

**De implementatie
van de leidraad
"Mammacarcinoom en de gevolgen
-
een leidraad voor fysiotherapeuten"**

J. M. E. Daniel

J.E.M Daniel, 2054389

M. Pfeifer, 2055053

F.I. Sproten, 2054525

Begeleider: Jacques Geraets
Mei 2009

Hogeschool Zuyd
Faculteit Gezondheid en
Techniek
Opleiding Fysiotherapie

©Annemiek van der Kuil



De implementatie van de leidraad

“mammacarcinoom en de gevolgen – een leidraad voor fysiotherapeuten”

- Een inventarisatie van belemmerende en bevorderende factoren als onderdeel van het implementatietraject –

© Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of op enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de Hogeschool Zuyd.

Voorwoord

Het doel van ons afstudeerproject was het in kaart brengen van belemmerende en bevorderende factoren bij het hanteren van de leidraad “Mammacarcinoom en de gevolgen – een leidraad voor fysiotherapeuten” die ontwikkeld is door de werkgroep “Fysiotherapie en oncologie” van het IKL.

Deze factoren zijn verwerkt in aanbevelingen om de leidraad aan te kunnen passen en een toekomstige toepassing te vergemakkelijken.

Zonder de hulp van enkele personen en instanties hadden wij ons afstudeerproject niet kunnen realiseren.

Ons dank gaat uit naar onze afstudeerbegeleider Jacques Geraets die ons tijdens het proces ondersteund en gestuurd heeft.

Verder danken wij Ton Lenssen die met aanvullende opmerkingen en kritiek aan het resultaat van onze scriptie heeft bijgedragen.

Van harte danken wij:

- Susanne Verboort, adviseur patiëntenzorg en verpleegkundige zorg van het IKL, Maastricht.
- De werkgroep “Fysiotherapie en oncologie” van het IKL, voornamelijk Piet Slangen.
- Onze deelnemers van het IKL en NVFL voor hun medewerking.
- De fotograaf Annemiek van der Kuil voor de beschikbaarstelling van het titelfoto

Natuurlijk danken wij ook enkele vrienden en familieleden voor de mentale steun en het helpen bij computervragen.

Juliane, Marianne en Friederike

Hogeschool Zuyd, Heerlen, Mei 2009

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	1
1. Inleiding	2
1.1. Algemene projectbeschrijving.....	2
1.2. Relevantie.....	2
1.3. Motivatie	4
1.4. Betrokken organisaties	5
1.4.1. Stichting Integraal Kankercentrum Limburg (IKL)	5
1.4.2. Werkgroep “Fysiotherapie en Oncologie” van het IKL	5
1.4.3. Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie (NVFL)	6
1.5. De leidraad in het kort.....	6
1.6. Implementatie van een leidraad.....	7
1.6.1. Definitie.....	8
1.6.2. Het implementatieproces.....	9
1.7. Probleemstelling.....	11
2. Methode.....	12
2.1. Doelgroep.....	12
2.1.1 Vaststellen van de doelgroep.....	12
2.1.2. Werving van deelnemers	13
2.2. Strategiebepaling.....	14
2.3. Ontwerpen van de vragenlijsten.....	14
2.3.1. Vragenlijst ter inventarisatie van het fysiotherapeutisch methodisch handelen bij patiënten met een mamma-amputatie en okselklierdissectie na of tijdens radiotherapie, chemotherapie en/of hormoontherapie	14
2.3.2 Vragenlijst over het gebruik van de leidraad “Mammacarcinoom en de gevolgen” ..	15
2.4. Interviews.....	16
2.4.1. Semigestructureerd focusgroepinterview	16
2.4.2. Telefonische interviews.....	17

3. Resultaten.....	18
3.1. Resultaten werving van de deelnemers	18
3.1.1. Werving IKL	18
3.1.2. Werving NVFL	18
3.2. Resultaten vragenlijsten	19
3.2.2. Resultaten vragenlijst over het gebruik van de leidraad “Mammacarcinoom en de gevolgen”	22
3.3. Resultaten interviews	25
3.3.1. Semigestructureerd focusgroepinterview	25
3.3.2. Telefonische interviews.....	26
3.4. Eigen bevindingen.....	27
3.5. Aanbevelingen voor het IKL	29
4. Discussie	31
4.1. Belangrijkste uitkomsten.....	31
4.2. Sterkte- en zwakteanalyse	34
4.3. Samenwerking.....	37
4.4. Implicaties	38
4.4.1. Implicaties voor het IKL	38
4.4.2. Implicaties voor verder onderzoek	38
5. Conclusie.....	39
Literatuurbronnen.....	40
Bijlagen	42

Samenvatting

Borstkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen in Nederland. De medische behandelingen (zoals operatie, chemotherapie en bestraling) hebben soms ingrijpende gevolgen, waarvoor de fysiotherapeut geraadpleegd wordt. De fysiotherapeut begeleidt en behandelt deze patiënten tijdens verschillende fases van de ziekte en de medische zorg. Hiervoor heeft de werkgroep “Fysiotherapie en oncologie” van het Integraal Kankercentrum Limburg, in het kort IKL, de leidraad “Mammacarcinoom en de gevolgen – een leidraad voor fysiotherapeuten” geschreven. Voordat de leidraad op grotere schaal verspreid en toegepast kan worden wil het IKL de knelpunten van de leidraad m.b.t. de theoretische en praktische hanteerbaarheid laten inventariseren d.m.v. een afstudeerproject.

Dit onderzoek naar de hanteerbaarheid van de leidraad gebeurt met een klein groep fysiotherapeuten, die deze leidraad voor en na een toepassingsperiode van drie maanden aan de hand van vragenlijsten beoordelen. De deelnemers zijn fysiotherapeuten uit de werkgroep van het IKL of leden van de Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie, in het kort NVFL.

Er worden twee vragenlijsten gebruikt: de eerste vragenlijst inventariseert het fysiotherapeutisch methodisch handelen (FMH) van de deelnemers; de tweede vraagt naar de hanteerbaarheid van de leidraad. Beide vragenlijsten worden voor en na het toepassingsperiode van de deelnemers ingevuld.

Aan de hand van de verkregen informatie en de eigen bevindingen worden door de afstudeergroep aanbevelingen ter verbetering van de leidraad opgesteld. Deze hebben vooral betrekking op inhoudelijke aspecten van de leidraad, zoals de achtergrond informatie, de wetenschappelijke onderbouwing, de structuur en de lay-out van de leidraad.

Verder geeft de afstudeergroep adviezen voor vervolgonderzoek en voor het opstellen van nieuwe leidraden.

1. Inleiding

In deze inleiding wordt allereerst een algemene beschrijving van het afstudeerproject gegeven. Daarna wordt de relevantie van het gekozen onderwerp voor de maatschappij en voor de beroepsgroep fysiotherapie besproken. Verder wordt ingegaan op de motivatie van de afstudeergroep om dit onderwerp te kiezen als afstudeerwerkstuk. Tot slot wordt de doelstelling van het project beschreven en relevante achtergrondinformatie vermeld.

1.1. Algemene projectbeschrijving

De werkgroep “Fysiotherapie en Oncologie” van de Stichting Integraal Kankercentrum Limburg (IKL) heeft in mei 2008 een leidraad voor fysiotherapeuten geschreven met als titel: “Mammacarcinoom en de gevolgen - een leidraad voor fysiotherapeuten”. Deze leidraad moet geïmplementeerd worden. Ons afstudeerproject richt zich op het inventariseren van belemmerende en bevorderende factoren als onderdeel van dit implementatieproces. De resultaten van dit onderzoek worden gebruikt om richting te geven aan de verdere implementatie van deze leidraad. Het afstudeerproject richt zich dus niet op het beoordelen van de effectiviteit van de leidraad, maar op de factoren die het toepassen van de leidraad in de praktijk belemmeren of bevorderen. De resultaten van het project, m.n. aanbevelingen voor aanpassingen van de leidraad, leggen de basis voor de volgende stap bij de implementatie ervan. Het is de bedoeling dat dit onderdeel van het implementatietraject in mei 2009 wordt afgesloten met aanbevelingen voor de verdere implementatie.

1.2. Relevantie

Het aantal nieuwe gevallen van kanker per jaar, de incidentie, in Nederland stijgt. In 2006 ten opzichte van 2005 met 2.5 %.² In 2006 werden in Nederland 83.300 nieuwe gevallen van kanker vastgesteld, 43.100 bij mannen en 40.200 bij vrouwen. In ongeveer twaalf procent van de gevallen was er al eerder een vorm van kanker vastgesteld, zodat in 2006 bij ongeveer 73.000 personen voor het eerst kanker werd geconstateerd.³

In 2001 werd het tot nu toe hoogste incidentiecijfer van borstkankerpatiënten geregistreerd namelijk 126 per 100.000 vrouwen. Borstkanker was in 2005 met 12.200 nieuwe gevallen de vorm van kanker met de hoogste incidentie in Nederland. Bij vrouwen vormde deze aandoening bijna een derde van het totale aantal gevallen van kanker. Het percentage mannen met borstkanker is minder dan 1%.³

De sterfte ten gevolge van borstkanker in 1989 tot 2005 is in tegenstelling tot de incidentie licht gedaald. Dit betekent dat de kans op overleving onder patiënten met borstkanker stijgt.³

Er zijn twee behandelvormen bij borstkanker. Een mogelijkheid is de borstamputatie. Dit is de chirurgische verwijdering van borst- en lymfeklierweefsel, vaak aangevuld met bestraling, hormoon- of chemotherapie, die vooral wordt toegepast bij uitzaaiingen in het lymfestelsel. De tweede mogelijkheid is de borstsparende operatie. Hierbij wordt de tumor ruim weggenomen, met een rand van gezond borstweefsel er omheen.

Klachten die mede door fysiotherapeutische behandeling verbeterd zouden kunnen worden zijn:

- Lymfoedeemvorming als gevolg van de operatie (inclusief okselkliertoilet)
- Bewegingsbeperking door het littekenweefsel rondom de borst/schouder
- Pijn
- Conditievermindering/Vermoeidheid

Al deze klachten hebben ook een verminderde activiteit en participatie aan het sociaal leven tot gevolg.⁴

Doordat het aantal patiënten met kanker stijgt en de fysiotherapeut meer betrokken zal worden bij de (na-)zorg voor vrouwen met een mammacarcinoom zal de vraag naar fysiotherapie binnen de oncologische zorg verder stijgen. Dit betreft zowel de curatieve als ook de palliatieve en preventieve zorg.

Het Integraal Kankercentrum Limburg (IKL) heeft als doel de optimalisering van de zorg voor kankerpatiënten, dus ook borstkankerpatiënten. De Stichting streeft ernaar dat voor alle kankerpatiënten dezelfde (fysiotherapeutische) zorg gegarandeerd kan worden, zowel m.b.t. de kwaliteit als de kwantiteit.

Het IKL en meer specifiek de werkgroep “Fysiotherapie en Oncologie”, stimuleert de bevordering van deskundigheid op dit gebied met een leidraad voor het onderzoeken en het behandelen van patiënten met borstkanker met de naam: “Mammacarcinoom en de gevolgen - een leidraad voor fysiotherapeuten.”

1.3. Motivatie

Binnen de basisopleiding tot fysiotherapeut wordt het thema oncologie vrij oppervlakkig behandeld en er wordt weinig ingegaan op de mogelijkheden van een fysiotherapeut op dit vlak. Wij vinden dat vanwege de toename van het aantal gevallen van kanker en de fysiotherapeutische mogelijkheden binnen de nazorg, een groei van het aantal deskundigen van belang is. Met dit afstudeerproject willen wij deze groei bevorderen. Door het implementeren van de leidraad “mammacarcinoom en de gevolgen” leveren wij hier een bijdrage aan. Wij willen met dit project de beperkingen, die de fysiotherapeuten tijdens het gebruik van de leidraad ervaren, specificeren en uiteindelijk tot aanbevelingen voor de verdere implementatie van de leidraad komen. Het uiteindelijk doel daarvan is een gestandaardiseerde handelingswijze van de therapeuten te creëren.

De door ons gekozen doelgroep waarbinnen we de implementatie van de leidraad willen onderzoeken bestaat uit leden van de werkgroep “Fysiotherapie en Oncologie” van het IKL en leden van de NFVL (**N**ederlandse **V**ereniging voor **F**ysiotherapie binnen de **L**ymfologie). De meeste fysiotherapeuten die werkzaam zijn met patiënten met borstkanker zijn eveneens gespecialiseerd op het gebied van lymfetherapie. Zij beschikken dus over de vaardigheden en vooral de toestemming om alle in de leidraad beschreven onderzoeks- en behandelvormen toe te passen. Dit maakt dat de doelgroep bestaande uit leden van de werkgroep en leden van de NFVL bijzonder geschikt is voor onderzoek naar het implementeren van de leidraad.

Onze motivatie is gebaseerd op twee aspecten. Enerzijds willen wij vanuit onze interesse in ons vak en de ontwikkeling ervan een bijdrage leveren aan een betere en uniforme scholing voor fysiotherapeuten die met kankerpatiënten werken. Anderzijds willen wij de fysiotherapeutische zorg voor de patiënten verbeteren. Tijdens de studie vonden wij als afstudeergroep het gedeelte over oncologie en fysiotherapie in blok 3.1 heel interessant. In december 2007 hebben wij deelgenomen aan het symposium “Onderzoek in Beweging- Fysiotherapie en Oncologie; Een nieuw perspectief” in Maastricht. Daarom willen wij ons graag verder verdiepen in dit onderwerp en zien het uitvoeren van dit afstudeerproject als een passende mogelijkheid daarvoor.

1.4. Betrokken organisaties

Om een indruk te geven over wie bij het afstudeerproject betrokken is wordt in deze paragraaf een korte beschrijving over de betrokken organisaties, namelijk het IKL, de werkgroep “Fysiotherapie en oncologie” en de NFVL, gegeven.

1.4.1. Stichting Integraal Kankercentrum Limburg (IKL)

In Nederland zijn er in totaal negen Integrale Kankercentra, die samenwerken in de Vereniging van Integrale Kankercentra.¹ De Stichting Integraal Kankercentrum Limburg richt zich zo op het verbeteren van de oncologische en palliatieve patiëntenzorg. Bovendien is het ondersteunen van klinisch en epidemiologisch onderzoek een belangrijk aandachtspunt. Hiervoor wordt intensief samengewerkt met de zorgverleners, zorginstellingen, universiteit, opleidingsinstituten en patiëntenverenigingen in de regio. Het accent ligt op de organisatie en de uitvoering van de bevolkingsonderzoeken naar borstkanker en baarmoederhalskanker, waarvoor de Stichting Kankerpreventie en –screening Limburg verantwoordelijk is.

1.4.2. Werkgroep “Fysiotherapie en Oncologie” van het IKL

De werkgroep “Fysiotherapie en Oncologie” is opgericht in 2003 en heeft als doel het bevorderen van een goede fysiotherapeutische zorg binnen de IKL- regio bij alle vormen en in alle fasen van kanker.

De werkgroep bestaat op dit moment uit ongeveer 40 fysiotherapeuten, die in hun werk in meer of mindere mate met oncologische zorg in aanraking komen. Het is geen homogene groep, omdat niet iedereen een bijscholing of specialisatie doorlopen heeft en niet iedereen een gelijk aantal patiënten met kanker behandelt. Sommigen zijn werkzaam in de eerste lijn, anderen in de tweede lijn (ziekenhuis). Drie keer per jaar vindt een vergadering plaats waarbij informatie en kennis uitgewisseld wordt. Bovendien houdt de werkgroep zich bezig met het ontwikkelen van fysiotherapeutische leidraden m.b.t. de oncologische zorg. Andere aandachtspunten zijn het inventariseren van mogelijkheden van fysiotherapie bij kanker, het verduidelijken van de rol van de fysiotherapeut binnen de kankerzorg aan patiënten, artsen (verwijzers) en collega-fysiotherapeuten en het informeren en adviseren van professionals over fysiotherapie.¹

1.4.3. Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie (NVFL)

In 1997 is de “Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie” (NVFL) opgericht.

Inmiddels bestaat de NVFL uit ruim 550 geregistreerde leden. In 2001 is de NVFL lidvereniging geworden van het “Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie” (KNGF).

De huidige wetgeving eist dat elke fysiotherapeut verantwoordelijk is voor de systematische bewaking, beheersing en verbetering van kwaliteit van zorg.⁶

Eén van de speerpunten binnen de NVFL is dus het verder verbeteren en bewaken van de kwaliteit van de oedeembehandeling.

De benodigde kwaliteitsbewaking wordt gegarandeerd d.m.v. het aantekeningsregister oedeemregister bij het KNGF. De geregistreerde NVFL- leden zijn verplicht om aan bepaalde kwaliteitseisen te voldoen. Bijscholingen bij door de NVFL geaccrediteerde cursusaanbieders zijn verplicht. Om de vijf jaar wordt bekeken of de benodigde punten behaald zijn. Dit is nodig om kwaliteit te garanderen, dus een voorwaarde om lid te worden en te blijven. Als men niet aan de gestelde eisen voldoet kan men uit het register verwijderd worden.

Een verdere speerpunt binnen de NVFL is het streven naar meer bekendheid bij behandelaars, patiënten en zorgverzekeraars en aandacht voor verdere vakinhoudelijke ontwikkelingen.

Bovendien heeft de vereniging zich ten doel gesteld meer aandacht voor de ontwikkeling van oedeemtherapie in vaktechnische zin d.m.v. scholing, congressen, regionale en landelijke bijeenkomsten te krijgen.^{5,6}

1.5. De leidraad in het kort

De leidraad “Mammaparcinoom en de gevolgen - een leidraad voor fysiotherapeuten” werd geschreven door de leden van de werkgroep “Fysiotherapie en Oncologie” van de IKL.⁴ De leidraad is bedoeld voor fysiotherapeuten die patiënten met een mamma-amputatie en okselklierdissectie behandelen die radiotherapie, chemotherapie en/of hormoontherapie ondergaan of hebben ondergaan. In deze leidraad wordt het accent gelegd op de behandeling van vrouwelijke patiënten. De inhoud van de leidraad is gebaseerd op literatuuronderzoek uit

bachelorstudies uitgevoerd door studenten van de Hogeschool Zuyd.^{7,8,9} De resultaten uit het literatuuronderzoek werden aangevuld met praktijkervaring (“practice based”) van de auteurs. De leidraad beoogt richting te geven aan het diagnostisch en therapeutisch handelen door de fysiotherapeut op preventief, curatief en palliatief niveau bij patiënten met mammacarcinoom(en).

De patiënt wordt benaderd vanuit een bio-psycho-sociaal perspectief, wat niet alleen invloed heeft op het beoordelen van status en prognose maar ook op de keuze van de fysiotherapeutische interventies.

In de leidraad wordt ingegaan op de epidemiologie van borstkanker hetgeen de relevantie van de leidraad ondersteund. Verder wordt verklaard welk samenhang er bestaat tussen het medisch en fysiotherapeutisch handelen en het belang van de fysiotherapeut binnen het oncologisch werkveld. Inhoudelijk kernpunt van de leidraad is het beschrijven en verduidelijken van de fysiotherapeutische handelingen binnen de zorg van mammacarcinoompatiënten. Hierbij worden de volgende probleemgebieden beschreven:

- stoornissen van het bewegingsapparaat
- stoornissen van het sensibele apparaat
- pijnklachten
- lymfeedeem
- vermoeidheid
- luchtwegen- en hartklachten t.g.v. gemetastaseerd mammacarcinoom
- palliatieve fysiotherapeutische begeleiding

Bij alle probleemgebieden wordt ingegaan op zowel de handelingen tijdens het diagnostische als ook tijdens het therapeutische proces.⁴

1.6. Implementatie van een leidraad

Nadat een leidraad ontwikkeld is, moet deze geïmplementeerd worden. Om de implementatie succesvol te laten verlopen, moet dit gebeuren volgens een aantal stappen. In deze paragraaf gaan we in op dit implementatieproces.

