranderingen in de tijd te meten. Een meetinstrument wordt responsief beoordeeld wanneer het in staat is om klinisch relevante veranderingen onderscheiden van niet klinisch relevante veranderingen. Responsiviteit van een meetinstrument is een belangrijk begrip wanneer het meetinstrument toegepast wordt om het effect van een behandeling te evalueren (Offeringa, Assendelft & Scholten, 2008).
* Bruikbaarheid: hieronder worden criteria verstaan die te maken hebben met de toepasbaarheid van de meting en de mate waarin het instrument is afgestemd op het doel waarvoor het wordt ingezet. De volgende criteria bepalen de bruikbaarheid van een meetinstrument (Offeringa, Assendelft & Scholten, 2008; Köke, Heuts, Vlaeyen, Weber, z.d.).
* Moeilijkheidsgraad: het niveau van een meetinstrument moet zo goed mogelijk aansluiten op de doelgroep en het doel waarvoor het instrument toegepast wordt. (Offeringa, Assendelft & Scholten, 2008; Köke, Heuts, Vlaeyen, Weber, 2010).
* Toepasbaarheid: de klinimetrische eigenschappen van een meetinstrument zijn niet altijd generaliseerbaar van de ene naar de andere populatie. Een vragenlijst voor sociale beperkingen van volwassenen met een lymfoedeem kan niet toegepast worden bij het meten van sociale beperkingen van kinderen met een primair lymfoedeem. Een meetinstrument met een goede betrouwbaarheid in een algemene populatie is niet per se ook betrouwbaar in een populatie met ernstige zieke patiënten. Om de generaliseerbaarheid van klinimetrische eigenschappen van een meetinstrument naar een andere patiëntenpopulatie te kunnen beoordelen, is een goede beschrijving nodig van de inhoud en het doel van het meetinstrument en de populatie waarvoor het meetinstrument is ontwikkeld (Offeringa, Assendelft & Scholten, 2008; Köke, Heuts, Vlaeyen, Weber, 2010).
* Doelmatigheid: het geeft de verhouding weer tussen de hoeveelheid tijd en belasting die het instrument in beslag neemt en wat het oplevert. Het gaat om aspecten van gebruiksvriendelijkheid voor zowel doelgroep als zorgverleners, zoals een duidelijke handleiding, weinig belastend voor de patiënt en beschikbaarheid van het meetinstrument in de Nederlandse taal. (Offeringa, Assendelft & Scholten, 2008; Köke, Heuts, Vlaeyen, Weber, 2010).

**Bijlage IV Vragenlijstonderzoek**

**Introductie**

*Deze vragenlijst is ontwikkeld in het kader van het afstudeeronderzoek voor de opleiding Huidtherapie aan De Haagse Hogeschool. Het doel van deze vragenlijst is om achter te halen wat volgens huid- en fysiotherapeuten een geschikt meetinstrument is om kwaliteit van leven (KvL) van patiënten met secundair lymfoedeem te meten. Door middel van de uitkomsten van deze vragenlijst zal er aan de huidtherapeuten een aanbeveling gedaan worden over het meest geschikt meetinstrument om KvL bij bovengenoemde doelgroep vast te stellen. Op die manier hoop ik samen met u een bijdrage te leveren aan kwaliteitsverbetering van de zorg binnen het beroep huidtherapie.*

*Deze vragenlijst bestaat uit zestien meerkeuze vragen en één open vraag. Het is van belang dat alle vragen worden ingevuld. Per vraag kunt u maar één antwoord geven, tenzij staat aangegeven*

*‘ meerdere opties mogelijk’. De antwoorden op de meerkeuzevragen kunt* *u* *door middel van een kruisje aangeven. Het invullen van deze vragenlijst neemt circa tien minuten in beslag. De ingevulde vragenlijsten zullen overigens met de grootste zorgvuldigheid worden behandeld en de informatie zal alleen worden gebruikt waarvoor deze is bedoeld.*

**Vragenlijst**

*1.Bent u een huidtherapeut of een fysiotherapeut?*

* Huidtherapeut
* Fysiotherapeut

*2. Behandelt u patiënten met lymfoedeem?*

* Ja
* Nee (dan kunt u stoppen met het invullen van de vragenlijst)

*3. Hoeveel lymfoedeem patiënten behandelt u per week? (Patiënten die per week meerdere behandelingen krijgen, worden als één patiënt meegeteld).*

* 1 tot 5 patiënten
* 5 tot 10 patiënten
* 10 tot 15 patiënten
* 15 tot 20 patiënten
* 20 en meer patiënten

*4. Hoeveel procent van uw patiëntenpopulatie bestaat uit patiënten met lymfoedeem als gevolg van borstkanker?*

* 0% tot 20%
* 20% tot 40%
* 40% tot 60%
* 60% tot 80%
* 80% tot 100%

*5. Welke meetinstrumenten kent u voor het meten van KvL bij patiënten met een secundair lymfoedeem? (meerdere opties mogelijk)*

* Upper limb lymphedema (ULL27)
* LYMQol
* Skindex 29
* Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast (FACT-B)
* EORTC QLQ-C30
* Nottingham health profile (NHP)
* Sickness Impact profile (SIP)
* Medical Outcomes Study Short-form 36 (MOS SF-36)
* Geen van de bovengenoemde meetinstrumenten
* Anders……………………………………

6. Gebruikt u een meetinstrument om kwaliteit van leven bij patiënten met een secundair lymfoedeem te meten?

o Ja

o Nee

Indien u de bovenstaande vraag met een “nee” heeft beantwoord, kunt u de reden hieronder toelichten?

………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………….

*7. Welk meetinstrument gebruikt u voor het meten van de KvL bij patiënten met een secundair lymfoedeem? (meerdere opties mogelijk)*

* Upper limb lymphedema (ULL27)
* LYMQol
* Skindex 29
* Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast (FACT-B)
* EORTC QLQ-C30
* Nottingham health profile (NHP)
* Sickness Impact profile (SIP)
* Medical Outcomes Study Short-form 36 (MOS SF-36)
* Geen van de bovengenoemde meetinstrumenten
* Anders……………………………………

*8. Meet door u gebruikte meetinstrument wat u daadwerkelijk wilt meten? (lichamelijke, psychische en sociale beperkingen veroorzaakt door lymfoedeem)*

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Meetinstrument** | **1**  **Slecht** | **2**  **Matig** | **3**  **Voldoende** | **4**  **Goed** | **5**  **Uitstekend** | **N.V.T** |
| ULL27 |  |  |  |  |  |  |
| LYMQol |  |  |  |  |  |  |
| Skindex |  |  |  |  |  |  |
| FACT-B |  |  |  |  |  |  |
| EORTC QLQ-C30 |  |  |  |  |  |  |
| NHP |  |  |  |  |  |  |
| SIP |  |  |  |  |  |  |
| MOS SF-36 |  |  |  |  |  |  |
| Anders |  |  |  |  |  |  |

Indien u op de bovenstaande vraag “ slecht” of “matig” heeft beantwoord, kunt u de reden hieronder toelichten?

………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………….

*9. Hoe heeft u de betrouwbaarheid van het door u gebruikte meetinstrument ervaren?*

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Meetinstrument** | **1**  **Slecht** | **2**  **Matig** | **3**  **Voldoende** | **4**  **Goed** | **5**  **Uitstekend** | **N.V.T** |
| ULL27 |  |  |  |  |  |  |
| LYMQol |  |  |  |  |  |  |
| Skindex |  |  |  |  |  |  |
| FACT-B |  |  |  |  |  |  |
| EORTC QLQ-C30 |  |  |  |  |  |  |
| NHP |  |  |  |  |  |  |
| SIP |  |  |  |  |  |  |
| MOS SF-36 |  |  |  |  |  |  |
| Anders |  |  |  |  |  |  |

Indien u op de bovenstaande vraag “ slecht” of “matig” heeft beantwoord, kunt u de reden hieronder toelichten?