1.6.1. Definitie

“Implementatie kan worden omschreven als procesmatige en planmatige invoering van vernieuwingen en/of veranderingen van bewezen waarde met als doel dat deze een structurele plaats krijgen in het (beroepsmatig) handelen, in het functioneren van organisatie(s) of in de structuur van de gezondheidszorg.”¹⁰

Volgens deze definitie zijn er verschillende belangrijke elementen:

1. Procesmatige en planmatige invoering:

Er worden op beredeneerde wijze strategieën en activiteiten gekozen en uitgevoerd om de toepassing van een bepaalde verandering te bereiken. In dit geval wordt hiermee een uniforme handelingswijze volgens de leidraad bedoeld. Deze strategieën richten zich op hulpverleners, dus de fysiotherapeuten van het IKL en de NVFL en op organisatorische of structurele aspecten van de zorg. Voorlichting of educatie over innovaties kan leiden tot kennisvermeerdering of attitudeverandering en vormt daarom een voorwaarde voor echte toepassing. Beide leiden echter meestal niet zonder meer tot ander handelen in de praktijk. Effectieve implementatie vereist daarom een procesmatige aanpak waarin effectieve verspreiding, kennisoverdracht, attitudeverandering en dergelijke vooraf moeten gaan aan het bevorderen van de feitelijke toepassing van de innovatie.

2. Vernieuwingen en/ of veranderingen van bewezen waarde

Het gaat om het invoeren van werkwijzen, technieken of organisatievormen die nieuw, beter of anders zijn dan wat gangbaar is in een bepaalde setting. Dit kunnen nieuwe therapieën of diagnostische procedures zijn die in een goed opgezet patiëntengebonden onderzoek hun waarde hebben bewezen. Het kan ook gaan om een richtlijn die gebaseerd is op een systematische analyse van de wetenschappelijke literatuur of om een nieuwe vorm van organisatie van een zorgproces waarmee goede ervaringen zijn opgedaan en die tot de beoogde doelen blijkt te leiden. Dit betekent niet dat de innovatie altijd uitontwikkeld moet zijn; juist tijdens het implementatieproces zal aanpassing aan en toespitsen op de specifieke omstandigheden in de praktijk, vaak aan de orde zijn.

In dit geval zijn de aanbevelingen in de leidraad “Mammacarcinoom en de gevolgen – een leidraad voor fysiotherapeuten” niet uitsluitend gebaseerd op evidence, maar eveneens op de praktijkervaringen van de werkgroepleden en de resultaten van eerdere bachelorstudies.

3. Een structurele plaats krijgen:

Implementatie moet leiden tot een blijvende verandering. In de praktijk is vaak sprake van een terugval, bijvoorbeeld omdat de ondersteuning na afloop van een project wegvalt.

4. In (beroepsmatig) handelen, het functioneren van organisatie(s) of de structuur van de gezondheidszorg:

Veranderingen kunnen op verschillende niveaus plaatsvinden. Veranderingen in de organisatie of structuur van de zorg moeten consequenties voor de patiënt en het primaire proces van de zorg hebben. Het gaat meestal om het vergroten van de effectiviteit, de doelmatigheid of patiëntengerichtheid van de zorg, met directe effecten voor patiënten.

Er zullen nog meerdere implementatietrajecten moeten plaatsvinden en de effecten van de veranderingen worden gemeten voordat hier een uitspraak over gemaakt kan worden. ⁵

1.6.2. Het implementatieproces

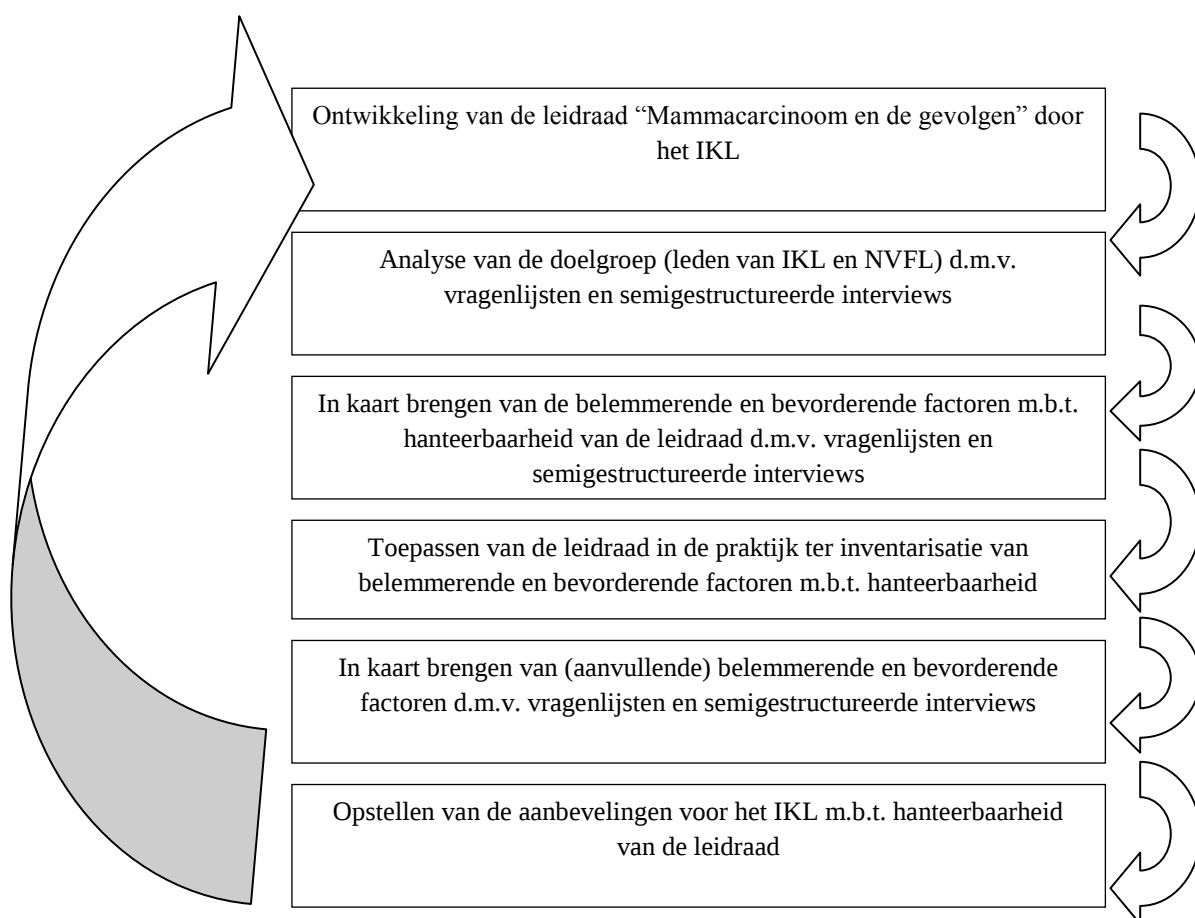
Effectieve implementatie van richtlijnen of nieuwe waardevolle werkwijzen vereist een goede voorbereiding en planning, en een systematische aanpak.

De volgende stappen zijn hiervoor belangrijk:¹⁰

1. Richtlijn: Formuleren van een concrete, goed onderbouwde en haalbare richtlijn of een voorstel van verandering in de praktijk.
2. Doelgroep: Analyse van de doelgroep en de setting: welke knelpunten zijn er in de feitelijke zorg, welke belemmerende en bevorderende factoren spelen een rol in de verandering.
3. Implementatiestrategieën: Ontwikkeling en selectie van strategieën om veranderingen in te voeren: strategieën voor zowel een effectieve verspreiding als een effectieve implementatie en behoud van verandering.

4. Implementatieplan: Ontwikkelen en uitvoeren van een implementatieplan met activiteiten, taken en tijdsplan.
5. Evaluatie en (eventueel) bijstelling van het plan.

In dit afstudeerproject wordt ingegaan op de tweede stap van de bovengenoemde implementatiestappen. Een verdere uitwerking hiervan staat beschreven in de methode paragraaf.



Afb. 1: Implementatiestappen aangepast op het afstudeerproject

1.7. Probleemstelling

De centrale vraagstelling van ons afstudeerproject luidt:

Welke factoren belemmeren en welke factoren bevorderen het implementeren van de leidraad “Mammacarcinoom en de gevolgen” door de leden van de werkgroep “Fysiotherapie en oncologie” van het IKL en de leden van de NVFL in de praktijk?

Uiteindelijk worden aanbevelingen ter verbetering van de leidraad uitgewerkt en een aantal voorbeelden van aanpassingen gegeven.

De aanbevelingen kunnen zowel voor deze leidraad als ook voor de ontwikkeling van toekomstige leidraden gebruikt worden.

2. Methode

De centrale vraagstelling zal aan de hand van de resultaten van twee verschillende stappen beantwoord worden. Aan de ene kant door de resultaten uit twee verschillende vragenlijsten die op verschillende tijdstippen ingevuld zullen worden. En aan de andere kant door de beoordeling van de resultaten van interviews op verschillende manieren en tijdstippen.

Deze twee methodes zorgen voor het verkrijgen van bevorderende en belemmerende factoren, of gebaseerd op theoretische aannames of op praktische ervaringen.

Zoals reeds besproken in de inleiding wordt in dit afstudeerproject ingegaan op de tweede stap van het vijf stappen implementatiemodel : het definiëren van de relevante doelgroep en het inventariseren van de belemmerende en bevorderende factoren. Om deze factoren te inventariseren wordt gebruik gemaakt van vragenlijsten en van interviews. In deze methode paragraaf wordt ten eerste de doelgroep gedefinieerd. Daarna wordt uitleg geven over de twee ontwikkelde vragenlijsten en de interviews (semigestructureerd focusgroepinterview en telefooninterviews) met de doelgroep.

2.1. Doelgroep

2.1.1 Vaststellen van de doelgroep

Aan het begin van deze fase wordt een relevante doelgroep voor het project gekozen. Naar aanleiding van een gesprek met Suzanne Verboort (adviseur patiëntenzorg en verpleegkundige zorg van het IKL), Piet Slangen (docent en lid van de werkgroep “Fysiotherapie en oncologie” van het IKL) en Jacques Geraets (afstudeerprojectbegeleider) worden de fysiotherapeuten uit de werkgroep “Fysiotherapie en oncologie” van het “Integraal Kankercentrum Limburg” (IKL) als doelgroep gekozen.

De groep bestaat op dit moment uit ongeveer 40 fysiotherapeuten, die in hun werkveld meer of minder met oncologische zorg in aanraking komen. De doelgroep wordt aangevuld met leden van de “Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie” (NVFL) uit Zuid Limburg. Hiertoe werd besloten omdat ook deze fysiotherapeuten dikwijls betrokken zijn bij de

behandeling van patiënten met een mammacarcinoom, maar geen lid zijn van de werkgroep fysiotherapie en oncologie van het IKL hoeven te zijn. De NVFL-groep omvat ongeveer 79 leden.

2.1.2. Werving van deelnemers

Het werven voor deelnemers aan de implementatie gebeurt in de periode van juli 2008 tot en met oktober 2008.

De werkgroepleden worden tijdens een officiële vergadering van de werkgroep op 11 juni 2008 in Sittard over het afstudeerproject geïnformeerd en kunnen dan beslissen of zij mee willen doen.

Tijdens de werffase wordt de contactopname met hulp van twee leden uit de verenigingen gecoördineerd. Hierover wordt met de andere leden overlegd

Er wordt voor gekozen de leden via E-mail te benaderen. Hiervoor wordt een eigen E-mail account aangelegd. Geïnteresseerde leden kunnen via dit adres hun deelname bekend maken en direct met ons communiceren.

Afhankelijk van de reacties zullen één of meerdere reminders verstuurd worden.

Inhoud “Werfmail” (bijlage 2):

- Relevantie
- Persoonlijke motivatie van de studenten
- Projectvoorstel – abstracte, korte versie en daarin verwerkt de rol van de proefpersonen en de grove tijdslijn
- Vraag naar medewerking

Bij de reminders wordt het belang van de medewerking en de relevantie voor de deelnemers benadrukt.

2.2. Strategiebepaling

Er wordt ter benadering van de deelnemers de “Tailored strategie” gekozen. Deze houdt het gebruik van persoonlijke interviews, groepsgesprekken of vragenlijsten onder de deelnemers in om de belemmerende en bevorderende factoren voor implementatie op te sporen.

Een combinatie uit deze strategie en massamediale benadering werkt meestal het best om doelgroepen te bereiken.¹⁰

2.3. Ontwerpen van de vragenlijsten

Tijdens de ontwikkelingsfase van het project worden twee vragenlijsten (bijlagen 3 en 5) opgesteld.

Met behulp van de vragenlijsten worden de belemmerende en bevorderende factoren voor het toepassen van de leidraad “Mammacarcinoom en de gevolgen” in kaart gebracht.

De vragenlijsten dragen bij aan het beantwoorden van de centrale vraagstelling.

2.3.1. Vragenlijst ter inventarisatie van het fysiotherapeutisch methodisch handelen bij patiënten met een mamma-amputatie en okselklierdissectie na of tijdens radiotherapie, chemotherapie en/of hormoontherapie

De eerste vragenlijst heeft als doel de inventarisatie van de doelgroep en hun fysiotherapeutisch methodisch handelen op dit moment.

Met deze vragenlijst wordt de huidige werkwijze in kaart gebracht en de mate waarin wordt afgeweken van de gewenste werkwijze die aanbevolen wordt in de leidraad.

De implementatiemogelijkheden zijn beperkt als deze zich op aspecten van het handelen richten die reeds adequaat worden toegepast. De aanbevelingen in de leidraad zouden dus idealiter betrekking moeten hebben op handelingen in de praktijk die afwijken van de gewenste werkwijze in de leidraad.

Bij het opstellen van de vragenlijst wordt ervoor gekozen om de deelnemers van het implementatieproject verschillende keuzemogelijkheden voor te leggen.

De vragen en stellingen uit de lijst zijn opgesteld aan de hand van de inhoud van de leidraad en inventariseren of de therapeuten handelen zoals het in de leidraad beschreven staat. De resultaten van deze vragenlijst geven allen antwoord op de vraag in welke mate de leidraad een aanvulling voor het handelen van de therapeuten is. Zij beantwoorden niet direct de centrale vraagstelling van het project maar geven belangrijke informatie over het nut van de leidraad en de beoogde veranderingsvoorstellen van de afstudeergroep.

2.3.2 Vragenlijst over het gebruik van de leidraad “Mammacarcinoom en de gevolgen”

De tweede vragenlijst gaat over het gebruik van de leidraad. Hier is de mening van de deelnemers gevraagd. De vragenlijst wordt een maal gebruikt: voordat de deelnemers de leidraad in de praktijk hebben toegepast, en een tweede maal nadat de deelnemers in de praktijk patiënten behandeld hebben conform de leidraad.

In deze “vragenlijst” worden geen vragen gesteld maar uitspraken of stellingen gemaakt. Om de uitspraken of stellingen te kunnen beoordelen moeten de deelnemers de leidraad hebben gelezen. Zij moeten aangeven of de doelstelling en relevantie van de leidraad voor hen duidelijk is, of zij denken dat er genoeg evidence bestaat voor de in de leidraad gegeven aanbevelingen, of de leidraad goed toe te passen is in de praktijk en wat zij van de lay-out en de opbouw van de leidraad vinden. Verder kunnen er nog andere persoonlijke knelpunten zijn. Ook hier zijn een aantal uitspraken over geformuleerd.

Bij het opstellen van deze vragenlijst wordt ervoor gekozen om de deelnemers drie antwoordmogelijkheden te geven, namelijk: Ja, gedeeltelijk of nee.

Wordt de uitspraak met “gedeeltelijk” of “nee” beantwoord moet er een motivatie worden gegeven om de keuze te verduidelijken.

De uitspraken worden grotendeels aan de hand van teksten uit het boek “Implementatie, effectieve verandering in de patiëntenzorg” van Richard Grol en Michel Wensing geformuleerd.¹⁰

Deze vragenlijst is het belangrijkste meetinstrument voor het beantwoorden van de centrale vraagstelling.

Door het invullen van de vragenlijst vóór het toepassen van de leidraad in de praktijk, geven de projectdeelnemers al enige bevorderende en belemmerende factoren aan op basis van de theoretische kennis van de leidraad. De lijst wordt een tweede keer ingevuld nadat zij de

leidraad in de praktijk hebben toegepast bij patiënten. Deze tweede vragenlijst, over de praktische toepassing, zal de resultaten van de eerste vragenlijst bevestigen of verder aanvullen. Maar het verschil is nu dat de resultaten gebaseerd zijn op praktijkervaringen.

2.4. Interviews

Voor het beantwoorden van de centrale vraagstelling wordt aanvullend op de vragenlijsten gewerkt met interviews. Een eerste interview vindt plaats vóór de praktische toepassing van de leidraad en nadat de vragenlijsten voor de eerste keer zijn ingevuld. Hierbij wordt gekozen voor de vorm van het semigestructureerd focusgroepinterview.

Een tweede interview volgt aan het einde, na het praktische toepassingstraject en na het invullen van de vragenlijsten ter evaluatie van het traject. Het tweede interview zal bestaan uit een semigestructureerd telefooninterview met de individuele projectdeelnemers.

2.4.1. Semigestructureerd focusgroepinterview

Hiervoor vindt een ontmoeting met (een aantal) projectdeelnemers plaats om met hun de resultaten van de vragenlijsten en de leidraad in het algemeen te bespreken. Het interview vindt plaats vlak vóór het traject van de toepassing van de leidraad in de praktijk wordt opgestart.

Er wordt gekozen voor een semigestructureerd focusgroepinterview ter informatieverzameling.

Binnen deze interviewvorm wordt gebruik gemaakt van een topiclijst. De topiclijst voor dit project wordt gemaakt op basis van de kennis verkregen uit de twee vragenlijsten m.b.t.

fysiotherapeutisch methodisch handelen (FMH) en de hanteerbaarheid van de leidraad.

Aan de hand van de topics op deze lijst worden tijdens het interview van de gespreksleider open vragen geformuleerd. Dit geeft de mogelijkheid voor meerdere variaties van antwoorden en kan eventueel nieuwe vragen oproepen.

Het hoofddoel van dit interview is de bevestiging van de resultaten of extra aanvullingen door het persoonlijke gesprek met de deelnemers.

Verder dient het gesprek ter beantwoording van vragen van de deelnemers en persoonlijke toelichting over het verdere verloop van het project.

2.4.2. Telefonische interviews

Voorafgaand aan de telefonische interviews vullen de deelnemers de twee vragenlijsten in zodat tijdens de interviews al een grof overzicht over de nieuwe resultaten bekend is. Het interview vindt plaats vlak na het toepassingstraject in de praktijk en nadat de lijsten ter evaluatie van de afgelopen drie maanden praktische toepassing ingevuld zijn. Hierbij worden in het kort de resultaten/items van de vragenlijst ter inventarisatie van het FMH besproken. Maar het accent ligt op het bespreken van de items van de vragenlijst over het gebruik van de leidraad “Mammacarcinoom en de gevolgen”. Ook het telefooninterview zal een semigestructureerde basis hebben om de deelnemers de mogelijkheid te geven de verkregen resultaten van vóór de toepassing, te laten bevestigen of aan te vullen.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden eerst de resultaten m.b.t. het aantal deelnemers opgenoemd. Vervolgens worden de resultaten uit de voor- en nametingen van de twee vragenlijsten, in het bijzonder de belemmerende en bevorderende factoren, gepresenteerd. Verder staan de uitkomsten uit de semigestructureerde interviews beschreven. Het hoofdstuk sluit af met de aanbevelingen voor aanpassingen van de leidraad.