………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………….

10. *Geeft door u gebruikte meetinstrument de veranderingen weer die in de loop van tijd optreden?*

*(*responsiviteit*\*)*

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Meetinstrument** | **1**  **Slecht** | **2**  **Matig** | **3**  **Voldoende** | **4**  **Goed** | **5**  **Uitstekend** | **N.V.T** |
| ULL27 |  |  |  |  |  |  |
| LYMQol |  |  |  |  |  |  |
| Skindex |  |  |  |  |  |  |
| FACT-B |  |  |  |  |  |  |
| EORTC QLQ-C30 |  |  |  |  |  |  |
| NHP |  |  |  |  |  |  |
| SIP |  |  |  |  |  |  |
| MOS SF-36 |  |  |  |  |  |  |
| Anders |  |  |  |  |  |  |

Indien u op de bovenstaande vraag “ slecht” of “matig” heeft beantwoord, kunt u de reden hieronder toelichten?

………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………….

*\** Responsiviteit (power): het vermogen van een meetinstrument om werkelijke veranderingen in de loop van tijd te meten. Een meetinstrument wordt responsief beoordeeld wanneer het in staat is om klinisch relevante veranderingen te onderscheiden van niet klinisch relevante veranderingen. Responsiviteit van een meetinstrument is een belangrijk begrip wanneer het meetinstrument toegepast wordt om het effect van een behandeling te evalueren.

*11. Is door u gebruikte meetinstrument gemakkelijk te gebruiken (voor u als zorgverlener)?*

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Meetinstrument** | **1**  **Helemaal niet** | **2**  **Nauwelijks** | **3**  **In redelijke mate** | **4**  **In hoge mate** | **5**  **In zeer hoge mate** | **N.V.T** |
| ULL-27 |  |  |  |  |  |  |
| LYMQol |  |  |  |  |  |  |
| Skindex |  |  |  |  |  |  |
| FACT-B |  |  |  |  |  |  |
| EORTC QLQ-C30 |  |  |  |  |  |  |
| NHP |  |  |  |  |  |  |
| SIP |  |  |  |  |  |  |
| MOS SF-36 |  |  |  |  |  |  |
| Anders |  |  |  |  |  |  |

Indien u op de bovenstaande vraag “In zeer hoge mate”of “In hoge mate”heeft beantwoord, kunt u de reden hieronder toelichten?

………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………….

*12. Hoeveel tijd neemt door u gebruikte meetinstrument in beslag?*

|  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Meetinstrument** | **0-10 min** | **10-20 min** | **20-30 min** | **Langer dan 30 min** | **N.V.T** |
| ULL-27 |  |  |  |  |  |
| LYMQol |  |  |  |  |  |
| Skindex |  |  |  |  |  |
| FACT-B |  |  |  |  |  |
| EORTC QLQ-C30 |  |  |  |  |  |
| NHP |  |  |  |  |  |
| SIP |  |  |  |  |  |
| MOS SF-36 |  |  |  |  |  |
| Anders |  |  |  |  |  |

*13. Is het door u gebruikte meetinstrument belastend voor de patiënt?*

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Meetinstrument** | **1**  **In zeer hoge mate** | **2**  **In hoge mate** | **3**  **In redelijke mate** | **4**  **Nauwelijks** | **5**  **Helemaal niet** | **N.V.T** |
| ULL-27 |  |  |  |  |  |  |
| LYMQol |  |  |  |  |  |  |
| Skindex |  |  |  |  |  |  |
| FACT-B |  |  |  |  |  |  |
| EORTC QLQ-C30 |  |  |  |  |  |  |
| NHP |  |  |  |  |  |  |
| SIP |  |  |  |  |  |  |
| MOS SF-36 |  |  |  |  |  |  |
| Anders |  |  |  |  |  |  |

*14.* Is in het algemeen het door u gebruikte meetinstrument (vragenlijst) begrijpelijk voor de doelgroep (patiënten met secundair lymfoedeem)?

|  |  |  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- | --- | --- |
| **Meetinstrument** | **1**  **Helemaal niet** | **2**  **Nauwelijks** | **3**  **In redelijke mate** | **4**  **In hoge mate** | **5**  **In zeer hoge mate** | **N.V.T** |
| ULL-27 |  |  |  |  |  |  |
| LYMQol |  |  |  |  |  |  |
| Skindex |  |  |  |  |  |  |
| FACT-B |  |  |  |  |  |  |
| EORTC QLQ-C30 |  |  |  |  |  |  |
| NHP |  |  |  |  |  |  |
| SIP |  |  |  |  |  |  |
| MOS SF-36 |  |  |  |  |  |  |
| Anders |  |  |  |  |  |  |

*15. Is het volgens u noodzakelijk dat de KvL bij patiënten met een secundair lymfoedeem gemeten wordt?*

* Ja
* Nee
* Geen mening

*16. Is het volgens u noodzakelijk dat er een aanvullend meetinstrument wordt ontwikkeld voor het meten van KvL bij patiënten met een secundair lymfoedeem?*

* Ja
* Nee
* Geen mening

*17. Heeft u nog opmerkingen/aanvulling in het kader van het onderzoek?*

………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………….

………………………………………………………………………………………………………………………………….

Hartelijk dank voor uw medewerking en interesse voor dit onderzoek. Indien gewenst wordt u op de hoogte gesteld van de resultaten. Hiervoor kunt u hieronder uw E-mailadres doorgeven.

Naam: E-mail adres:

**Bijlage V KvL-meetinstrumenten**

|  |  |
| --- | --- |
| Meetinstrumenten Link | |
| ULL-27 | <https://workspaces.acrobat.com/?d=RjjOo-q73REtD6JvMgD7uw> |
| LYMQOL (arm) | <https://workspaces.acrobat.com/?d=5lc1u596I3vuBqB0CjhZ0Q> |
| Skindex-29 | [https://workspaces.acrobat.com/?d=wb1M568Fh\*uShQx73eRrkA](https://workspaces.acrobat.com/?d=wb1M568Fh*uShQx73eRrkA) |
| FACT B+4 | <https://workspaces.acrobat.com/?d=tZwe4sGgghRw6AXENVeOfA> |
| EORTC QLQ-C30 | <https://workspaces.acrobat.com/?d=ljwEp4ZYFWIgmS6qFziwdQ> |
| QLQ-BR23 | <https://workspaces.acrobat.com/?d=k6LwGDKIaM7ug2pKVz7VSw> |
| NHP | <https://workspaces.acrobat.com/?d=VMzjJeR1oGnGsONEpsBnYQ> |
| SIP | <https://workspaces.acrobat.com/?d=4tQVauZwwMocKBPAyiG5Mw> |
| SF-36 | <https://workspaces.acrobat.com/?d=MdhDdnnLrHJYGsZ3Ts8-XQ> |

*Tabel 7 link van onderzochte KvL-vragenlijsten*

**Bijlage VI Tabellen en histogrammen praktijkonderzoek**

* **Het aantal respondenten, dat KvL WEL en NIET meet**

*Figuur 4 KvL meting in %*

* **KvL meting in groep huidtherapie en groep fysiotherapie**

*Figuur 5 KvL meting vergelijking*

* **Het aantal respondenten ,dat WEL en NIET noodzakelijk vindt om KvL te meten:**

*Figuur 6 Noodzaak voor KvL meting*

* **Het aantal respondenten ,dat**  **een nieuw KvL-meetinstrument noodzakelijk vindt:**

*Figuur 7 Nieuwe KvL-meetinstrument*

**Bijlage VII Antwoorden openvragen praktijkonderzoek**

* *Open vraag:**Gebruikt u een meetinstrument om kwaliteit van leven bij patiënten met een secundair lymfoedeem te meten? Zo niet, kunt u de reden hieronder toelichten.*
* *Opmerkingen van respondenten*

**Res 1**

Nee, ik heb wel het voornemen dit te gaan doen, wel gebruik ik de CES-D en 4-DKL vragenlijst om een indicatie te krijgen of er enige mate van depressie/angst aanwezig is.