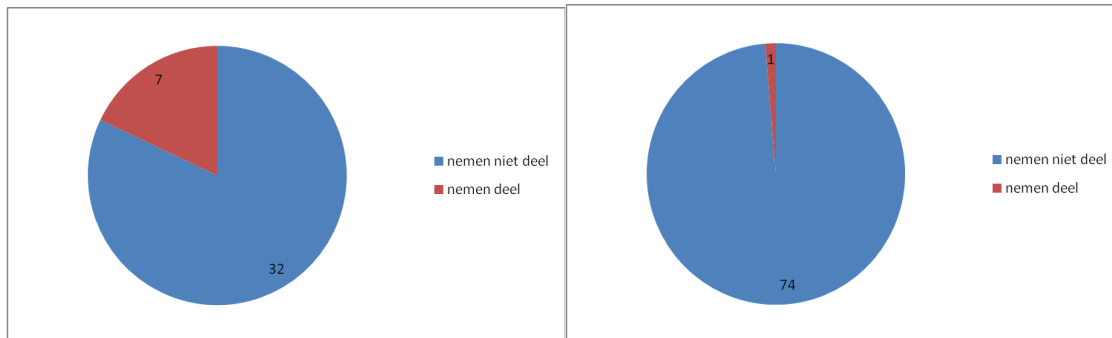
3.1. Resultaten werving van de deelnemers

3.1.1. Werving IKL

Ten eerste werden de 39 leden van de werkgroep “Fysiotherapie en oncologie” benaderd. Door middel van twee persoonlijke en drie benaderingen via E-mail konden acht deelnemers voor het project worden gewonnen. Uiteindelijk hebben zeven van deze deelnemers het hele project gevolgd.

3.1.2. Werving NVFL

Onmiddellijk na de eerste benadering van de werkgroepleden werden ook de NVFL - leden van Zuid Limburg twee keer via E-mail uitgenodigd om aan het project mee te werken. Van de 75 leden waarvan ook een aantal in de werkgroep van het IKL zitten, heeft een lid aan het project deelgenomen.



Afb.2: Overzicht van de deelname van de benaderde fysiotherapeuten

Links: Werkgroep “Fysiotherapie en oncologie” van het IKL

Rechts: Leden van de NVFL

3.2. Resultaten vragenlijsten

3.2.1. Resultaten vragenlijst ter inventarisatie van het fysiotherapeutisch methodisch handelen bij patiënten met een mamma-amputatie en okselklierdissectie na of tijdens radiotherapie, chemotherapie en/of hormoontherapie

Persoonlijke gegevens

De doelgroep, acht fysiotherapeuten, heeft een gemiddelde leeftijd van 40 jaar en bestaat uit vier vrouwen en vier mannen.

Inventarisatie van opleiding en werkveld

De deelnemers zijn gemiddeld 19,25 jaar bezig als fysiotherapeut. Vijf deelnemers werken in de eerste lijn, twee in de tweede lijn (ziekenhuis) en één in de derde lijn.

Twee van de deelnemers zijn tijdens hun basis-opleiding tot fysiotherapeut met het onderwerp kanker in aanraking gekomen. Vijf van de deelnemers hebben een specialisatie gevolgd m.b.t. tot kanker en de gevolgen ervan, in de vorm van bijvoorbeeld manuele lymfedrainage (MLD) of oedeemtherapie. Één van de deelnemers heeft zelf de opleiding “fysiotherapie en oncologie” afgesloten.

Zeven deelnemers geven aan gemiddeld 1-3 mammacarcinoompatiënten per maand te behandelen. Één therapeut behandelt zelf 4-7 patiënten per maand. De patiënten komen naar de therapeuten toe in de postoperatieve fase (5-7 dagen na operatie). Twee therapeuten werken met patiënten in de palliatieve fase.

Preventie en voorlichting

Negentig procent van de therapeuten geven hun patiënten uitgebreid informatie over preventiemaatregelen zoals oefenprogramma's en leefstijladviezen ter preventie van lymfoedeem en functiebeperkingen en m.b.t. herstel.

Bij preventie- en voorlichtingsmaatregelen gebruiken vier van de therapeuten hulpmiddelen zoals de PSK-lijst, meetlint, foto's ter documentatie of maken zij gebruik van infobrochures.

Onderzoek

Alle therapeuten onderzoeken op bewegingsbeperkingen van minstens de schouder maar ook van aangrenzende gewrichten, inventariseren pijnklachten en de mate van lymfoedeemvorming en ADL-beperkingen. De helft beoordeelt ook de conditie, het vermoeidheidsaspect, de mate van participatie en/of onderzoekt de sensibiliteit. Minder dan de helft onderzoekt psychosociale of emotionele problematiek.

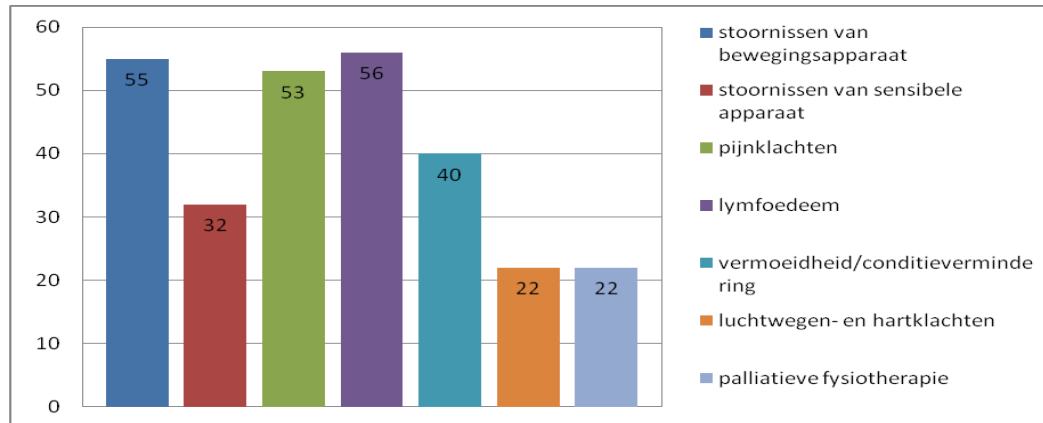
Honderd procent van de therapeuten beschikt over de materialen die nodig zijn bij het onderzoeksgedeelte. Het meest gebruikt worden specifieke vragenlijsten, handknijpkrachtmeter en fietsergometer.

Meer dan de helft van de deelnemers werk met de visueel analoge schaal (VAS), minder dan de helft gebruikt de vragenlijst van de European Organisation for Research and Treatment of Cancer (EORTC) en de TAMPA- schaal voor kinesiofobie en enkele de specific quality of life scale in secondary upper limb lymphoedema (ULL-27), de patiënt specifieke klachtenlijst (PSK), Borgscore, omvang- resp. oedeemmetingen of de Quality of Life Questionnaire (QLQ).

De deelnemers werken met de vragenlijsten/meetinstrumenten in verschillende fases:

- Anamnese: VAS, EORTC
- Onderzoek: VAS, EORTC, Oedeemmeting, ULL-27
- Behandeling: VAS, EORTC, Oedeemmeting, Borgscore
- Evaluatie: VAS, EORTC, Oedeemmeting, PSK

Behandeling



Afb.3: Behandelgrootheden bij mammacarcinoompatiënten in de praktijk volgens de deelnemers.
(Scoring: 8 punten = meest voorkomend, 1 punt = minst voorkomend)

Alle deelnemers behandelen hun patiënten d.m.v. informatie en advisering, oefenprogramma ter herstel van arm/schouder en geven bewegingsinstructies (zie afbeelding 3). Verder geeft de helft van de therapeuten behandelingen m.b.t. oedeemtherapie, bijv. bandageren .

De helft van de deelnemers behandelt stoornissen van het sensibele apparaat d.m.v. manuele lymfedrainage (MLD) en een derde gebruikt het geven van tactiele prikkels als therapievorm. Honderd procent van de deelnemers geeft aan pijnklachten met voorlichting m.b.t. belasting-belastbaarheid te behandelen, 90% geeft leefstijladviezen en 50%-55% werkt met ontspanningsoefeningen of Graded Activity.

Tussen 50% en 90% behandelt lymfoedeem met MLD, specifieke handgrepen, compressiemateriaal, bewegings- en oefenprogramma's, ademhalingsoefeningen en adviezen en voorlichting m.b.t. kleding en huidverzorging. 25% van de deelnemers werkt met complexe decongestieve therapie.

Ter behandeling van conditievermindering en vermoeidheid gebruikt meer dan de helft van de deelnemers advisering m.b.t. hervatting van ADL en sportactiviteiten, trainingsprogramma's voor het uithoudingsvermogen of Fysiofitness. Minder dan de helft gebruikt cognitieve gedragstherapie en Graded Activity en adviseert de programma's Herstel en Balans of Verder in Balans.

60%-75% van de deelnemers behandelt patiënten met hart- en luchtwegklachten met ademhalings- en ontspanningsoefeningen en oefentherapie. 20% geeft adviezen en past MLD toe.

In de palliatieve fase gebruikt meer dan de helft van de deelnemers de volgende methodes: advies/behandeling van lymfoedeem, ademhalingsoefeningen, voorkomen van stijfheid en het aanleren en oefenen van transfers. Minder dan de helft past ontspanningsoefeningen, massagetechnieken, TENS en/of Hydrotherapie toe. Enkele therapeuten werken met gesprekken of Haptonomie.

Vergelijking van voor- en nameting

Tijdens het toepassingstraject van de leidraad, dat drie maanden heeft geduurd, hebben drie van de acht deelnemers nieuwe patiënten volgens de leidraad kunnen onderzoeken en behandelen. Hun fysiotherapeutisch methodisch handelen is binnen deze tijd niet veranderd.

3.2.2. Resultaten vragenlijst over het gebruik van de leidraad “Mammacarcinoom en de gevolgen”

Belemmerende factoren

Er zijn een aantal belemmerende factoren door de antwoorden op de vragenlijsten naar voren gebracht.

Bij de voormeting geven vijf van de acht deelnemers aan dat zij de wetenschappelijke onderbouwing gedeeltelijk goed vinden en er wordt opgemerkt dat er naar sommige onderdelen nog te weinig onderzoek is gedaan en er geen evidentie voor de literatuur is aangegeven (bijlage 6, tabel 8).

Bij de voormeting geven vijf van de deelnemers aan dat in de leidraad geen ondersteunende hulpmiddelen en geen stroomdiagrammen, beslisschema's of tabellen te vinden zijn die het implementeren van de leidraad in de praktijk zouden bevorderen. Bij de nameting stellen zes deelnemers dit vast (bijlage 6, tabel 16).

Bij de voor- en nameting vinden vijf van de deelnemers dat de tekst gedeeltelijk geschikt is voor nascholing en toetsing en er wordt opgemerkt, dat bepaalde onderdelen voor nascholing verdiept moeten worden. (bijlage 6, tabel 18)

Bevorderende factoren

Een groot aantal vragen met betrekking tot de leidraad is door de deelnemers positief beantwoord waarmee de kwaliteit van de leidraad wordt onderstreept. Iedere deelnemer vindt het onderwerp belangrijk.

Verder helpt de leidraad hun de zorg onder de loep te nemen. De doelstelling is iedereen duidelijk en ook voor wie de leidraad bedoeld is. De meeste deelnemers vinden, dat er een goed onderscheid is gemaakt tussen de voor hen belangrijke patiëntencategorieën (bijlage 6, tabel 5). De aangeboden informatie heeft de juiste kwantiteit. Er wordt geen overbodige informatie gegeven (bijlage 6, tabel 6). Slechts één deelnemer vindt dat gedeeltelijk te weinig informatie wordt gegeven (bijlage 6, tabel 7).

De leidraad klinkt voor bijna iedere deelnemer plausibel en sluit volgens hen aan bij de algemene normen en waarden van de beroepsethiek (bijlage 6, tabel 9 & 12). De integratie van de leidraad in het fysiotherapeutisch methodisch handelen vinden de meeste deelnemers eenvoudig (bijlage 6, tabel 13). Zij denken dat de leidraad in verschillende settings gebruikt kan worden en zonder grote extra inspanningen kan worden toegepast (bijlage 6, tabel 14 & 19). Volgens de meeste deelnemers houdt de leidraad rekening met de individuele wensen van de patiënt (bijlage 6, tabel 15). De leidraad laat genoeg ruimte om zelf afwegingen te maken en biedt aanknopingspunten voor transmurale afspraken of lokale protocollen (bijlage 6, tabel 20 & 21). De meetinstrumenten welke in de leidraad worden aanbevolen zijn voor de meeste deelnemers toegankelijk (bijlage 6, tabel 17).

De taal in de leidraad vinden de meeste deelnemers helder en eenduidig en bovendien worden er zowel abstracte als ook afzwakkende termen zo veel mogelijk achterwege gelaten en consistent dezelfde terminologie gebruikt (bijlage 6, tabel 22 t/m 25). De deelnemers geven aan dat de belangrijkste gehanteerde begrippen scherp gedefinieerd zijn en waar nodig in een aparte index of paragraaf worden vermeldt (bijlage 6, tabel 26). De leidraad is volgens de meeste deelnemers op een overzichtelijke en logische wijze gepresenteerd (bijlage 6, tabel 27).

Verder denken de meeste deelnemers voldoende informatie, vaardigheden en kennis te hebben om de aanbevelingen in de leidraad goed te kunnen toepassen (bijlage 6, tabel 31 t/m 33). De meeste deelnemers hebben geen moeite om hun routines aan te passen en hebben in het algemeen geen weerstand tegen het handelen volgens fysiotherapeutische leidraden (bijlage 6, tabel 34 & 36). Zeker omdat het handelen volgens deze leidraad niet veel tijd kost, de collega's achter hun handelen volgens de leidraad staan en de aanbevelingen goed bij de manier van werken in hun praktijk passen (bijlage 6, tabel 37 t/m 39).

50/50

Er zijn een aantal vragen door de helft van de deelnemers met “ja” en door de andere helft met “gedeeltelijk” beantwoord.

De verzameling en beoordeling van het wetenschappelijke materiaal is de helft van de deelnemers maar gedeeltelijk duidelijk en er wordt opgemerkt dat het wetenschappelijk materiaal niet beoordeeld wordt aan de hand van categorieën, wat een inschatting van de evidentie moeilijk maakt (bijlage 6, tabel 10).

De helft van de deelnemers is duidelijk wie de auteurs van de leidraad zijn, maar er wordt opgemerkt dat er niet terug te vinden is welk lid van het IKL voor welk werkstuk verantwoordelijk is en welke specialisaties de auteurs hebben. (bijlage 6, tabel 11)

De lay-out van de leidraad vindt de helft van de deelnemers aantrekkelijk (bijlage 6, tabel 29). De laatste uitkomst is dat de helft van de deelnemers aangeeft de leidraad gedeeltelijk goed te kunnen beoordelen omdat zij deze niet grondig genoeg gelezen of toegepast hebben. (bijlage 6, tabel 30)

Belangrijke veranderingen van mening (vergelijking voor- en nameting)

De wetenschappelijke onderbouwing van de leidraad wordt bij de tweede meting door evenveel deelnemers als goed of als gedeeltelijk goed ervaren. Bij de voormeting waren drie deelnemers van de wetenschappelijke onderbouwing overtuigd en vijf gedeeltelijk overtuigd.

Bij de voormeting heeft de helft van de deelnemers de leidraad grondig genoeg gelezen om deze goed te kunnen beoordelen. De andere helft heeft dit bij de voormeting gedeeltelijk gedaan. Bij de nameting hebben vijf deelnemers aangegeven de leidraad grondig gelezen te hebben en drie deelnemers gedeeltelijk.

Tijdens de voormeting kwam naar voren dat drie deelnemers moeite met het aanpassen van hun routines hebben. De andere vijf deelnemers hebben daarmee geen moeite.

Bij de nameting hebben meer deelnemers gedeeltelijk moeite met het aanpassen van hun routines. Nu heeft de helft van de deelnemers geen moeite daarmee en de andere helft gedeeltelijk. Daarbij speelt het hanteren van meetinstrumenten en vragenlijsten een rol.

3.3. Resultaten interviews

3.3.1. Semigestructureerd focusgroepinterview

Belemmerende factoren

Tijdens het interview met de deelnemers kwam naar voren dat een aantal van hen de structuur van de leidraad onoverzichtelijk vinden. Zij geven aan dat er te weinig wetenschappelijke onderbouwing is met name bij de behandeling met TENS. Zij bekritiseren dat er in de tekst geen verwijzingen naar de literatuurlijst staan. Er wordt gezegd dat de leidraad niet specifiek genoeg is ter nascholing maar daarvoor is deze volgens een ander ook niet bedoeld. De deelnemers missen een verklarende woordenlijst met verwijzingen en geven aan dat het handig zou zijn als de meetinstrumenten en vragenlijsten in de bijlage komen te staan of dat ten minste een bronverwijzing aangegeven moet worden.

Sommige deelnemers vinden de lay-out vooral bij het hoofdstuk behandeling niet gestructureerd en niet aantrekkelijk. De tekst is niet uniform m.b.t. lettertype en verdeling van regels. Een ander kritiekpunt is dat er geen stroomdiagrammen zijn voor beslismomenten van het fysiotherapeutisch methodisch handelen. De verwijzingen naar hoofdstukken van de medische

richtlijn brengen de deelnemers in de war en zijn niet correct. Verder zou er wat meer informatie moeten zijn over onderzoek en behandeling.

Bevorderende factoren

Bevorderend voor het implementeren van de leidraad in de praktijk vinden de deelnemers de actualiteit van het onderwerp borstkanker. Bovendien vinden zij de doelstelling duidelijk en de inhoud plausibel. Zij denken dat de leidraad geschikt is ter nascholing en toetsing en uitnodigt om het eigen handelen onder de loop te nemen.

3.3.2. Telefonische interviews

Er waren drie deelnemers die nieuwe patiënten volgens de leidraad hebben behandeld. Met deze deelnemers werden de telefonische interviews gevoerd.

Tijdens de telefooninterviews wordt er door een deelnemer aangegeven dat sommige behandelingen of onderzoeken in de terminale fase niet meer mogelijk zijn en dat het heel belangrijk is de mantelzorg in te schakelen. Een andere deelnemer geeft aan dat hij in de klinische fase geen conditiemetingen doet omdat dit later tijdens het Herstel en Balans-programma wordt gedaan en hij de patiënten uiteindelijk daarnaar toe verwijst. Het zelfde geldt voor een aantal vragenlijsten. M.b.t. leefstijladviezen geven meerdere deelnemers aan zelf uit cursussen of op het internet en uit eigen ervaringen een lijst samengesteld te hebben welke de patiënt wordt meegegeven.

Een deelnemer twijfelt aan het gebruik van TENS ter pijnbestrijding bij een patiënt met oedeemvorming. Het zou averechts kunnen werken op het verdwijnen van het oedeem. Graded Activity wordt door een deelnemer meestal niet gedaan omdat de pijn bij deze patiënten meestal niet gedragsmatig is. Een patiënt met chronische pijn wordt hiervoor doorverwezen naar de dagbehandeling.

Een deelnemer vindt dat de patiënten te laat doorgestuurd worden bijv. voor lymfedrainage. Daardoor hebben de patiënten meer last van beperkingen van de schouderfunctie. Het IKL zou

bijvoorbeeld meer informatie over de fysiotherapie bij mammacarcinoom door kunnen geven aan de artsen.

Deze deelnemer zou ook een samenvattingkaart van de hele leidraad handig vinden. Ruimtelijk indeling van de inhoud is gewenst zodat deze overzichtelijker wordt. De lay-out is volgens deze deelnemer te rommelig.

Volgens een deelnemer moeten de patiëntencategorieën iets duidelijker beschreven worden omdat de patiënten heel veel verschillende hulpvragen kunnen hebben.

Verder wordt er opgemerkt dat de leidraad niet veel nieuwe informatie geeft maar wel een goede houvast biedt. Soms zal de inhoud nog iets verdiept kunnen worden. Er wordt ook aangegeven dat oudere therapeuten, die een andere fysiotherapeutische opleiding hebben gedaan, moeite kunnen hebben met en niet gewend zijn om met vragenlijsten te werken. Verder beschrijft een therapeut dat de drempel om de leidraad toe te passen enorm wordt verlaagd als de aanbevolen vragenlijsten in de bijlage van de leidraad te vinden zijn.

3.4. Eigen bevindingen

Wetenschappelijke onderbouwing

Volgens Grol en Wensing is een leidraad goed wetenschappelijk onderbouwd als de inhoud gebaseerd is op een zorgvuldige literatuuranalyse bijv. door een systematisch literatuuronderzoek in medische databases.¹⁰ Deze leidraad is grotendeels gebaseerd op literatuurstudies door studenten van de Hogeschool Zuyd.

Het andere deel bestaat uit ervaringen van de auteurs binnen de praktijk die niet evidence maar wel practice based zijn en die dagelijks door de therapeuten worden toegepast.

Wetenschappelijke onderbouwing betekent ook dat er een relatie wordt gelegd tussen de aanbevelingen van het handelen en de onderzoeksbevindingen en dat deze relaties duidelijk en transparant zijn. In deze leidraad is niet terug te vinden met welke bevindingen, persoonlijke ervaringen of wetenschappelijke literatuurstudies de aanbevelingen gerelateerd zijn. Dit heeft o.a. te maken met het ontbreken van literatuurverwijzingen.

Structuur en lay-out

Om de toepassing van een leidraad in de praktijk te bevorderen dient deze op een logische en overzichtelijke wijze gepresenteerd te worden.¹⁰ Een heldere structuur en attractieve lay-out houden beslisschema's, stroomdiagrammen of tabellen met samenvattingen van de belangrijkste aanbevelingen in. Ook het gebruik van vet gedrukte teksten, kleuren en kaders trekken de aandacht van de gebruikers. Een samenvattingkaart is vooral voor het dagelijks gebruik in de praktijk handig.

De leidraad bestaat grotendeels uit lange tekstpassages die de aanbevelingen niet duidelijk presenteren. De aanbevelingen worden gemengd met achtergrond informatie en het kost gebruikers dus veel moeite de essentie uit de tekst te ontleen.

Omdat de hoofdstukken van de leidraad niet constant op elkaar aansluiten ontbreekt de rode draad voor de gebruikers.

Terminologie

Het consistente gebruik van dezelfde terminologie voorkomt verwarringen.¹⁰ Hiervoor moeten de auteurs opletten bij het kiezen van het taalniveau. Vakbegrippen mogen gebruikt worden, maar moeten in een separate verklarende woordenlijst komen te staan. Als men voor een begrip kiest, bijv. mammacarcinoompatiënte, moet men binnen het document niet tussen de synoniemen voor deze benaming, bijv. borstkankerpatiënte, wisselen.

Bijlagen

Volgens het internationaal beoordelingsinstrument voor richtlijnen (Appraisal Instrument of Guidelines, Research and Evaluation in Europe), beschreven in het boek van Grol en Wensing, is het ondersteunen van de leidraad met hulpmiddelen, zoals educatiepakketten of folders, een kwaliteitseis van richtlijnen.¹⁰

Relatie met medische richtlijn

De leidraad is gerelateerd aan de bestaande medische richtlijn “de tumorgebonden richtlijn mamma”. Bij het hanteren van deze leidraad is zowel het ter beschikking hebben van deze

richtlijn als ook het kennen van de inhoud van deze richtlijn vereist om alle gedeeltes van de leidraad te kunnen begrijpen. De relatie met deze richtlijn is zinvol en aanvullend als de links logisch en duidelijk zijn. In de leidraad wordt de inhoudsopgave van de richtlijn en verwijzingen op bepaalde hoofdstukken weergegeven. De relatie is vaak niet duidelijk.

Achtergrondinformatie

De achtergrond informatie van de leidraad omvat epidemiologische gegevens over kanker en borstkanker, de stadia van kanker, de plaatsbepaling van de fysiotherapeut bij het werken met mammacarcinoom patiënten en de inhoudsopgave van de medische richtlijn „de tumorgebonden richtlijn mamma“. De afstudeergroep vindt dat aan een kant bepaalde achtergrondinformatie overbodig is en aan de andere kant belangrijke informatie gemist wordt.

3.5. Aanbevelingen voor het IKL

Uit de bevindingen van de deelnemers en de bevindingen van de afstudeergroep kunnen de volgende aanbevelingen voor het aanpassen van de leidraad geformuleerd worden:

1. Er zullen duidelijke literatuurverwijzingen gebruikt moeten worden om de leidraad m.b.t. de wetenschappelijke onderbouwing transparanter te maken.

Bovendien zullen de therapeuten hun eigen praktische ervaringen op evidentie moeten controleren om de inhoud van de leidraad geloofwaardiger te maken.

2. Er wordt aanbevolen structurele hulpmiddelen, zoals beslisschema's, stroomdiagrammen of tabellen met samenvattingen van de belangrijkste aanbevelingen in de leidraad te gebruiken om de informatie m.b.t. de epidemiologie compacter weer te geven.

3. Voor een beter begrip wordt aanbevolen een uniforme terminologie te hanteren en een volledige verklarende woordenlijst met verwijzingen toe te voegen.

4. De belangrijke hulpmiddelen die de hanteerbaarheid van de leidraad ondersteunen ,zoals meetinstrumenten, zullen in de bijlage komen te staan. Verder zou een voorbeeld van een

dagboek (dagindeling) als therapieondersteunend middel, een goede toevoeging aan de bijlage zijn. Bovendien zou het handig zijn indien in de bijlage informatie terug te vinden is over lig- en armhouding m.b.t. voorlichting over en preventie van lymfeedeem.

5. De volgende onderwerpen zouden voor een beter begrip van de leidraad als achtergrondinformatie terug te vinden moeten zijn:

- Een samenvatting van de belangrijkste informatie voor fysiotherapeuten uit de medische richtlijn “de tumorgebonden richtlijn mamma“. Zo worden de lezers niet door deelstukken uit de medische richtlijn in de leidraad in de war gebracht. Of men besluit de richtlijn compleet als bijlage in de leidraad te zetten en met zinvolle paragrafen en kopnootjes daarop te verwijzen. Dan kunnen de lezers altijd achterin nakijken en gedetailleerdere achtergrondinformatie opzoeken. De inhoudsopgave in de leidraad van deze richtlijn zal dan verwijderd moeten worden.
- Een verdere aanmerking m.b.t. de richtlijn is de actualiteit. Op internet is de versie die in de leidraad genoemd wordt niet meer te verkrijgen. Wel een nieuwe versie, opgesplitst in twee delen. Het wordt aangeraden daarmee rekening te houden.
- Een beschrijving van de verschillende medische therapievormen zoals radiotherapie bij patiënten met mamma-amputatie en okselklierdissectie en hun gevolgen op het FMH.
- Een tabel met de medicatie die de patiënten mogelijkwijs nemen en de werking en mogelijke bijwerkingen. Dit omdat de fysiotherapeut met werking en bijwerkingen van de medicatie rekeningen moet houden tijdens de therapie.

4. Discussie

In de discussie worden de belangrijkste uitkomsten uit de resultaten weergegeven en met de verwachtingen van de afstudeergroep vergeleken. Verder wordt een sterke- en zwakteanalyse van het projectproces opgesteld. Ook de samenwerking van de groep wordt kritisch onder de loep genomen.

4.1. Belangrijkste uitkomsten

In dit onderdeel van de discussie vergelijkt de afstudeergroep de eigen verwachtingen m.b.t. de uitkomsten van de vragenlijsten met de uiteindelijke mening van de deelnemers over de leidraad.

Een van de verwachtingen van de afstudeergroep was dat de deelnemers de wetenschappelijke onderbouwing en verzameling van wetenschappelijk materiaal van de leidraad zouden bekritisieren.

Dit werd wel gedaan, maar niet zo kritisch als verwacht. De meeste deelnemers gaven aan de wetenschappelijke onderbouwing gedeeltelijk goed te vinden. Hetzelfde gold ook voor de verzameling en de beoordeling van het gehanteerde wetenschappelijke materiaal.

Zoals verwacht is het voor de deelnemers duidelijk wie de auteurs van de leidraad zijn, namelijk leden uit de IKL- werkgroep “Fysiotherapie en oncologie”. Maar hen is niet duidelijk welke leden precies de auteurs zijn, welke achtergrond zij hebben en wie welk deelstuk heeft geschreven.

Omdat de leidraad geen ondersteunende hulpmiddelen bevat, zoals vragenlijsten in de bijlage, was het voor de afstudeergroep niet verrassend dat de deelnemers het missen daarvan als onhandig ervaren.

Ondanks dat het IKL heeft aangegeven dat de leidraad niet voor nascholing en toetsing is bedoeld, vinden sommige leden dat bepaalde onderdelen ongeschikt zijn voor nascholing en toetsing en verdiept moeten worden. De afstudeergroep deelt deze zienswijze met de deelnemers.

In de leidraad zijn helemaal geen stroomdiagrammen, tabellen etc. te vinden. Dit hebben de deelnemers zoals verwacht ook aangegeven.

De kwaliteit van de leidraad werd van te voren door de afstudeergroep lager geschat dan door de deelnemers zelf. Om die reden is de afstudeergroep verrast dat de deelnemers de kwaliteit voldoende vinden. De deelnemers gaven aan dat er tussen relevante patiëntencategorieën onderscheid wordt gemaakt, maar er is slechts sprake van één patiëntencategorie (met mamma amputatie, okselklierdissectie die radio-, chemo- of hormoontherapie ondergaan of hebben ondergaan) en er wordt geen splitsing gemaakt m.b.t. de gevolgen van de medische behandeling en de behandelfases.

Volgens de deelnemers bevat de leidraad geen overbodige informatie. Volgens de afstudeergroep bevat de leidraad wel overbodige informatie bijv. de inhoudsopgave van de medische richtlijn en de persoonlijke mening van de auteurs. Verder vindt de afstudeergroep dat sommige gedeeltes bijv. het hoofdstuk over stoornissen van het sensibele apparaat van de leidraad niet goed uitgewerkt zijn. De afstudeergroep verwachtte dat de deelnemers dezelfde mening zouden hebben, maar zij vinden dat de leidraad genoeg informatie bevat..

De meeste deelnemers vinden dat de in de leidraad aanbevolen meetinstrumenten toegankelijk zijn, maar sommige geven aan dat alleen maar een deel van de meetinstrumenten verkrijgbaar zijn. De afstudeergroep is ook van mening dat sommige meetinstrumenten moeilijk te vinden zijn en dus voor een betere toegankelijkheid in de leidraad moeten komen te staan. De Functional Assessment of Cancer Therapy-Anemie (FACT-vermoeidheidsschaal) en de lijst voor gevoel van controle (Mastery) zijn volgens de afstudeergroep via internet niet verkrijgbaar. De leidraad is volgens de deelnemers zonder grote inspanningen toepasbaar. De afstudeergroep verwachtte dit ook, maar zij is wel van mening dat de leidraad met een opleiding tot oedeemtherapeut makkelijker te hanteren is.

De deelnemers geven aan dat er constant dezelfde terminologie wordt gebruikt, maar er zijn een aantal voorbeelden in de tekst te vinden waar begrippen verschillend benoemd worden, bijv. richtlijn in plaats van leidraad of omgekeerd.

De meeste deelnemers vinden dat de belangrijkste gehanteerde begrippen duidelijk gedefinieerd zijn en waar nodig in een aparte paragraaf of index vermeld staan, maar sommige begrippen staan niet in de verklarende woordenlijst en/of zijn niet gedefinieerd. De afstudeergroep verwachtte deze uitkomst niet omdat er geen woordenlijst met verwijzingen door auteurs ontwikkeld werd.

Bijna alle deelnemers zijn van mening dat de leidraad op een logische en overzichtelijke wijze is gepresenteerd. De afstudeergroep deelt deze mening niet, omdat de lay-out en de structuur het begrijpen van de tekst niet bevorderen.

Voor de deelnemers is er voldoende informatie over de aanbevelingen maar volgens de afstudeergroep is er voor een beginnend fysiotherapeut niet genoeg informatie om de aanbevelingen goed te kunnen toepassen. Omdat de deelnemers geen beginnend fysiotherapeuten meer zijn heeft de afstudeergroep deze uitkomst verwacht.

De deelnemers denken dat zij voldoende kennis hebben om de aanbevelingen in de leidraad goed te kunnen toepassen, slechts één deelnemer is van mening niet voldoende kennis te hebben. De afstudeergroep is van mening dat men een goede kennis over oedeemtherapie moet hebben om de leidraad te kunnen toepassen.

Sommige deelnemers hebben aangegeven, dat hun vaardigheden gedeeltelijk voldoende zijn om de aanbevelingen te kunnen toepassen. Enkele deelnemers geven wel aan de patiënten bij onvoldoende vaardigheden naar een collega door te sturen. De afstudeergroep is van mening dat een therapeut zonder de specialisatie in oedeemtherapie niet voldoende vaardigheden heeft om de aanbevelingen te kunnen toepassen.

De helft van de deelnemers heeft moeite hun routines aan te passen en staan daardoor niet open voor de aanbevelingen van de leidraad wanneer deze strijdig zijn met hun eigen routines. De afstudeergroep had dit niet verwacht, maar zij denkt, dat het te maken heeft met de oude opleiding welke zij gevolgd hebben. Tijdens de actuele fysiotherapeutische opleiding wordt er steeds meer met richtlijnen gewerkt zodat de studenten daaraan gewend zijn. De meeste deelnemers hebben geen weerstand tegen het handelen volgens leidraden. Er zijn twee deelnemers die wel een weerstand hebben tegen het handelen volgens leidraden o.a. omdat er, volgens hen, niet wordt ingegaan op het individu. De afstudeergroep had niet verwacht dat er weerstand tegen het handelen volgens een leidraad zou zijn omdat men als therapeut in de praktijk veel met leidraden moet werken. Dit omdat de leidraad de meest effectieve en bewezen behandelingswijzen weergeeft.

De meeste deelnemers geven aan dat het handelen volgens de leidraad van de collega's ondersteund wordt en de aanbevelingen goed bij de manier van werken in hun praktijk past. Als dit niet het geval zou zijn, zou het handelen volgens de leidraad bemoeilijkt worden.

4.2. Sterkte- en zwakteanalyse

Een sterke punt van het afstudeerproject was de goede voorbereiding van de theoretische achtergrond van de implementatie. Er werden verschillende strategieën met elkaar vergeleken en er werd uiteindelijk voor de zo genoemde Tailored strategie gekozen.

Tijdens de implementatiefase werd door de afstudeerproject op onvoorspelbare veranderingen en problemen adequaat gereageerd. De afstudeergroep toonde flexibiliteit m.b.t. de planning. Door middel van regelmatige contact via E-mail werd de communicatie met de deelnemers in stand gehouden zoals de reminders of om feedback te vragen. Met behulp van persoonlijke gesprekken in de vorm van een semigestructureerd focusgroepinterview en telefooninterviews kon er individueel worden ingegaan op reacties en opmerkingen van de deelnemers. Om de toegankelijkheid van de leidraad te bevorderen heeft de afstudeergroep er voor gekozen de leidraad via E-mail te verspreiden.

Nadelig was dat de werffase veel langer heeft geduurd dan in het begin door de afstudeergroep werd verwacht. De twee groepen die werden benaderd voor deelname aan ons project, werden in het geheel zeven keer via de mail of persoonlijk aangesproken. De werffase heeft veel tijd gekost (september t/m november 2008) waardoor de aandacht van andere onderdelen van het project werd afgeleid.

Ondanks het feit dat de werffase langer heeft geduurd dan was gepland, waren maar weinig therapeuten bereid deel te nemen aan ons project. Van de twee doelgroepen (114 fysiotherapeuten) hebben uiteindelijk acht personen mee gedaan. Achteraf is de vraag of de redenen voor de lage deelname bij ons of bij de deelnemers liggen.

Volgende factoren kunnen een mogelijke reden voor de lage deelname zijn¹⁰:

De fysiotherapeuten:

- zijn niet op de hoogte van het implementatietraject door afwezigheid bij de bijeenkomsten of weinig gebruik van internet.
- hebben geen behoefte, geen interesse of vinden het onderwerp niet relevant.
- vinden de leidraad te complex of omvangrijk.

- hebben geen inzicht of overschatten hun eigen handelen.
- hebben een negatieve houding tegenover de leidraad (nadelen zien, twijfel aan auteurs of haalbaarheid, onvoldoende betrokken voelen).
- zijn niet bereid om te veranderen (twijfel aan succes en eigen mogelijkheden).
- kunnen het handelen volgens de leidraad niet integreren in hun routines.

De afstudeergroep:

- kiest voor benadering via E-mail. Deze wordt soms door de doelgroep niet goed gelezen omdat de informatie moeilijker op te pikken is.
- wekt hiermee het interesse van de doelgroep niet.
- legt het doel en nut van het afstudeerproject onbegrijpelijk uit.
- kiest het tijdstip verkeerd zoals tijdens vakantieperiodes.
- organiseert een informatieavond voor leden van het IKL maar niet voor leden van het NVFL
- maakt geen reclame voor hun project.

De redenen van de fysiotherapeuten is door de afstudeergroep moeilijk te beïnvloeden omdat deze grotendeels van de intrinsieke motivatie van de therapeut afhankelijk zijn. De afstudeergroep kan de deelname vooral beïnvloeden door de manier van benadering.

Het is belangrijk een medium te kiezen dat geschikt is om alle leden van de twee gekozen verenigingen effectief en tijdsefficiënt te bereiken.

De afstudeergroep heeft gekozen tussen het uitnodigen van de doelgroep op informatieavonden of hen via folder en/of email te benaderen. Een informatieavond lijkt te verplichtend en tijdrovend voor de fysiotherapeuten. Een folder is de duurste benaderingsmanier en krijgt net zoveel aandacht als een E-mail.

Een E-mail sturen leek de beste manier te zijn. Zo blijven de kosten beperkt en kunnen de doelgroepleden snel en makkelijk over de belangrijkste informatie van het project beschikken en hoeven zij niet meteen te beslissen of zij wel of niet mee doen.

Ook konden zij bij vragen altijd contact opnemen via de E-mail.

Wanneer vanaf het begin de communicatie via E-mail plaats vindt is het makkelijker om via E-mail de instructies voor de volgende stappen te geven en informatie te verkrijgen.

Voor de communicatie met alle uiteindelijke deelnemers wordt een E-mailadres aangemaakt met een eenvoudige naam zodat de afstudeergroep en de deelnemers makkelijk met elkaar kunnen communiceren.