Opmerking: het feit dat de meetinstrumenten bij mij onbekend zijn en er van uitgaande dat u met zorg deze meetinstrumenten heeft uitgezocht , geeft al aan dat er wellicht in de praktijk minder kvl gemeten wordt dan gewenst. Het is wellicht zinvol om in u afstudeeronderzoek mee te nemen hoeveel en welke van deze instrumenten daadwerkelijk bekend en gebruikt worden. Ik zou graag op de hoogte worden gehouden van de resultaten zodat ik hiermee een keuze kan maken voor een meetinstrument die ik wil gebruiken voor het meten van Kvl.

**Res 2**

Andere meetinstrumenten: PRISM

Validiteit: ULL27 is erg borstkanker gerelateerd. De SF 36 is niet specifiek voor lymfoedeem. De PRISM is het beste instrument, maar erg onhandig in het gebruik.

Opmerking: KvL (of QOL) is een metafysisch begrip. Het is goed om te proberen om dat te benaderen. Probeer niet in de valkuil te trappen dat je denkt dat je KvL ooit zal kunnen definiëren of vaststellen. Klinimetrie geeft een indicatie, geen oordeel.

**Res 4**

Opmerking: Ik gebruik ook de PSK lijst met dezelfde scores als van de omvangsmelting. Geef patiënt eerst bedenktijd, lijst mee naar huis en dan neem ik hem samen door. Hierin kan de klant zelf benoemen welke KvL item belangrijk is om verbetering op te scoren.

**Res 5**

Ik doe alleen omvangsmeltingen en zal deze meetinstrumenten eens opzoeken. Vaak kost de behandeling al heel veel tijd en kom je nauwelijks aan meetinstrumenten toe!

**Res 8**

Andere meetinstrumenten:circumferentie/BIS/Indurometer en Tonometer

ULL-27 gemakkelijk in gebruik:veelal wordt door de ‘invuller’ aangegeven dat de vragenlijst lang is.

**Res 11**

Opmerking: ik gebruik alleen de ULL27 ivm tijd, er valt zoveel te meten en te testen dat er helaas niet meer tijd is om van alles aan vragenlijsten af te nemen is.

**Res 13**

Opmerking: uiteraard kan een nieuw meetinstrument beter worden dan het nu gebruikte.

**Res 15**

Andere meetinstrumenten: PSK, deze geeft echter niet aan wat de kwaliteit van leven is.

**Res 17**

Toevallig hebben we het in ons teamoverleg voor de oedeemtherapeuten juist over dit onderwerp gehad. We waren op zoek naar vragenlijsten die de kwaliteit van leven bij deze patiënten categoriek meten.

Veel vragenlijsten voor borstkankerpatiënten richten zich op vermoeidheid. Ik zal naar bovenstaande vragenlijsten kijken en als ze geschikt zijn, willen we ze zeker ook in onze praktijk gebruiken!

Opmerking: Ik heb de deelvragen over de vragenlijsten niet kunnen beantwoorden omdat ik deze niet gebruik. Ik vindt dit onderzoek wel heel interessant omdat het mij ook enige informatie voor mijn eigen werkveld geeft. Ik zal de vragenlijsten opzoeken en mogelijk ook gebruiken in met mijn patiënten

**Res 18**

Misschien niet bekend genoeg ermee, ga er nu over nadenken om toch te doen.

**Res 19**

Andere meetinstrumenten: DASH, MVI-20, lastmeter.

**Res 20**

Moeilijk om te implementeren in de behandeling, meer tijd en werk. Geen progamma bij mij bekend die de uitkomsten makkelijk weergeeft wanneer je het via een computer zou laten invullen. (Resultaten te zien)

**Res 21**

Gewoon niet aan toegekomen.

**Res 24**

zit niet standaard in ons protocol, zou wel moeten

**Res 25**

Ik heb momenteel nog geen patiënten met Borstkanker indien ik deze heb zou ik VAS score laten geven voor KvL. Ik vind een eenduidig duidelijk meetinstrument noodzakelijk, ik ken er nu geen een naast de vas-score.

**Res 26**

Kwaliteit van leven meet ik niet expliciet op die manier. Komt vaak wel naar voren door gesprekken. Ik gebruik geen meetinstrument voor de KvL.

**Res 27**

Niet bekend mee, kost veel tijd om in te laten vullen/digitaal te maken.

**Res 28**

Meerwaarde wordt wel gezien, maar geen handreiking tijdens opleiding gehad.

**Res 29**

In een gesprek komt dit naar voren.

**Res 30**

Opmerking: Ik gebruik alleen VV en VAS. Dus waar in anders dan NVT op heb geantwoord doel ik op de VV en Vas.

**Res 31**

Bij mij weten is geen enkel meetinstrument wetenschappelijk getest en betrouwbaar bevonden.

Opmerking: Over het algemeen zijn meetinstrumenten duur en een meetlint voldoet ook goed.

**Res 33**

Niet over nagedacht. Ik doe het wel bij patiënten met hidradenitis.

**Res 34**

Ik ben niet voldoende op de hoogte van de inhoud van de vragenlijsten. Daar bij is het tijdrovend om de vragenlijsten te (laten) invullen.

Opmerking: een korte, bondige vragenlijst die niet te veel tijd in beslag neemt zou behulpzaam kunnen zijn in de praktijk.

**Res 35**

Hiervoor heb ik eigenlijk geen reden. we zijn sinds kort wel in de kwaliteitskring hiervan weer wakker geschud, dus ik ga het weer in gebruik nemen.

Gemakkelijk in gebruik: ik zou dit graag geïntegreerd zien in de software voor huidtherapie. Ik probeer zo min mogelijk met losse bestanden te werken. Alles moet voor mij in het patiëntendossier kunnen met een druk op de knop.

**Res 36**

Ik hou in mijn verslaglegging bij wat er tijdens gesprekken besproken wordt.

**Res 37**

Op dit moment zijn wij aan het onderzoeken op welke wijze klinimetrie een plaats kan krijgen in onze praktijkvoering.

Opmerking: Een groot deel van de vragenlijst lijkt niet van toepassing wanneer je nog niet met de meetinstrumenten werkt.

**Res 38**

Tijdens studie en stage niet mee in aanraking gekomen, evenwel niet bij nascholingen. Daarom nooit verder in verdiept voor toepassing in de praktijk. Ik zou wel graag met meetinstrumenten willen gaan werken om de resultaten beter in kaart te kunnen brengen.

**Res 40**

Ik gebruik geen meet instrument. dat wil niet zeggen dat ik niet vraag hoe de patiënt zich voelt.

**Res 43**

Mij is het niet bekend welke meetlijsten / instrumenten hiervoor zijn. Bovendien weet ik niet direct wat ik met de uitslag hiervan zou willen doen.

**Res 44**

Hiermee onvoldoende bekend. Er wordt wel aandacht aan besteed, maar niet aan de hand van een meetinstrument. Wel van plan dit te gaan doen.

Opmerking: Hoewel ik er onvoldoende mee bekend ben, denk ik dat er voldoende meetinstrumenten zijn. Alleen de kennis/tijd om te implementeren schiet tekort.

**Res 45**

Geen kennis van bovengenoemde meetinstrumenten.

**Res 47**

Verschillende patiënten hebben een betere kwaliteit door de duidelijke gevolgen van de postoperatieve, bestralings- en chemo gevolgen. De eigen idee over de kwaliteit van leven komt niet overeen met de score uit bvb ULL-27. Mijns inziens een stukje levensbehoud daar anders de effecten van de gevolgen niet te plaatsen zijn.