Ieder medium heeft zijn voor- en nadelen (Tabel 1). Uit de literatuur komt naar voren dat een combinatie van verschillende benderingen, massamediaal en persoonlijk, meestal het best werkt om de doelgroep te bereiken. De verspreidingsactiviteiten moeten meestal gedurende langer tijd moeten volgehouden.¹⁰

PRO			CONTRA		
E-mail	Foldertje per Post	Informatieavond	E-mail	Foldertje per Post	Informatieavond
- snel verspreid - kan aan veel doelpersonen tegelijk worden verstuurd - geen kosten - makkelijk in ontwerp	- illustratief	- doelgroep en wij leren elkaar kennen - vragen kunnen meteen worden beantwoord - er kan uitgebreid worden uitgelegd wat het doel is.	- landen snel in prullenbak - vrij onpersoonlijke benadering - onze mail is een van velen	- duur - blijft liggen - beland in prullenbak - kost veel werk om te ontwerpen - ook onpersoonlijk, persoonlijker dan email	- duur voor ons en uitgenodigden - vraagt veel tijd van uitgenodigden - schatten deelname laag in vanwege tijd- en kostenfactor

Tabel 1: Voor en Nadelen van benaderingsmedia

Verder heeft de afstudeergroep persoonlijk contact gehad met de IKL- werkgroepleden bij de vergaderingen in Sittard. Hier werden de leden geïnformeerd over de stand van zaken en tijdens een later tijdstip in het project, alsnog uitgenodigd om mee te doen. Met de NVFL- leden, die geen leden van de IKL- werkgroep zijn, heeft de afstudeergroep dus alleen via de E-mail contact gehad. In het totaal bekeken kent de afstudeergroep alle deelnemers persoonlijk, op een NVFL-lid na. Dit lid is namelijk geen lid van de IKL- werkgroep fysiotherapie.

Niet alleen de werffase heeft vrij lang geduurd, ook was het resultaat hiervan heel klein. Een deelnemerpopulatie van acht personen is weinig en maakt de resultaten van het onderzoek minder betrouwbaar. De afstudeergroep was verbaasd over de lage bereidheid om mee te doen

aan het project. Uiteindelijk is de leidraad een product van de IKL- werkgroep zelf. De afstudeergroep had meer enthousiasme en medewerking bij het testen van hun eigen product verwacht. Hieruit blijkt dat er binnen deze groep weinig draagkracht is voor het implementeren van de eigen producten. Wel zou dat anders kunnen zijn bij een afstudeerproject met een vreemd product of onderwerp.

En ander zwak punt is het toepassingstraject van de leidraad. In het begin is de afstudeergroep uitgegaan van een periode van ongeveer zes weken. Uiteindelijk hadden de deelnemers een periode van drie maanden nodig om met de leidraad in de praktijk te werken.

Dus moest de planning worden aangepast om toch nog resultaten binnen te krijgen.

Ondanks dat de therapeuten dus meer tijd hadden dan van te voren verwacht, kwamen er nauwelijks nieuwe patiënten binnen om de aanbevelingen uit de leidraad toe te passen en dus de kwaliteit van de leidraad goed onder de loep te nemen.

De belemmerende en bevorderende factoren gerelateerd aan de toepassing van de leidraad zijn dus weinig relevant omdat er maar drie therapeuten praktisch met de leidraad hebben gewerkt gedurende toepassingsfase.

4.3. Samenwerking

De samenwerking in de groep verliep in totaal best goed. In het begin moest iedereen wennen aan de nieuwe “werksituatie”, namelijk werken in een groep, in verschillende fases, die ook verschillende inzet vereisen.

Vooraf in het begin, tijdens de oriëntering waar men met het project naar toe wil, is inzet van iedereen gevraagd om samen een goede basis voor de rest van het project te leggen.

Na een gewenningsperiode heeft iedereen zijn taken goed vervuld en uiteindelijk is het project door de hele groep beëindigd.

Het feit dat twee van de drie groepsleden voor een stage in het buitenland zaten was voor de derde persoon niet altijd prettig, maar heeft op een beetje vertraging na geen extra problemen opgeleverd. Toch is het prettiger als de groep zo is samengesteld dat men gedurende de hele afstudeerperiode samen kan werken en niet verder uit elkaar is dan nodig. Dat wil zeggen dat beter onderscheid kan worden gemaakt tussen stagiaires die een buitenlandse stage doen en

diegene die binnen Nederland of Duitsland stage lopen. Deze kunnen dan groepjes vormen.

4.4. Implicaties

4.4.1. Implicaties voor het IKL

Naast het bijstellen van de leidraad gebaseerd op de aanbevelingen van de afstudeergroep zal de communicatie binnen de IKL werkgroep moeten worden aangepast. Dat betekent er moet worden overlegd of het IKL behoefte heeft aan de controle van de eigen producten. Er moet uniformiteit binnen de werkgroep over het niveau en de belangstelling van de leidraad bestaan. Verder moet in de toekomst van te voren worden overlegd of er voldoende draagkracht is om met studenten aan afstudeerprojecten te werken.

4.4.2. Implicaties voor verder onderzoek

Ten eerste zal nu de leidraad door het IKL moeten worden bijgesteld. De afstudeergroep geeft alleen aanbevelingen en het IKL moet nu kiezen welke van deze daadwerkelijk omgezet worden in de leidraad. Er zal door een andere afstudeergroep onderzoek kunnen worden gedaan bijv. naar de behandeling van sensibele stoornissen. Bovendien kan er door een andere afstudeergroep worden meegewerkt aan de ontwikkeling van nieuwe leidraden of literatuuronderzoek gedaan worden om de wetenschappelijke onderbouwing ervan te waarborgen. Dit afstudeerstuk geeft alleen een deel van een implementatie weer en heeft door de deelname van acht fysiotherapeuten een geringe relevantie. Er zullen andere implementatiestrategieën uitgeprobeerd of andere implementatiestrategieën of dissimilatiestrategieën kunnen worden ontworpen.

5. Conclusie

In de conclusie wordt antwoord op de vraagstelling gegeven.

De vraagstelling was:

Welke factoren belemmeren en welke factoren bevorderen het implementeren van de leidraad “mammacarcinoom en de gevolgen” door de leden van het werkgroep “Fysiotherapie en oncologie” van het IKL en de leden van de NVFL in de praktijk?

Aan de hand van de vragenlijsten zijn verschillende belemmerende en bevorderende geïnventariseerd en worden door de afstudeergroep aanbevelingen gegeven.

Daardoor heeft dit werkstuk ook een meerwaarde voor het IKL bij het ontwerpen van toekomstige leidraden.

Literatuurbronnen

1. ikcnet.nl [homepage op internet] Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC)
[geactualiseerd 18 Mei 2009]
www.ikcnet.nl
2. Incidentiegevallen van kanker op ikcnet.nl [homepage op internet] Utrecht: Vereniging van
Integrale Kankercentra (VIKC) [geactualiseerd 2006]
http://www.ikcnet.nl/page.php?nav_id=41&id=2748
3. Prevalentiegevallen van kanker op ikcnet.nl [homepage op internet] Utrecht: Vereniging van
Integrale Kankercentra (VIKC) [geactualiseerd 16 April 2007]
http://www.ikcnet.nl/page.php?id=1234&nav_id=160®io_id=117
4. Integraal Kankercentrum Limburg – Werkgroep Oncologie en Fysiotherapie
“Mammacarcinoom en de gevolgen” – een leidraad voor fysiotherapeuten, , 6^e conceptversie,
Maastricht, Mei 2008
5. Kwaliteitseisen NVFL op fysiotherapie-hoogstraat.nl [homepage op internet] Heesch:
Fysiotherapie Hoogstraat [geactualiseerd 2008]
<http://www.fysiotherapie-hoogstraat.nl/Specialisaties/lymfedrainage.html>
6. nvfl.nl [homepage op internet] Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen
de Lymfologie (NVFL) [geactualiseerd 17 Mei 2009]
<http://www.nvfl.nl/>
7. Duijsinx P., van de Ven J., Kanker en bewegen, Hogeschool Zuyd, Faculteit
Gezondheidszorg & Techniek, Opleiding Fysiotherapie, Heerlen, Juni 2006
8. Bal S., Hamers A., Vervoort V., Fatigue care, Hogeschool Zuyd, Faculteit Gezondheidszorg
& Techniek, Opleiding Fysiotherapie, Heerlen, Juni 2007



9. Brinker A., Weimbs S., Entwicklung einer physiotherapeutischen Informationsbrochure für Patientinnen nach Brustkrebsoperation, Hogeschool Zuyd, Faculteit Gezondheidszorg & Techniek, Opleiding Fysiotherapie, Heerlen, Oktober 2007
10. Grol R., Wensing M., Implementatie : effectieve verandering van de patiëntenzorg, 3e herz. druk, Maarssen 2006

Bijlagen

Bijlage 1: De leidraad

Bijlage 2: Een voorbeeld van een werfmail

Bijlage 3: Vragenlijst FMH blanco

Bijlage 4: Tabellen resultaten vragenlijst FMH

Bijlage 5: Vragenlijst hanteerbaarheid blanco

Bijlage 6: Tabellen resultaten vragenlijst hanteerbaarheid

Bijlage 1: De leidraad

Mammacarcinoom en de gevolgen

Leidraad voor fysiotherapeuten

Integraal Kankercentrum Limburg

Werkgroep Oncologie en Fysiotherapie

conceptversie 6

Mei 2008

Maastricht



Inhoudsopgave

1. Inleiding

1.1 Algemeen

1.2 Epidemiologische gegevens

1.3 De plaatsbepaling van fysiotherapie

2. Het fysiotherapeutisch handelen

2.1 Preventie

2.2 Onderzoek

2.3 Behandeling

2.4 Coachen

3. Fysiotherapie bij mammacarcinoom

3.1 Stoornissen van het bewegingsapparaat

3.2 Stoornissen van het sensibele apparaat

3.3 Pijnklachten

3.4 Lymfoedeem

3.5 Vermoeidheid en conditievermindering

3.6 Luchtwegen- en hartklachten tgv gemetastaseerd mammacarcinoom

3.7 Fysiotherapie in de palliatieve fase

4. Literatuur

4.1 Algemeen

4.2 Literatuuronderzoek Kanker & Bewegen 2006

4.3 Literatuuronderzoek Fatigue CaRe 2007

4.4 Literatuuronderzoek Informationsbrochure für Patientinnen nach Brustkrebsoperation okt 2007

4.5 Websites

5. Lijst van werkgroepleden

6. Lijst Afkortingen

1. INLEIDING

1.1 ALGEMEEN

Bij de ontwikkeling van deze leidraad voor patiënten met mammacarcinoom is uitgegaan van patiënten met een mamma-amputatie en okselklierdissectie en die radiotherapie, chemotherapie en/of hormoontherapie ondergaan of hebben ondergaan.

In deze richtlijn gaat het voornamelijk om vrouwen met mammacarcinoom, al hoewel ook bij mannen mammacarcinoom kan voorkomen. Daar waar patiënt geschreven is, dient men de vrouwelijke vorm te hanteren.

Deze praktijkrichtlijn beoogt richting te geven aan het diagnostisch en therapeutisch beleid door de fysiotherapeut bij patiënten met mammacarcinomen. De patiënt wordt benaderd vanuit een biopsychosociaal perspectief. Dit geldt niet uitsluitend voor het beoordelen van de status en prognose van de patiënt, maar tevens voor het beoordelen van de effectiviteit van fysiotherapeutische interventies. Tot patiënten met de diagnose mammacarcinoom worden in deze richtlijn gerekend: patiënten met een mammacarcinoom, waarbij een mamma-amputatie en een okselklierdissectie heeft plaats gevonden en die radiotherapie, chemotherapie en /of hormoontherapie ondergaan of hebben ondergaan. De gevolgen van de ziekte en de mogelijke gevolgen van de diverse therapievormen worden in deze praktijkrichtlijn nadrukkelijk betrokken.

De 'International Classification of Functioning, Disability and Health' (ICF) is een referentieclassificatie van de WHO Familie van Internationale Classificaties en wordt in deze richtlijn gebruikt. De ICF is van nut voor het begrijpen en meten van gezondheidsuitkomsten en kan worden gebruikt in klinische situaties, in allerlei zorginstellingen en in gezondheidsonderzoek op individueel en bevolkingsniveau.

De ICF vult aldus de ICD-10 aan die uitsluitend refereert naar mortaliteit en ziekte.

De ziekte heeft in de laatste jaren een duidelijker positievere prognose gekregen dan voorheen. Vroegtijdige diagnostiek (borstkankeronderzoek) en verbetering van diagnostiek naar metastasering als ook optimalisering van behandeling in de vorm van operatie en chemotherapie hebben hieraan een bijdrage geleverd. Ook registratie en wetenschappelijk onderzoek leveren een bijdrage aan de verbetering van diagnostiek en therapie.

De praktijkrichtlijn beoogt een leidraad te geven voor de dagelijkse praktijk met betrekking tot de fysiotherapeutische behandeling van het mammacarcinoom. De richtlijn biedt aanknopingspunten voor transmurale afspraken (ketenzorg) of lokale protocollen.

1.2 EPIDEMIOLOGISCHE GEGEVENS

In Nederland werden in 2003 volgens de Nederlandse kankerregistratie (NKR) ruim 73.000 gevallen van kanker vastgesteld. In 10% van deze gevallen is reeds eerder al een vorm van kanker gediagnosticeerd. Bij 66.000 werd dus voor het eerst de diagnose kanker gesteld. Ieder jaar sterven in Nederland zo'n 38.000 mensen aan kanker. Op dit moment wordt geschat dat ongeveer 400.000 mensen in Nederland kanker hebben. Bij mannen komen met name de volgende typen kanker voor: prostaatkanker, longkanker en darmkanker. Bij vrouwen komen het meest voor: borstkanker, darmkanker en longkanker. Kankersoorten die bij kinderen en jongeren het meest frequente voorkomen zijn leukemieën, lymfomen en hersentumoren. Borstkanker is de meest voorkomende vorm van kanker bij vrouwen in Nederland. De éénjaars-incidentie (het aantal nieuwe gevallen per jaar) van een invasieve vorm van borstkanker in Nederland, vastgesteld in het jaar 2003, bedraagt 1,43 per 1.000 vrouwen

(absoluut voor de Nederlandsebevolking 11.687 nieuwe gevallen). Vrouwen die kanker in beide borsten krijgen worden in dit register tweemaal opgenomen (bron: NKR).

De 10-jaarsprevalentie van borstkanker op 1 januari 2002 (dit wil zeggen het aantal vrouwen dat in de 10 jaar voorafgaand aan de peildatum borstkanker heeft gekregen en op de peildatum nog in leven is) wordt op basis van de registratie in de IKZ- en IKA-regio geschat op 9,3 per 1.000 vrouwen (absoluut 76.000). De gemiddelde leeftijd van patiënten met deze diagnose is ongeveer 60 jaar.

Van de nieuwe patiënten met borstkanker heeft ongeveer 6% al eerder een invasieve tumor in de andere borst gehad (IKZ, 2005). Bij vrouwen jonger dan 25 jaar komt borstkanker vrijwel niet voor. Boven de 25 jaar stijgt de incidentie met de leeftijd. Na de leeftijd van 65 jaar is de incidentie redelijk constant. De gemiddelde leeftijd op het moment dat de diagnose wordt vastgesteld is circa 60 jaar.

In 2004 overleden 40,3 per 100.000 vrouwen aan borstkanker (absoluut 3.315 vrouwen). Borstkanker is voor vrouwen in de leeftijdsklasse van 30-59 jaar één van de belangrijkste doodsoorzaken (bron: CBS Doodsoorzakenstatistiek).

Hoewel het pas op 1 januari 2006 definitief kan worden vastgesteld, ziet het er nu al naar uit dat er dit jaar in Nederland ongeveer 74.500 nieuwe gevallen van kanker bijkomen en ongeveer 38.500 personen overlijden aan de gevolgen van kanker. Dat is zo'n 30 procent van alle sterfgevallen, waarmee kanker na hart- en vaatziekten de belangrijkste doodsoorzaak in Nederland blijft. (bron; www.IKCnet.nl)

Bij borstkanker onderscheidt men, evenals bij andere vormen van kanker, verschillende stadia. Allereerst vindt de indeling van borstkanker plaats op basis van de zogenaamde TNM classificatie. Deze deelt de ziekte in op basis van de mate waarin hij voortgeschreden is.

T staat voor grootte van de tumor (doorsnede in cm), N voor het aantal aangedane lymfeklieren en M voor al dan niet gemetastaseerd (uitgezaaid). Een preciezere indeling vindt plaats op basis van het pathologisch onderzoek. Het vaststellen van het precieze cetype en gradatie is van groot belang voor de verdere behandeling en de prognose van de ziekte (kans op terugkeer, overlevingsduur), omdat bepaalde vormen sneller groeien dan andere. Ter vereenvoudiging kan men borstkanker in 3 groepen indelen:

1. Voorstadium (carcinoma in situ); ook wel stadium 0 genoemd
2. Vroeg stadium geen uitzaaiingen; dit wordt weer verder onderverdeeld in I, II a/b of III a/b afhankelijk van tumorgrootte en aantal aangedane lymfeklieren
3. Laat stadium: uitzaaiingen aanwezig; ook wel stadium IV genoemd.

1.3 DE PLAATSBEPALING VAN FYSIOTHERAPIE

Om de plaats te bepalen voor de fysiotherapeutische interventies bij mammacarcinoom en de gevolgen wordt uitgegaan van het medisch handelen. Nadat de specialist de diagnose heeft gesteld volgt een lang en intensief scala aan medische onderzoeken en behandelingen. Tijdens dit proces worden behandelingen en/of delen van de behandeling uitgevoerd door andere disciplines. De mammacareverpleegkundige speelt een belangrijke rol, maar ook voor de fysiotherapeut kan een belangrijke rol zijn weggelegd.

De werkgroep heeft er voor gekozen de bestaande richtlijn "De tumorgebonden richtlijn Mamma" (www.oncoline.nl) als leidraad te nemen voor de plaatsbepaling van de fysiotherapie. De reden hiervoor is dat terminologie en inhoudelijke aanpak aansluiten.

Deze richtlijn is onderverdeeld in twee richtlijnen: 1. richtlijn behandeling (2005) en 2. richtlijn screening en diagnostiek (2007).

1. De richtlijn behandeling (2005) heeft geprobeerd een antwoord te vinden op de vraag hoe de zorg er uit moet zien voor patiënten met mammacarcinoom.

De indeling in hoofdstukken en subparagrafen van deze richtlijn wordt aangehouden om een overzicht te geven waar fysiotherapeutische handelingen kunnen worden verwacht en ingezet.

De richtlijn Mamma omvat de volgende indeling met hoofdstukken en uitsplitsing in subparagrafen daar waar relevant voor fysiotherapeutische behandelbare grootheden en fysiotherapeutische interventies:

Hfd 1. Diagnostiek en Behandeling

- a. ductaal carcinoom in situ (DCIS en LCIS)
- b. operabel infiltrerend mammacarcinoom
 - c. regionale klierstations met voorlichting en fysiotherapie;
fysiotherapeutische interventie/consult wordt geadviseerd.
 - d. lokaal uitgebreid mammacarcinoom.

In dit stadium is er verhoogde kans op lymfoedeem en schouderproblematiek op langere termijn.

Hfd 2. Adjuvante systemische therapie voor operabel mammarcinomen; chemotherapie, endocriene therapie

Hfd 3. Follow- up met ondersteunende zorg:

- 1. fysieke ondersteunende zorg ten aanzien van schouderfunctiebeperking, lymfoedeem, sensibiliteitsstoornissen en vermoeidheid
- 2. psychosociale zorg
- 3. leefstijladviezen ten aanzien van voeding, alcohol en lichamelijke activiteit.