**Res 48**

Kwaliteit van leven is meestal niet het primaire doel binnen de behandeling, dus ik vergeet het vaak mee te nemen.

**Res 49**

Ik vraag bij het intake gesprek uit of er beperkingen zijn in ADL op mentaal en fysiek gebied.

**Res 50**

Nooit geïntegreerd. Zie wel de meerwaarde, maar zit niet in \'het systeem\' en neem de tijd niet om het uit te zoeken.

**Res 52**

Ik heb een enkele patiënt met oedeem agv borstamputatie. zij is bij mij gekomen omdat na 3 jaar pas oedeem is ontstaan. Vanuit de anamnese kwam er niet uit dat mevrouw in haar participatie werd belemmert door het oedeem. Hierdoor heb ik ervoor gekozen om niet een dergelijke vragenlijst af te nemen.

Opmerking: Ik zou het prettig vinden als er een vragenlijst zou komen waarin je meerdere aspecten kan uitvragen. Zodat je een patiënt niet met meerdere lijsten die op elkaar lijken hoeft te belasten. En antwoord opties zoals ze nu worden aangegeven in de vragenlijsten zijn voor de mensen nog lastig. Te interpretatie gevoelig.

**Res 53**

Ik spreek veel over de kwaliteit van leven maar heb hier geen protocollen en richtlijnen voor. Dit in verband met de geringe tijd en mijn ervaring is daarnaast dat patiënten het prettiger vinden om gewoon veel te praten. Zij zijn immers geen protocollen maar personen die misschien net niet binnen deze richtlijnen vallen of het lastig vinden deze in te vullen. Ik besteed echter wel veel aandacht aan de psychosociale gevolgen waar de patiënten mee te kampen kunnen hebben en ben tevens NLP-coach en NEI-therapeute.

**Res 54**

Geen specifieke reden. Anamnese bespreken we wel de invloed van de lymfoedeem op leven.

**Res 57**

Zie geen meerwaarde. Meet zelf bij extremiteit de omvang.

**Res 60**

Nooit eerder van gehoord.

**Res 61**

Nog niet, zijn bezig dit te integreren in de praktijk.

**Res 63**

Ben niet goed op de hoogte welke meetinstrumenten er beschikbaar zijn. Ik ben er niet bekend mee.

**Res 65**

Administratief zijn er al genoeg formulieren die we moeten invullen, dus kwaliteit van leven word gedurende vragen gevraagd door middel van vragen van welke beperkingen heeft u in tijdens dagelijkse bezigheden en hoe voelt u zich etc. en dit wordt verwerkt in de verslaglegging per behandeling.

Opmerking: Het is wel van belang om de kwaliteit van leven te meten aangezien dit invloed heeft op de aandoening en het behandelproces. Maar door al het papierwerk wat er al is wordt dit mondeling gemeten, misschien wel handig als hier meer aandacht aan wordt besteed.

**Res 66**

Opmerking: Ik zie veel patiënten met borstoedeem en gebruik voor de kwaliteit van leven de ULL27 maar deze is eigenlijk niet goed bruikbaar, er zou iets moeten worden ontwikkeld voor mensen met borst lymfoedeem en littekenklachten axillair. Een KvL voor vrouwen met borstoedeem/littekenproblematiek/radiogene schade zou een specifieke KvL lijst erg fijn zijn.

**Res 68**

Als je bij de patiënt bent, vraag je hoe alles gaat. En de antwoorden die hij/zij geeft laten vaak al meer dan genoeg zien over de kwaliteit van leven.

Opmerking: Patiënten met secundair lymfoedeem hebben vaak geen behoefte aan zulke metingen. Daar hebben zij geen baat bij. Dat is meer voor de professional, die zo nodig een andere professional in kan/moet schakelen. patiënten zullen zelf aangeven waar zij mee zitten en of ze daar hulp bij willen.