Hfd 4. Diagnostiek locoregionaal recidief mammacarcinoom

Hfd 5. Diagnostiek van het gemetastaseerde mammacarcinoom

Beeldvormend onderzoek bij: klachten van het houdings- en bewegingsapparaat

klachten van de luchtwegen en het hart

buikklachten

neurologische klachten

klachten van algemene vermoeidheid en malaise

Hfd 6. Behandeling van locoregionaal recidief mammacarcinoom

Nieuwe follow-up met daaruit voortvloeiend opnieuw bekijken of er fysiotherapeutische behandelbare grootheden in samenhang met de hulpvraag van de patiënt

Hfd 7. Behandeling van het gemetastaseerde mammacarcinoom

- a. systemische therapie
- b. overige therapie
- c. ondersteunende zorg: 1. psychosociale ondersteuning
2. palliatieve fysiotherapie.

Hfd 8. Psychosociale aspecten (1)

Informatie door arts en/of mammacareverpleegkundige over borstkankerspecifiek hulpaanbod, en eventueel wijzen op mogelijkheden van hulpaanbod door fysiotherapeut/manueel therapeut of oedeemtherapeut.

Hfd 9. Organisatie, behandeling, begeleiding en follow-up

Hfd 10. Mammacareverpleegkundige

Hfd 11. TNM classificatie

Hfd 12. Addendum pathologie

2. De richtlijn screening en diagnostiek (2007). De doelstelling van deze richtlijn is een document met aanbevelingen en handelingsinstructies ter ondersteuning van de dagelijkse praktijkvoering. Er wordt in aangegeven wat in het algemeen de beste zorg is voor de vrouw met verdenking op een mammacarcinoom of voor hen die voor screening in aanmerking komen.

De fysiotherapeut komt pas in beeld als mammacarcinoom bij een patiënt is gediagnosticeerd.

Voor de totstandkoming van de praktijkrichtlijn voor fysiotherapeuten die borstkankerpatiënten behandelen, is literatuuronderzoek uit bachelorstudies uitgevoerd aan de Hogeschool Zuyd gebruikt voor de wetenschappelijke onderbouwing van fysiotherapeutische interventies en handelingen.

2. HET FYSIOTHERAPEUTISCH HANDELEN

Het fysiotherapeutisch handelen bestaat uit preventieve maatregelen, onderzoek, behandeling en coachen.

2.1 PREVENTIE

Preventie is hier gebruikt in de betekenis van voorkomen van mogelijke gevolgen van de ziekte en de mogelijke gevolgen van de behandeling, niet in de zin van voorkomen van borstkanker. Ter voorkoming van klachten is het belangrijk aandacht te besteden aan:

- informatie aan de patiënt; verloop van klachten: mogelijkheden en onmogelijkheden
- mogelijk ontstaan van lymfoedeem en te nemen maatregelen ter preventie en opsporing (mammacareverpleegkundige)
- voorlichting over emotionele psychische factoren
- instructies van armoeeningen na een okselkliertoilet (2) ter voorkoming van bewegingsbeperking, spierspanning/pijn en lymfoedeem.
- advisering bij mogelijk optreden van vermoeidheid

2.2 ONDERZOEK

Door middel van onderzoek zal de fysiotherapeut de klachten van de patiënt in beeld brengen, in overleg met de patiënt een behandelplan opstellen en uitvoeren.

Op basis van een fysiotherapeutisch onderzoek kunnen de volgende klachten (c.q. voor de fysiotherapeut behandelbare grootheden) naar voren komen;

- op stoornisniveau : bewegingsbeperking van gewrichten (schouder,e a.)
pijn
vermoeidheid
conditievermindering
het ontstaan van lymfoedeem
- op activiteitsniveau: ADL beperking zoals aankleden, lichamelijke verzorging, etc.
angst om te bewegen
psychosociale en emotionele problematiek
- op participatieniveau; beperkte deelname aan sociale leven (werk, hobby's, verenigingsleven, etc.)
het onderhouden van een normale (seksuele) relatie

2.3 BEHANDELING

Wanneer de patiënt met klachten naar de fysiotherapeut komt, zal op basis van de onderzoeksgegevens worden vastgesteld welke klachten op de voorgrond treden en wordt met de patiënt besproken welke aanpak in de betreffende situatie de voorkeur heeft, afgestemd op de hulpvraag.

2.4 COACHEN

Een onderdeel van de behandeling is het begeleiden en ondersteunen van de patiënt.

Deze samenwerking met de patiënt(e) is erop gericht hem/haar te begeleiden, coachen en activeren ten aanzien van het gezondheidsprobleem. De fysiotherapeut stemt daarom voortdurend af, gaat regelmatig na hoe de patiënt het probleem en de behandeling ervaart, en stuurt op basis daarvan het eigen handelen bij. Therapeutisch handelen is veelal individueel gericht maar kan ook plaatsvinden in groepen.

3. FYSIOTHERAPIE BIJ MAMMACARCINOOM

De fysiotherapeutische interventies bij mammacarcinoom en de mogelijke gevolgen van de ingrijpende behandelingen worden besproken aan de hand van meest voorkomende functiestoornissen bij deze ziekte. Achtereenvolgens komen aan de orde: stoornissen van het bewegingsapparaat, stoornissen van het sensibele apparaat, pijnklachten, lymfoedeem, vermoeidheid en conditievermindering, mogelijke luchtweg- en hartklachten en tot slot palliatieve fysiotherapie om het geheel te complementeren.

3.1 STOORNISSEN VAN HET BEWEGINGSAPPARAAT

In hoofdstuk 1 (diagnostiek en behandeling) onder c. wordt na okselklierdissectie fysiotherapeutische interventie/consult geadviseerd.

De werkgroep komt op basis van literatuuronderzoek en eigen ervaringen tot consensus over het fysiotherapeutisch handelen in de acute postoperatieve fase.

In de directe/acute fase wordt zo nodig aandacht besteed aan de positionering van de patiënt(e) in bed, zowel door de fysiotherapeut (in de klinische fase) als de mammacare-verpleegkundige. Hierbij zijn lighouding en armhouding belangrijk.

Fysiotherapie in de direct postoperatieve fase bestaat uit:

- a. voorlichting : adviezen ten aanzien van belasting/belastbaarheid, preventievoorlichting ten aanzien van lymfoedeem
- b. bewegingsinstructie: functieherstel van de schouder (door een postoperatief zelfstandig uit te voeren oefenprogramma)

In de fase van vijf tot zeven dagen postoperatief dient de fysiotherapeutische interventie gericht te zijn op:

1. voorlichting over preventieve maatregelen ten aanzien van lymfoedeem en
2. adviezen aangaande belasting en belastbaarheid van de arm/schouder
3. oefentherapie gericht op functieherstel van het schoudergewricht tot preoperatief niveau, met in achtneming van de stoornissen op functieniveau en een geleidelijke opbouw tot 90 graden in de eerste 10 tot 14 dagen.

Het zelfstandig uit te voeren oefenprogramma bestaat uit mobiliseren van het schoudergewricht binnen pijnvrije zone; 90 graden abductie/anteflexie, wenselijk voor basale ADL handelingen en als uitgangshouding voor radiotherapie.

Intensieve oefentherapie wordt na de 1^e postoperatieve week geadviseerd, met name als postoperatieve axillaire radiotherapie geïndiceerd is.

Adjuvante radiotherapie vergroot de kans op stoornissen van het bewegingsapparaat, specifiek bewegingsbeperking van de schouder en lymfoedeem.

De werkgroep concludeert dat men zeer alert dient te zijn op het ontstaan van bewegingsbeperkingen van de schouder en lymfoedeem en beveelt aan de fysiotherapeut vroegtijdig in te schakelen. Uit literatuuronderzoek blijkt dat wanneer patiënten vroegtijdig worden geïnformeerd over verloop, behandelingen en mogelijke gevolgen, de patient positiever gestemd is over het resultaat. Derhalve is het zinvol dat de fysiotherapeut betrokken wordt bij voorlichting en uitvoering van de behandeling.

3.2 STOORNISSEN VAN HET SENSIBELE APPARAAT

Uit hoofdstuk 1 (diagnostiek en behandeling) blijkt dat, na mastectomie of mammasparende behandeling (met okselklierdissectie) er een verhoogde kans bestaat op het ontstaan van stoornissen in het sensibele apparaat.

De werkgroep heeft in haar literatuuronderzoek geen specifieke informatie gevonden en beveelt aan, indien nodig, de geïjkte interventies bij stoornissen van het sensibele apparaat aan te wenden in goed overleg met patiënt en behandelend specialist.

3.3 PIJNKLACHTEN

Uit hoofdstuk 1 (diagnostiek en behandeling) blijkt dat, na mastectomie of mammasparende behandeling (met okselklierdissectie) er een verhoogde kans bestaat op het ontstaan van pijnklachten.

De fysieke ondersteunende zorg en de leefstijladviezen ten aanzien van lichamelijke activiteit berusten op fysiotherapeutische behandelbare grootheden.

Bij pijnklachten zal in eerste instantie de oorzaak moeten worden opgespoord. Bewegen binnen de pijngrens is mogelijk en bij overbelasting dient de patiënt duidelijk geïnformeerd te worden dat belasting en belastbaarheid op elkaar afgestemd worden en een gedoseerde opbouw van inspanning noodzakelijk is. Dit betekent ook (huishoudelijke) werkzaamheden gedoseerd uitvoeren met juiste verdeling over de tijd. Informatie, instructie en controle van activiteiten is hierbij noodzakelijk. De patiënt zal leren de regie met betrekking tot pijnklachten zelf in de hand te houden en leren accepteren wat zij wel kan en niet kan. Gebruik van medicijnen is belangrijk en zal in overleg met arts afgestemd moeten worden.

Angst om te bewegen speelt vaak een rol wanneer pijn optreedt of wanneer patiënt denkt dat bewegen schadelijk voor hem/haar kan zijn en meer of andere klachten kan veroorzaken. Voorlichting en advisering zijn dan ook erg belangrijk, waarbij het duidelijk is dat de patiënt haar opvattingen en meningen mag ventileren om tot een voor haar acceptabele en pasbare oplossing te komen. Zowel bij pijn als angst kunnen ontspanningsoefeningen een vermindering van de klachten doen optreden.

De werkgroep concludeert uit het literatuuronderzoek dat er geen duidelijke evidence is over belasting en belastbaarheid bij mammacarcinoompatiënten. Uit eigen ervaringen en uit ander literatuuronderzoek komt wel duidelijk naar voren dat informatie en advisering over fysieke activiteiten bij kanker een positieve invloed heeft.

3.4 LYMFOEDEEM

Uit hoofdstuk 1 (diagnostiek en behandeling) blijkt dat, na mastectomie of mammasparende behandeling (met okselklierdissectie) er een verhoogde kans bestaat op het ontstaan van lymfoedeem.

Adjuvante radiotherapie vergroot de kans op stoornissen van het bewegingsapparaat, specifiek bewegingsbeperking van de schouder en lymfoedeem.

Voor controle op en de fysiotherapeutische interventie bij lymfoedeem als complicatie van de okselklierdissectie wordt verwezen naar de CBO-richtlijn lymfoedeem (2002).

Oedeem: het doel van de therapie is om patiënt(e) te helpen een zo optimaal mogelijk niveau van functioneren te bereiken. Dit kan:

a. preventief:

1. voorkomen van oedeemvorming en/of mogelijke toename van oedeem
2. voorkomen van dreigende stoornissen ten gevolge van oedeem
3. voorkomen van recidieven van oedeemvorming
4. optimale bewegingsfunctie van de schouder/arm onderhouden

b. curatief

5. zoveel mogelijk herstellen van een optimaal niveau van gezond functioneren van het perifere en centrale lymfatische systeem
6. herwinnen van het functieniveau

c. palliatief

7. het leefbaar houden / maken van het bestaan door ondersteuning van patiënt om zo actief mogelijk te kunnen zijn naar wens van de patiënt.

Oedeem; dermaal: - fibrosering

- stenosering

- predispositie voor ontstekingsprocessen

nerveus: - pijn

- paraesthesie

- paralyse

houding en beweging: - bewegingsbeperking

- krachtverlies

- functieverlies

- algeheel conditieverlies

Onderzoek oedeemtherapeut

- aanvullend onderzoek; anamnese en inspectie
- palpatie; 1. uitgebreidheid van het oedeem
- 2. consistentie; a. viscositeit van het oedeem
 - b. fluctuatie
 - c. indrukbaarheid
 - d. hardheid
 - e. verbindweefseling
- 3. plaquevorming
- 4. ernst van het oedeem; graad 1 – 4
 - teken van Stemmer
 - pitting/non-pitting oedeem

Metingen: - omvangsmetingen volgens Herpertz of Kühnke

- vragenlijst ULL 27
- VAS- vragenlijst

Therapie: complexe decongestieve therapie (CDT)

manuele lymfedrainage

specifieke oedeem- en fibrosehandgrepen

compressie middels - ambulante compressie met korte rekzwachtels in ontstuwingsfase

- 2^e fase: aangemeten therapeutisch elastische kous
- eventueel adjuvante pressotherapie (mits collaterale circulatie aanwezig is)
 - lymftaping

bewegings- en ademhalingsoefeningen met als doel ontstuwings

advies mbt kleding (knellende kleding kan stuwing veroorzaken)

voorlichting over preventie en skin-care

een belangrijk onderdeel is het oefenen met als doel functieherstel.

De werkgroep ondersteunt de opvattingen zoals verwoord in de richtlijn lymfoedeem en adviseert vroegtijdige diagnostiek en interventie bij dreigend optreden van lymfoedeem. Informatie aan de patiënt over het mogelijke ontstaan van lymfoedeem en het voorkomen ervan dient standaard te geschieden.

Samenwerking met andere disciplines zoals mammacareverpleegkundige acht de werkgroep noodzakelijk in dit opzicht. Inschakelen van of doorverwijzen naar een fysiotherapeut die

gespecialiseerd is in het behandelen van lymfoedeem is dan ook een must. (www.nvfl.nl en www.lymfoedeem.nl)

3.5 VERMOEIDHEID EN CONDITIEVERMINDERING

Hoofdstuk 3 (follow-up) stipt naast de eerder genoemde symptomen ook vermoeidheid aan als behandelbare grootheid. De behandelbare grootheden ‘vermoeidheid’ en ‘conditievermindering’ worden nader toegelicht.

Vermoeidheid

Wanneer vermoeidheid een bijkomende klacht is, zal de fysiotherapeut eerst nagaan wat de mogelijke oorzaken zijn (ziekte zelf, stadium, radio- en/of chemotherapie, algemene malaise, etc) en in overleg met patiënt(e) een adequate therapie instellen. De fysiotherapeut zal zijn begeleiding en behandelprogramma afstellen op persoonlijke factoren zoals doorzettingsvermogen, negeren, niet accepteren van de situatie, etc.

In het algemeen gesproken is het raadzaam patiënten aan te bevelen hun dagelijkse activiteiten en sportactiviteiten te hervatten indien geen klachten hen hiertoe belemmeren (7).

Zijn er wel klachten dan is een gedoseerde opbouw van de belasting in relatie tot de belastbaarheid noodzakelijk, bijvoorbeeld, van 15 minuten naar 30 minuten, of van 2 keer in de week naar 3 keer per week. De fysiotherapeut heeft hierbij een belangrijke coachende rol.

Vermoeidheid (langer dan 1 jaar) na de behandeling voor kanker heeft ook grote invloed op de kwaliteit van leven van patiënten en kan samenhangen met diverse factoren zoals somberheid, angst voor terugkomen van kanker, met teveel of juist te geringe activiteit, slaapproblemen of het onbegrip vanuit de omgeving.

Behandeling met cognitieve gedragstherapie voor vermoeidheid na kanker vindt plaats in UMC Nijmegen. www.umcn.nl/patient/ Kenniscentrum Chronische vermoeidheid.

Aanbevelingen voor meetinstrumenten bij chronische vermoeidheid zijn eveneens te vinden op www.umcn.nl/scientist/afdelingen/

De werkgroep is van mening dat de fysiotherapeut de patiënt over specifieke behandelmethoden slechts adviseert in overleg met de behandelend specialist.

Conditievermindering

Wanneer tijdens of na het beëindigen van de medische behandeling conditievermindering als klacht op de voorgrond staat, zal in samenspraak met de patiënt(e) een trainingsprogramma worden opgesteld.

LET op: bij sommige chemotherapie kan oefenen met enige belasting gecontraïndiceerd zijn vanwege bijwerking op hart- en/of longfunctie. Overleg vooraf met de medische specialist.

Het doel is kracht- en uithoudingsverbetering, waardoor de belastbaarheid kan toenemen en kwaliteit van leven verbetert.

Dit kan middels: training van het uithoudingsvermogen (hart/longen). Dit kan in de vorm van wandelen/lopen, fietsen in een gedoseerde opbouw, spierkrachttraining, fitnesstraining.(3,4)

Belangrijke aspecten hierbij zijn: starten op het inspanningsniveau van de patiënt, voldoende herhalingen, gedoseerde opbouw en blijven uitvoeren van het beweegprogramma.

De werkgroep is van mening dat de fysiotherapeut over voldoende kennis en inzicht beschikt om een adequaat trainingsprogramma op te stellen en uit voeren van basis van de relevante trainingsprincipes. Wanneer de fysiotherapeut over onvoldoende medische kennis van deze patiëntencategorie beschikt dan zal hij een ter zake deskundige fysiotherapeut inschakelen.

Een specifiek revalidatieprogramma dat voor kankerpatiënten is ontwikkeld, is **Herstel en Balans**

De ziekte en de intensieve behandelingen hebben aanzienlijke gevolgen, die voor mensen met kanker het functioneren en welbevinden ernstig kunnen belemmeren. Revalideren met Herstel & Balans is gericht op het verminderen van en het leren omgaan met restklachten zoals vermoeidheid, pijn, angst en neerslachtigheid. De kwaliteit van leven verbetert daardoor (5,6).

Het programma omvat componenten lichaamstraining en educatie. Het doel is het verbeteren van kwaliteit van leven en het bevorderen van herstel; fysiek, psychisch en sociaal.

Het multidisciplinaire programma duurt 3 maanden en het fysieke deel wordt door een fysiotherapeut uitgevoerd. (www.herstelenbalans.nl)

Voor de revalidatie is een verwijzing van de behandelend arts nodig.

Een aantal zorgverzekeraars vergoedt deelname aan Herstel & Balans.

Andere oefenprogramma's of interventies zijn:

Verder in Balans

Verder in Balans is een vervolg op Herstel & Balans. Deelnemers aan het revalidatieprogramma Herstel & Balans hebben ondervonden dat regelmatig bewegen een positief effect heeft op het leven met en na kanker. Zij besloten dan ook verder te gaan met bewegen en sporten onder professionele begeleiding van fysiotherapeuten.

Februari 2001 is de stichting Verder in Balans opgericht. (www.verderinbalans.nl)

Doelstelling van Verder in Balans is o.a. (ex)kankerpatiënten de mogelijkheid bieden om deel te nemen aan bewegingsactiviteiten en lotgenotencontact.

Fysiofitness.

Dit is een vorm van training, waarbij met behulp van trainingsapparatuur bewegingen worden uitgevoerd, onder leiding van een gespecialiseerde fysiotherapeut, in kleine groepen, waardoor een optimale begeleiding gewaarborgd is. Iedere deelnemer krijgt een individueel oefenprogramma, afgestemd op ieders kunnen en gewenst doel.

Het doel is, d.m.v. training, de conditie van het lichaam te vergroten en hierdoor de belastbaarheid te laten toenemen. Er ontstaat dan een beter evenwicht tussen hetgeen het lichaam doet (belasting) en hetgeen het lichaam kan hebben (belastbaarheid).

Om de fitheid na een operatie of ziekte of in zijn algemeenheid te bepalen, kan men deelnemen aan een fysiofitscan. Aan de hand van een vragenlijst en een aantal metingen wordt o.a de

conditie bepaald. Het is belangrijk voor aanvang van allerlei activiteiten de belastbaarheid van het lichaam te weten.

Graded Activity: Fysieke training volgens de principes van 'graded activity' met een gestructureerde begeleiding (training en coaching) om te komen tot een toename of uitbreiding van functioneren zowel in het werk als activiteiten in het dagelijks leven. Deze interventie heeft een positieve invloed op functioneren als ook pijnbeleving en vermoeidheid.

In een experimenteel stadium bevindt zich Nordic Walking als therapie voor patiënten na borstkanker met lymfoedeem.

De werkgroep is van mening dat het revalidatieprogramma Herstel en Balans meer onder de aandacht van kankerpatiënten gebracht moet worden. Dat geeft mogelijkheden om nader onderzoek te doen naar verdere ontwikkeling en effectiviteit van het revalidatieprogramma.

3.6 LUCHTWEGEN- EN HARTKLACHTEN ten gevolge van GEMETASTASEERDE MAMMACARCINOOM

Hoofdstuk 5 (diagnostiek van gemetastaseerd mammacarcinoom) geeft als aandachtspunt de klachten van luchtwegen en hart.

Klachten van luchtwegen geeft mogelijkheid tot het uitvoeren van ademhalingsoefeningen en ontspanningsoefeningen.

Klachten met betrekking tot het hart kan een indicatie zijn voor oefentherapie.

De werkgroep heeft consensus bereikt dat bij klachten van hart en luchtwegen de reguliere fysiotherapeutische maatregelen kunnen worden aangewend.

3.7 FYSIOTHERAPIE IN DE PALLIATIEVE FASE

In hoofdstuk 7 (behandeling van gemetastaseerd mammacarcinoom) onder c. wordt gesproken over ondersteunende zorg zowel psychosociale zorg als palliatieve fysiotherapie.

Psychosociale zorg: de fysiotherapeut kan worden ingeschakeld met name voor informatie over advies en/of behandeling van lymfoedeem, pijn en schouderfunctiebeperking.

Verder kunnen bij conditieverlies en vermoeidheid trainingsinterventies geadviseerd worden. Lichamelijke oefening geeft conditieverbetering en verhoogt daarmee de kwaliteit van leven. Oefenen heeft een positief effect op hartfrequentie en verhoogt de effectiviteit van het metabolisme. Herhaald oefenen vermindert spieratrofie en verbetert de spanningstolerantie en geeft minder toxisch effect van de adjuvante behandeling (chemotherapie).

Fysiotherapie in de palliatieve fase: dit kan leiden tot herwinnen of in stand houden van activiteiten met verbetering van de kwaliteit van leven. De hulpvraag en wensen van de patiënt staan centraal. De rol van de fysiotherapeut in de palliatieve zorg is veelomvattend, onder andere door:

- ademhalingsoefeningen ter voorkoming van angst, paniek en benauwdheid;
- voorkomen van stijfheid bij bedlegerigheid;
- het aanleren van ontspanningstechnieken;
- het uitvoeren van massagetechnieken en het overbrengen daarvan op verpleging, naasten en familie

- het toepassen van Transcutane Elektrische Zenuwstimulatie (TENS) en het overbrengen daarvan op de patiënt en/of naasten.

- aanleren van transfers van bed naar (rol)stoel en omgekeerd

De werkgroep is van mening dat de rol van de fysiotherapeut in de palliatieve meer aandacht verdient. Zij daagt dan ook collegae uit de enthousiaste en geëngageerde fysiotherapeuten die in dit vakgebied actief zijn te volgen.

De in dit hoofdstuk genoemde behandelbare grootheden kunnen door de fysiotherapeut worden uitgevoerd op a. functieniveau, b. activiteitsniveau en c. participatieniveau.

Fysiotherapie kan een positief effect hebben op:

- a. functieniveau, met als mogelijke doelen:
 - voorlichting t.a.v. de functie
 - normaliseren mobiliteit
 - normaliseren activiteit (reactiveren)
 - afname spanning
 - afname vermoeidheid
 - pijnstilling
- b. activiteitsniveau, met als mogelijke doelen:
 - voorlichting t.a.v. de beperking
 - herstel lichaamsbeeld
 - herstel reikvaardigheid
 - herstel grijpvaardigheid
 - herstel steunfunctie
 - leren aan- en uittrekken therapeutisch elastische kous
- c. participatieniveau, met als mogelijke doelen:
 - voorlichting mbt participatie
 - herstel deelname aan werk
 - herstel sociale contacten
 - normaliseren (seksuele) relaties
 - afbouw therapie afhankelijkheid
 - inschakelen mantelzorg

De werkgroep is van mening dat zoals hierboven aangegeven de fysiotherapeut handelt volgens het revalidatiemodel van de ICF. De communicatie onderling, naar patiënten en specialisten wordt daardoor eenduidiger.

Om bovenstaande doelen te bereiken, is keuze uit de volgende fysiotherapeutische interventies;

- voorlichting
- oefentherapie
- ademhalingstherapie en ontspanningstherapie
- manuele lymfedrainage
- klassieke massage
- compressie therapie; oedeemtechnieken,
- bandageren
- TENS
- hydrotherapie,
- Therapeutische elastische kous (TEK)

Bij het fysiotherapeutisch handelen hoort het uitvoeren van metingen om de mate van de klachten van de patiënte(e) vast te leggen, de resultaten van de interventies te meten en vast te leggen. Communicatie en rapportage aan de arts kan daardoor worden onderbouwd.

Enkele meetinstrumenten zijn:

conditietesten

kwaliteit voor leven vragenlijst (EORTC, QLQ, RAND)

vermoeidheidsschaal (FACT-fatigue)

schaal voor kinesiofobie (Tampa)

lijst voor gevoel van controle (Mastery)

De werkgroep is van mening dat de interventies niet uitputtend beschreven hoeven te zijn. Wel is zij van mening dat de fysiotherapeut zijn interventies beschrijft, vastlegt en de resultaten rapporteert aan de verwijzer. Hierdoor wordt uitwisseling van gegevens en nader onderzoek mogelijk.

Tot slot

De werkgroep heeft veel inspiratie opgedaan uit de vele discussies en komt tot de slotsom dat alleen door samenwerking het beste resultaat wordt bereikt.

4. LITERATUUR

4.1 ALGEMEEN

1. Implementatieplan, Signalering van psychosociale problematiek bij kankerpatiënten in ziekenhuizen en het radiotherapeutische instituut, bijlage 2, signaleringslijst, pag 34-36., IKL, oktober 2006
2. Multidisciplinaire richtlijn, Vroege opsporing lymfoedeem na okselkliertoilet IKL, mei 2005, bijlage 3, Armoefeningen na een okselkliertoilet, pag 31-37.
3. Segal R, Evans W, Johnson D, Smith J, Colletta S, Gayton J, Woodard S, Wells G, Reid R, Structured exercise improves physical functioning in women with stages I and II breast cancer: results of a randomized controlled trial. J Clin Oncol. 2001 Feb 1; 19(3): 657-65
4. McNeely ML, Campbell KL, Rowe BH, Klassen TP, Mackey JR, Courneya KS, Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis, CMAJ July 4, 2006 175 (1)
5. Gijsen BCM, Hellendoorn-vanVreeswijk AJH, Koppejan-Rensenbrink AG, Remie ME, Kanker en revalidatie: Herstel & Balans, een innovatief programma, Stichting Herstel & Balans, Utrecht, okt 2005
6. Korstjens I, Mesters I, van der Peet E, Gijsen B, van den Borne B, Quality of life of cancer survivors after physical and psychosocial rehabilitation, Eur.J.Cancer Prev., dec 2006;15(6):541-7
7. Matthews CE, Wilcox S, Hanby CL, Der Ananian C, Heiney SP, Gebretsadik T, Shintani A., Evaluation of a 12-week home-based walking intervention for breast cancer survivors, Support Care Cancer., sep 2006: 26

4.2 LITERATUURONDERZOEK verkrijgen uit KANKER & BEWEGEN

Peggy Duijsinx en Joyce van de Ven Hogeschool Zuyd juni 2006

- Courneya KS, Mackey JR, Bell GJ, Jones LW, Field CJ, Fairey AS.
Randomized Controlled Trail of Exercise Training in Postmenopausal Breast Cancer Survivors: Cardiopulmonary and Quality of Life Outcomes. Journal of Clinical Oncologie. 2003 mei; 21(9): 1660-1668
- Dimeo F, Stieglitz R, Novelli-Fischer U, Fetscher S, Keul J.
Effects of activity on fatigue and psychologic status of cancer patients during chemotherapy. Cancer. 1999; 85:2273-2277
- Gaardbo Kuhn K, Boesen E, Ross L, Johansen C.
Evaluation and outcome of behavioural changes in the rehabilitation of cancer patients: a review.
European Journal of Cancer. 2005; 41: 216-224
- Galvão DA, Newton RU.
Review of Exercise Intervention Studies in Cancer Patients.
Journal of Clinical Oncology 2005;23(4):899-909
- Gijzen BCM, Hellendoorn-van Vreeswijk AJH, Koppejan-Rensenbrink AG, Remie ME.
Kanker en revalidatie: Herstel & Balans een innovatief programma.
Stichting Herstel & Balans. Utrecht, oktober 2005
- Oldervoll LM, Kaasa S, Hjermstad MJ, Lund JÅ, Loge JH.
Physical exercise results in the improved subjective will-being of a few or is effective rehabilitation for all cancer patients?
European Journal of Cancer. 2004; 40: 951-962
- Pijls FYC, Goossens GAM.
Hoe nu verder?: Een effectevaluatie van Herstel & Balans, revalidatieprogramma voor kankerpatiënten.
Scriptie in opdracht van de opleiding fysiotherapie Hogeschool Zuyd, juni 2002
- Schneider C, Dennehy C, Carter S.
Exercise and Cancer Recovery.
Human Kinetics Publisher, 2003
- Turner J, Zapart S, Pedersen K, Rankin N, Luxford K, Fletcher J.
Clinical Practice Guidelines for the Psychosocial Care of Adults with Cancer.
Psycho-oncology 2005; 14: 159-173
- Veenstra MY.
Herstel & Balans gezondheids-bevordering en revalidatie voor kankerpatiënten, effectevaluatie.
Integraal Kankercentrum Limburg, 2000
- Verburg A, van der Pol B, Baatsen M.
Oefentherapie en Kanker: Preventieve en Therapeutische Aspecten.
Scriptie in opdracht van de opleiding fysiotherapie Hogeschool van Amsterdam, 2004
- Visovsky c, Dvorak C.
Exercise and cancer recovery.
Online Journal of Issues in Nursing. 2005 maart; 10(2)
- Vliexs B.
De bijdrage van de fysiotherapeut aan de behandeling bij en na botkanker.
Scriptie in opdracht van de opleiding fysiotherapie Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, juli 2003

4.3 LITERATUURLIJST verkregen uit “FATIGUE CARE”

**Saskia Bal, Astrid Hamers & Vera Vervoort Hogeschool Zuyd, Faculteit
Gezondheidszorg & Techniek, Opleiding Fysiotherapie juni 2007**

1. Al-Majid S, McCarthy D.O. Cancer-Induced Fatigue and Skeletal Muscle Wasting: The role of exercise. *Biol Res Nurs* 2001 Jan: 2(3): 186-97.
2. Carlson L, Smith D, Russell J, Fibich C, Whittaker T. Individualized exercise program for the treatment of severe fatigue in patients after allogeneic hematopoietic stem-cell transplant: a pilot study. *Bone Marrow Transplant* 2006 May: 37(10): 945-54.
3. Conn V.S, Hafdahl A.R, Porock D.C, McDaniel R, Nielsen P.J. A meta-analysis of exercise interventions among people treated for cancer. *Supportive Care in Cancer* 2006 July: 14(7): 699-712.
4. Courneya K, Friedenreich C. Physical exercise and quality of life following cancer diagnosis: a literature review. *Annals of Behavioral Medicine* 1999 Spring: 21(2): 171-179.
5. Courneya K.S, Friedenreich C.M, Sela R.A, Quinney H.A, Rhodes R.E, Handman M. The group psychotherapy and home-based physical exercise (group-hope) trial in cancer survivors: physical fitness and quality of life outcomes. *Psycho-Oncology* 2003 Jun: 12(4): 357-374.
6. Critical Review Form. Beschikbaar via:
<http://www.canchild.ca/Portals/0/outcomes/pdf/quantform.pdf>
7. Dimeo F. Radiotherapy-related fatigue and exercise for cancer patients: A review of the literature and suggestions for future research. *Front Radiat Ther Oncol* 2002: 37: 49-56.
8. Dimeo F.C. Effects of Exercise on Cancer-Related Fatigue. *Cancer* 2001 Sep: 15: 92(6 Suppl): 1689-93.
9. Dimeo F, Rumberger B.G, Keul J. Aerobic exercise as therapy for cancer fatigue. *Med Sci Sports Exerc* 1989 Apr: 30(4): 475-8.
10. Dimeo F, Stieglitz R, Fisher U, Fetscher S, Keul J: Effects of physical activity on the fatigue and psychologic status of cancer patients during chemotherapy. *Cancer* 1999 May 15:85(10):2273-7.
11. Dimeo F.C, Thomas F, Raabe-Menssen C, Pröpper F, Mathias M. Effect of aerobic exercise and relaxation training on fatigue and physical performance of cancer patients after surgery. A randomised controlled trial. *Support Care Cancer* 2004 Nov: 12(11): 774-9.
12. Dimeo F, Tilmann M, Bertz H, Kanz L, Mertelsmann, Keul J. Aerobic exercise in the rehabilitation of cancer patients after high dose chemotherapy and autologous peripheral stem cell transplantation: *Cancer* 1997 May 1:79(9):1717-22.
13. Douglas E. Exercise in cancer patients. *Physical Therapy Reviews* 2005 Jun: 10(2): 71-88.
14. Escalante C.P. Treatment of cancer-related fatigue: an update. *Support Care Cancer* 2003 Feb: 11(2): 79-83.
15. Evans WJ. Physical function in men and women with cancer. Effects of anaemia and conditioning. *Oncology (Williston Park)* 2002 Sep: 16(9 Suppl 10): 109-15.
16. Fialka-Moser V, Crevenna R, Korpan M, Quittan M. Cancer rehabilitation : particularly with aspects on physical impairments. *J Rehabil Med* 2003 Jul : 35(4) : 153-62.
17. Friedenreich C.M, Courneya K.S. Exercise as rehabilitation for cancer patients. *Clin J Sport Med* 1996 Oct: 6(4): 237-44.
18. Gijzen B.C.M, Koppejan-Rensenbrink A.G. Herstel & Balans. Groepsrevalidatie in de oncologie. Beschikbaar via: www.herstellenbalans.nl/programma_publicaties.asp
19. Hewitt J, Mokbel K, van Someren K, Jewell A, Garrod R. Exercise for Breast Cancer Survival: The Effect on Cancer Risk and Cancer-Related Fatigue (CRF). *Int J Fertil Womens Med* 2005 Sep-Oct: 50(5 Pt 1): 231-9.
20. Kennisnetwerk integrale kankercentra Nederland. Beschikbaar via: <http://ikcnet.nl/>
21. Kirshbaum M. Promoting physical exercise in breast cancer care. *Nurs Stand* 2005 Jun 22-28: 19(41): 41-8.
22. Lipman A, Lawrence D. The Management of Fatigue in Cancer Patients. *Oncology (Williston Park)* 2004 Oct: 18(12): 1527-35.

23. Lucía A, Earnest C, Pérez M. Cancer-related fatigue: Can exercise psychology assist oncologists? *Lancet Oncol* 2003 Oct; 4(10): 616-25.
24. Manzullo E, Escalante C. Research into fatigue. *Hematol Oncol Clin North Am* 2002 Jun; 16(3): 619-28.
25. McNeely M, Campbell K, Rowe B, Klassen T, Mackey J, Courneya K. Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: a systematic review and meta-analysis. *Canadian Medical Association Journal* 2006 Jul 4; 175(1): 34-41.
26. Mock V. Evidence-Based Treatment for Cancer-Related Fatigue. *J Natl Cancer Inst Monogr* 2004; (32): 112-8.
27. Mock V, Atkinson A, Barsevick A, Cella D, Cimprich B, Cleeland C, Donnelly J, Eisenberger M.A, Escalante C, Hinds P, Jacobsen P.B, Kaldor P, Knight S.J, Peterman A, Piper B.F, Rugo H, Sabbatini P, Stahl C. NCCN practice Guidelines for cancer-related fatigue. *Oncology (Williston Park)* 2000 Nov; 14 (11A): 151-61.
28. National Comprehensive Cancer Network. Beschikbaar via <http://www.nccn.org/about/default.asp>
29. Oldervoll L, Kaasa S, Hjermstad M, Lund J, Loge J. Physical exercise results in the improved subjective well-being of a few or is effective rehabilitation for all cancer patients? *Eur J Cancer* 2004 May; 40(7): 951-62.
30. Pedro-scale. Beschikbaar via: http://www.pedro.fhs.usyd.edu.au/scale_item.html
31. Peet E. van der. Een literatuurstudie naar de gevolgen van kanker. IKL 2005
32. Pinto B, Frierson G, Rabin C, Trunzo J, Marcus B. Home-Based physical activity intervention for breast cancer patients. *Journal of Clinical Oncology* 2005 May 20; 23(15): 3577-3587.
33. Pinto B, Maruyama N. Exercise in the rehabilitation of breast cancer survivors. *Psychooncology* 1999 May-Jun; 8(3): 191-206.
34. Porock D, Kristjanson L, Tinnelly K, Duke T, Blight J. An Exercise Intervention for Advanced Cancer Patients Experiencing Fatigue: a Pilot Study. *J Palliat Care* 2000 Autumn; 16(3): 30-6.
35. Ream E, Richardson A. From theory to practice: designing interventions to reduce fatigue in patients with cancer. *Oncol Nurs Forum* 1999 Sep; 26(8): 1259-303.
36. Romanelli A, Bozzone A, Magrone G, Pascoli M, Sterzi S. Cancer-related fatigue: evaluation and treatment. *Rays* 2004 Oct-Dec; 29(4): 453-5.
37. Ruffer J.U, Flechtner H, Heim M, Schwarz R, Weis J. Das krebs-fatigue-syndrom. *Versicherungsmedizin* 2003 Mar 1; 55(1): 3-7.
38. Sood A, Moynihan T. Cancer-related Fatigue: An Update. *Curr Oncol Rep* 2005 Jul; 7(4): 277-82.
39. Stevinson C, Lawlor D.A, Fox K.R. Exercise interventions for cancer patients: systematic review of controlled trials. *Cancer Causes & Control* 2004; 15(10): 1035-1056.
40. St. Pierre B.A, Kasper C.E, Lindsey A.M. Fatigue Mechanisms in patients with cancer: Effects of tumor necrosis factor and exercise on skeletal muscle. *Oncol Nurs Forum* 1992 Apr; 19(3): 419-25.
41. Stricker C, Drake D, Hoyer K, Mock V. Evidence-based practice for fatigue management in adults with cancer: exercise as an intervention. *Oncol Nurs Forum* 2004 Sep 17; 31(5): 963-76.
42. Strong A, Karavatas S.G, Reicherter E.A. Recommended Exercise Protocol to Decrease Cancer-related Fatigue and Muscle Wasting in Patients With Multiple Myeloma; an Evidence-based Systematic Review. *Topics in Geriatric Rehabilitation* 2006 Apr-Jun; 22(2): 172-186.
43. Turner J, Hayes S, Reul-Hirche H. Improving the Physical Status and Quality of Life of Women Treated for Breast Cancer: A Pilot Study of a Structured Exercise Intervention. *J Surg Oncol* 2004 Jun 1; 86(3): 141-6.
44. Veenstra M.Y, Gijsen B.C.M. Effectevaluatie Herstel & Balans, gezondheidsbevordering en revalidatie voor kankerpatiënten. Maastricht: Integraal Kankercentrum Limburg, 2000.
45. Visovsky C, Dvorak C. Exercise and cancer recovery. *Online J Issues Nurs* 2005 Mar 28; 10(2): 7.
46. Visovsky C, Schneider S.M. Cancer-Related Fatigue. *Online J Issues Nurs* 2003; 8(3): 8.