**Res 69**

Ik vind het te veel werk en als oedeemfysiotherapeut op haptonomische basis (en haptotherapeut i.o.)kan ik het niet om vragenlijsten af te nemen. Ik neem de tijd om werkelijk het contact met de mensen aan te gaan.

**Res 70**

Nee, niet mee bekend.

**Res 71**

Nee, wordt door andere disciplines hier in huis gedaan.

**Res 74**

Opmerkingen: Validiteit slecht SIP: Te generale vragenlijst, niet aandoening specifiek.

Makkelijk te gebruiken SIP: veel te lang. Belastend voor pt SIP: te veel vragen

**Res 75**

Bij terminale patiënten wordt geen KvL gemeten.

Opmerking: Aangezien de ULL27 bedoeld is voor armoedeem mis ik altijd een goed meetinstrument

voor cliënten met sec beenoedeem en zeker voor de groep met Lymfolipoedeem.

**Res 76**

Opmerking: een meetinstrument wat korter en makkelijker leesbaar zou zijn ook voor de oudere

patient is nodig.

**Res 77**

Ik heb gesprekken met mijn patiënten, maar een goed meetinstrument heb ik niet. Ik weet dat men dat steeds meer wil, maar het blijven wel mensen met hun eigen leven en emoties.

**Res 78**

Ik gebruik de PSK maar meet niet echt de kwaliteit van leven.

Validiteit slecht ULL-27: zwelling is geen maatstaf voor de kwaliteit van leven.

Opmerkingen: ik zou graag willen weten welke testen het meest gebruikt worden en het best te gebruiken zijn.

**Res 79**

Weet niet zo goed welke ik het beste kan gebruiken.

**Res 81**

Nooit mee gewerkt.

**Res 87**

Kost veel tijd, door bevragen kom je ook al veel te weten en dat noteer ik.

**Res 88**

Te weinig mee bekend en dus werk ik er niet standaard mee. Wel wil ik er meer bekend mee raken en er meer over te weten komen.

Opmerkingen: goed dat jullie dit onderzoeken. Ik denk dat er binnen de huidtherapie nog te weinig over bekend is en nog te weinig mee gedaan wordt.

**Res 89**

Opmerkingen: vind de ull27 wel erg lang. de meeste mensen vinden het niet echt nodig, en vinden het te lang, 1 x afnemen gaat goed maar als je het vaker wil doen zitten ze er niet echt op te wachten.

Opmerking: Het is goed om de KvL in de gaten te houden maar lang niet altijd noodzakelijk daar testen end aan te koppelen, door een goede communicatie tijdens de behandelingen kan je al heel goed een beeld krijgen van hoe iemand in het leven staat.

**Res 90**

Opmerking: Niet toegespitst op lymfoedeem, vaak ook andere klachten aanwezig . voor mijn patiëntenpopulatie ook vaak moeilijk te interpreteren.

Opmerking: KvL wordt niet alleen bepaald door het hebben van een lymfoedeem. Als onderliggende oorzaak problemen geeft op het psychosociale vlak, is dit niet direct terrein voor fysiotherapeut.

**Res 91**

Tijdens de behandelingen heb ik gesprekken met de patiënten, waardoor je op de hoogte wordt gehouden hoe het met ze gaat. dit schrijf ik vervolgens op in de behandelverslagen.

**Res 93**

Tijd gebrek. Echter vraag ik zeker naar de thuissituatie en wil ik verwachtingen duidelijk hebben. Belasting/ belastbaarheid helder krijgen is belangrijk voor het slagen van een behandeling.

Opmerking: belangrijk is dat we moeten kijken naar efficiëntie. Naast KvL moet ook het oedeem gemeten worden, de huid geïnspecteerd en indien van toepassen ook het litteken gemeten worden. Daarnaast nog de algehele anamnese. We moeten voorkomen dat we meer bezig zijn met administratie dan met de behandeling zelf. Advies/ voorlichting en het uitspreken van wederzijdse verwachtingen moeten helder zijn. Verder moet de behandeling altijd gericht zijn op de patiënt zo zelfstandig mogelijk te laten functioneren.