47. Watson T, Mock V. Exercise as an Intervention for Cancer-Related Fatigue. *Phys Ther* 2004 Aug; 84 (8): 736-43.
48. Weert E. van. Hoekstra-Weebers J. Grol B. Otter R. Arendzen H. Postema K. Sanderman R. Schans C. van der. A multidimensional cancer rehabilitation program for cancer survivors. Effectiveness on health-related quality of life. *J Psychosom Res* 2005; 58(6): 485-96.
49. Weert van E, Hoekstra-Weebers J, Otter R, Postema K, Sanderman R, Schans van der C. Cancer-Related Fatigue: Predictors and Effects of Rehabilitation. *Oncologist* 2006 Feb; 11(2): 184-96.
50. Wilson RW, Jacobsen PB, Fields KK. Pilot study of a home based aerobic exercise program for sedentary cancer survivors treated with hematopoietic stem cell transplantation. *Bone Marrow Transplant* 2005 Apr; 35(7): 721-7.
51. Winningham M. Reader clarifies concept of structured exercise programs in managing fatigue. *Oncol Nurs Form* 2000 Apr; 27(3): 425-6.
52. Winningham M.L. Strategies for Managing Cancer-Related Fatigue Syndrome. A Rehabilitation Approach. *Cancer* 2001 Aug 15; 92(4 Suppl): 988-97.
53. Winningham M, Nail L, Barton Burke M, Brophy L, Cimprich B, Jones L, Pickard-Holley S, Rhodes V, St. Pierre B, Beck S, Glass E, Mock V, Mooney K, Piper B. Fatigue and the Cancer Experience: The State of Knowledge. *Oncol Nurs Form* 1994 Jan-Feb; 21(1):23-36.

4.4 LITERATUUR ONDERZOEK verkregen uit bachelorstudie fysiotherapie

“Entwicklung einer physiotherapeutischen Informationsbrochure für Patientinnen nach Brustkrebsoperation, Simone Weimbs en Anne Brinker, oktober 2007

Guidelines

- Harris S.R., Hugi M.R., Olivetto I.A., Levine M. (2001): Clinical practice guidelines for the care and treatment of breast cancer: 11. Lymphedema. *CMAJ*, 164, 191-199

Systematic review

- Pinto B.M., Maruyama N.C. (1999): Exercise in the rehabilitation of breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 8, 191-206

- Oldervoll L.M., Kaasa S., Hjermstad M.J., Lund J.A., Loge J.H. (2004): Physical exercise results in the improved subjective well-being of a few or is effective rehabilitation for all cancer patients? *European Journal of Cancer*, 40, 951-962)

- Stricker C.T., Drake D., Hoyer K-A., Mock V. (2004): Evidence based practice for fatigue management in adults with cancer: Exercise as an intervention. *Oncology nursing forum*, 31(5), 963-976

- Mc Neely M.L., Campbell K.J., Rowe B.H., Klassen T.P., Mackey J.R., Courneya K.S. (2006): Effects of exercise on breast cancer patients and survivors a systematic review and meta-analysis. *CMJ*, 175(1), 34-41

- Shamley D.R., Barker K., Simonite V., Beardshaw A. (2005): Delayed versus immediate exercise following surgery for breast cancer: a systematic review. *Breast Cancer research and treatment*, 90, 263-271

RCT

- Didem K., Ufuk Y.S., Serdar S., Zümrü A. (2005): The comparison of two different physiotherapy methods in treatment of lymphedema after breast surgery. Breast Cancer research and treatment, 93, 49-54

Pedro 6/10 P patiënten met een eenzijdig armlymfoedeem na de behandeling voor borstkanker

I manuele lymfedrainage, oefeningen en kompressie

C standaardbehandeling bestaande uit kompressie, elevatie en oefeningen voor hoofd, nek en schouder

O reductie van oedeem (IG 55,7% en CG 36%) en verbetering van de schoudermobiliteit in beide groepen (abductie en flexie)

- Lauridsen M.C., Christiansen P., Hessel I.B. (2005): The effect of physiotherapy on shoulder function in patients surgically treated for Breast cancer: a randomised study. Acta Oncologica, 449-457

Pedro 7/10 P patiënten met borstbesparende operatie en met radicale mastectomie

I behandeling door fysiotherapeuten (12 sessies, 60 min, 2x per week), start na 6-8 week

C idem , startt na de 26^{ste} week postoperatief

O verbetering van de schouderbewegelijkheid, ook in controle groep.

- Lotze M.T., Mary A., Duncan R.P.T., Lynn H. Gerber M.D., Eugene A., Woltering M.D., Steven A., Rosenberg M.D. (1981): Early versus delayed shoulder motion following axillary dissection: a randomized prospective study. Annals of Surgery, 193(3), 288-295

Pedro 5/10 P patiënten met melanoomverwijdering in de oksel en met radicale mastectomie met Redondrainage

I vroeg fysiotherapie; actieve flexie en abductie tot 40 graden mobilisatie

C laat fysiotherapie: 8ste dag postoperatief

O IG meer drainagevocht gedurende langere tijd, geen verschil tussen IG en CG mbt mobiliteit, kracht en functie.

- Pinto B.M., Frierson G.M., Rabin C., Trunzo J.J., Marcus B.H. (2005): Home based physical activity intervention for breast cancer patients. Journal of Clinical oncology, 3577-3587

Pedro 6/10 P patiënten met borstkanker

I 12 weken oefenprogramma in de vorm van wandelen fietsen zwemmen of thuisoefeningen, met intensiteit van 55-65% van max HF

C controlegroep kreeg adviezen en tips op papier

O meer activiteit en fitheid, toegenomen vitaliteit en verminderde Fatigue syndroom

- Mock V., Frangakis C., Davidson N.E., Ropka M.E., Pickett M., Poniatowski B., Stewart K.J., Cameron L., Zawacki K., Podewils L.J., Cohen G., McCorkle L. (2004): Exercise manages

fatigue during breast cancer treatment: A randomized controlled trial. *Psycho-Oncology*, 14, 464-477

Pedro 5/10 P patiënten met borstkanker postoperatief met chemo- of radiotherapie

I oefenprogramma (6weken) 5-6 keer per week wandelen 50-70% van max HF, instructie door oncologische verpleegkundige

C standaard behandeling zonder instructie met aanbeveling huidige fitness te onderhouden

O Wandelen met middelmatige intensiteit is effectief tijdens de behandeling mbt het vermoeidheidsniveau

- Andersen L., Højris I., Erlandsen M., Andersen J. (2000): Treatment of Breast-Cancer-related Lymphedema With or Without Manual Lymphatic Drainage: A Randomized Study. *Acta oncologica*, 39, 399-405

Pedro 6/10 P patiënten met armlymfoedeem (unilateraal) na borstkankerbehandeling

I kompressie en informatie over oefenen en huidverzorging (standaard therapie)

C standaardtherapie en manuele lymfedrainage (MLD)

O beide groepen vertonen een significante vermindering van het armvolume en vermindering van klachten

4.5 WEBSITES

www.ikcnet.nl

www.oncoline.nl

www.diagnoseborstkanker.nl

www.allesoverchemotherapie.nl

www.pallialine.nl

www.nvfl.nl

www.cbo.nl

www.umcn.nl

www.kwfkankerbestrijding.nl

www.toonhermanshuis.nl

5. LIJST VAN DE WERKGROEPLEDEN

Mevrouw P. Beckers-Vrancken (Petra)	IKL (notulen)
Mevrouw B. Gijsen (Brigitte)	IKL
Mevrouw S. Verboort (Suzanne)	IKL
De heer A. Hamelers (Armand)	Particuliere praktijk, Maastricht
Mevrouw M. Hermans-de Nies (Miranda)	Praktijk fysiotherapie, Grathem
De heer J.A.M. Maijs (Jan)	Particuliere praktijk, Maastricht
Mevrouw C. Op 't Hof (Christien)	Fysiotherapie Op 't Hof, Maastricht+
Vz NVFL Limburg	
De heer G. Roos (George)	AZM, Maastricht
De heer P. Slangen (Piet)	Hogeschool Zuyd, Heerlen
Mevrouw S. Willemsen (Sonja)	Proteion Zorgcentra (Voorzitter)
Mevrouw I. Dullens	Maaslandziekenhuis Sittard
Mevrouw A. Huijbregts (Annie)	Verpleeghuis St. Camillus, Roermond
De heer M.T.P. Kiggen (Theo)	Fysiotherapie Gruythuysen, Weert
Mevrouw J. Klinkenberg-Borghans (Jessie)	Pr. fysiotherapie Geraets/Blokland, Landgraaf
De heer H. de Leger (Harry)	Atrium Medisch Centrum Parkstad
Mevrouw M-Th. Leunissen (Marie-Thérèse)	Particuliere praktijk Landgraaf
Mevrouw I. de Loo (Ine)	Particuliere GC, Neerbeek
Mevrouw D. Niemans	Praktijk Health & Sports, Buchten
Mevrouw M. Pepels-van den Heuvel (Maureen)	Maaslandziekenhuis Sittard
De heer M. Penders (Maurice)	Maaslandziekenhuis Sittard
De heer R. Ramaekers (Roel)	Particuliere praktijk, Landgraaf
Mevrouw C. Schoenmakers (Carla)	Particuliere praktijk, Kerkrade
Mevrouw M.S.C. Verheggen-Snellen (Ria)	Particuliere praktijk, Geleen
De heer H. Dautzenberg (Huub)	Fysiotherapie KremerVonckenMichiels, Sittard
De heer M. Klinkenberg (Mark)	SRL Hoensbroek
Mevrouw A. Koopman-Daemen (Anouk)	Lifestyle Sittard, Maastricht

6. GEBRUIKTE AFKORTINGEN EN VERKLARENDE WOORDENLIJST

activiteit	elk onderdeel van het menselijk handelen
beperking	moeite die een individu heeft met het uitvoeren van een activiteit
DCIS	ductaal carcinoom in situ
EORTC	european organisation for research and treatment of cancer
EORTC-30	vragenlijst om de kwaliteit van leven van kankerpatiënten te meten. Er is een Nederlandse versie beschikbaar.
functie	fysiologische of mentale eigenschap van het menselijk organisme
ICF	international classification of functioning, disability and health.
IKL	integraal kankercentrum Limburg
meta-analyse resultaten van de	overzichtsstudie waarbij de literatuur systematisch is verzameld en de

afzonderlijke studies bij elkaar worden genomen om één uitkomst te vormen (kwantitatieve analyse)

participatie deelname van een individu aan het maatschappelijk leven

prevalentie mate van vóórkomen (van een ziekte of aandoening)

stoornis afwijking in functies of in structuur van het menselijk
organisme

structuur anatomische eigenschap van onderdelen van het menselijk organisme, zoals
positie, aanwezigheid, vorm en continuïteit

systematische review overzichtsstudie waarbij de literatuur systematisch is verzameld en de
resultaten van de

afzonderlijke studies worden samengevat (kwalitatieve analyse)

ADL activiteiten van het dagelijks leven

CVPB classificatie verrichtingen paramedische beroepen

MLD manuele lymfedrainage

NHG nederlands huisartsen genootschap

NSAID non steroid anti inflammatory drugs (ontstekingsremmende
medicatie)

QLQ vragenlijst voor het meten van de kwaliteit van leven

RAND rand 36; vragenlijst mbt de gezondheidstoestand (kwaliteit van leven)

RCT randomized clinical trial

Tampa schaal voor kinesiofobie

TEK therapeutische elastische kous

TENS transcutane elektro zenuwstimulatie

VAS visual analogue scale

Bijlage 2: Een voorbeeld van een werfmail

Beste leden van de NVFL,

Wij zijn drie derde jaar fysiotherapiestudenten van de Hogeschool Zuyd te Heerlen. Wij zijn nu bezig met ons afstudeerproject met als onderwerp: De implementatie van de leidraad “Mammacarcinoom en de gevolgen”. Hierbij werken wij samen met het IKL die de leidraad ontwikkeld heeft. Tijdens de laatste vergadering van de werkgroep fysiotherapie van het IKL in juni hebben wij kennis gemaakt met enkele leden van jullie vereniging. De werkgroep leden en wij kwamen tot de conclusie dat jullie vereniging het meest geschikt is voor ons implementatieproject. Dit omdat jullie de enige groep fysiotherapeuten zijn die alle fysiotherapeutische handelingen die in de leidraad beschreven staan kunnen uitvoeren.

Jullie medewerking draagt bij aan de verbetering en de verdere ontwikkeling van de fysiotherapeutische kankerzorg.

In de bijlage vinden jullie de beschrijving van ons afstudeerproject, de voorlopige tijdsplanning en de rol die jullie hierbij kunnen spelen.

Als jullie interesse hebben stuur gewoond een mail tot de 30.augustus aan implementatie@hotmail.com

Alvast bedankt

Met vriendelijke groeten

Juliane Daniel
Marianne Pfeifer
Friederike Sproten

Bijlage van de E-mail:

Afstudeerproject van Juliane Daniel, Marianne Pfeifer en Friederike Sproten

De implementatie van de leidraad “Mammacarcinoom en de gevolgen” bij de leden van de NVFL.

Relevantie

- Er is een hoge prevalentie en een jaarlijkse toename van de incidentie van patiënten met kanker in Nederland.
- De vraag naar goede zorg voor deze patiënten is groot.
- Zorg voor kankerpatiënten moet geoptimaliseerd en gestandaardiseerd worden.
- Positionering van de Fysiotherapeut binnen de oncologische zorg niet altijd duidelijk.
- Voor het onderzoeken & behandelen van kankerpatiënten is specifieke deskundigheid nodig.
- Er is een praktijkrichtlijn ontwikkeld voor het onderzoeken en behandelen van mammacarcinoom-patiënten door werkgroep Oncologie en Fysiotherapie van het IKL.
- Deze richtlijn moet geïmplementeerd worden omdat:

→ Implementatie levert bijdrage aan standaardisering van de zorg en bevordert deskundigheid van de behandelaar

Motivatie

- In het curriculum wordt aandacht besteed aan het thema oncologie.
- Wij vinden het thema fysiotherapie en oncologie interessant en willen ons daarin verdiepen.
- Deelname aan symposium Oncologie en Fysiotherapie, daarna contactopname met het IKL
- tijdens IKL vergadering kennismaking met leden van de NVFL
- Door het IKL informatie verkregen dat er een richtlijn ontwikkeld is:
- door implementatie van de richtlijn bijdrage leveren aan de ontwikkeling van de kankerzorg.

Implementatie

De implementatie wordt uitgevoerd volgens het vijf stappenmodel van Grol en Wensing:

1. Formuleren van een duidelijke doelstelling.
2. In kaart brengen van belemmerende en bevorderende factoren.
3. Ontwikkeling van strategieën.
4. Uitvoering van de strategieën.
5. Evaluatie.

Doelstelling

Welk effect heeft de implementatie van de leidraad
“mammacarcinoom en de gevolgen” op het fysiotherapeutisch
methodisch handelen van de fysiotherapeuten van de NVFL?



Belemmerende en bevorderende factoren

Doelgroepanalyse d.m.v. vragenlijsten. Hierbij worden naast de status
presens en gegevens van de doelgroep ook belemmerende en
bevorderende factoren geïnventariseerd. Omdat wij het gebruik van de
leidraad willen bevorderen zijn deze factoren van groot belang voor
een goede implementatie.

*Deze vragenlijst gaan wij aan jullie doorsturen en wij verzoeken jullie
deze voor ons in te vullen.*

Verstuurdatum: 01.09.2008

Retour: tot 30.09.2008



Strategie bepaling

Na aanleiding van de geïnventariseerde belemmerende en
bevorderende factoren ontwikkelen wij implementatiestrategieën.

*Deze resultaten van de vragenlijsten versturen wij aan jullie. Aan
hand van deze lijst wordt aan het einde het implementatieproces
geëvalueerd.*



Strategie uitvoeren

Uitvoering van de implementatiestrategie.

*Hiervoor zullen wij een aantal leden uit de vereniging vragen een
bijdrage te leveren d.w.z. de leidraad in de praktijk toepassen.*



Evaluatie

D.m.v. vragenlijsten gaan wij het implementatieproces evalueren.

Hierbij is jullie medewerking van groot belang.

Versturen evaluatievragenlijsten in december 2008.

Retour: Eind januari

Bijlage 3: Vragenlijst FMH blanco

Vragenlijst ter inventarisatie van het fysiotherapeutisch methodisch handelen bij patiënten met een mamma-amputatie en okselklierdissectie na of tijdens radiotherapie, chemotherapie en/of hormoontherapie

Persoonlijke gegevens

☐ mannelijk ☐ vrouwelijk

Leeftijd: _____

Inventarisatie van opleiding en werkveld

1. Hoe lang bent u als fysiotherapeut werkzaam?

2. In welke setting bent u werkzaam? (naam instelling)

☐ eerste lijn
☐ tweede lijn

☐ derde lijn

3. Bent u tijdens de fysiotherapeutische opleiding in aanraking gekomen met het onderwerp kanker?

☐ ja
☐ nee

4. Zo ja in hoeverre? (tijd, diepgang, onderwerpen)

5. Heeft u specialisatie(s) gevolgd, zo ja welke? (niet alleen m.b.t. kanker)

6. Hoeveel patiënten met een mammacarcinoom of de gevolgen ervan onderzoekt en behandelt u per maand?

☐ 0
☐ 1-3
☐ 4-7
☐ 8-10
☐ >10

7. In welke zorgfase komen de patiënten meestal naar u toe:

☐ Preoperatief
☐ Direct postoperatief
☐ Postoperatief (vanaf 5 tot 7 dagen na de operatie)

☐ Palliatief

Preventie en voorlichting

8. Welke informatie geeft u de patiënt m.b.t. zijn klachten?

- ☐ informatie over lig- en armhouding ter preventie van lymfoedeem
- ☐ informatie over oefenprogramma's ter preventie van functiebeperking van schouder en arm

☐ informatie over oefenprogramma's ter herstel van het inspanningsvermogen (herstel balans)

☐ adviezen aangaande belasting en belastbaarheid

☐ leefstijladviezen t.a.v. lichamelijke activiteit

☐ informatie en adviezen over dagindeling

☐ Andere: _____

9. Gebruikt u hierbij hulpmiddelen/meetinstrumenten?

- ☐ ja
- ☐ nee

10. Zo ja welke?

Onderzoek

11. Wat onderzoekt u bij patiënten met mammacarcinoom?

- ☐ Bewegingsbeperkingen van:
 - ☐ schouder
 - ☐ elleboog

☐ hand- en vingergewrichten

☐ Andere: _____

☐ Sensibiliteit

☐ Pijnklachten

☐ Conditie

☐ Vermoeidheid

☐ Lymfoedeemvorming

☐ Bewegingsvrees

☐ ADL beperkingen

☐ Psychosociale en emotionele problematiek

☐ Participatie

☐ Andere: _____

12. Zijn er op uw instelling specifieke onderzoeksinstrumenten aanwezig? (bv. oedeemring, handknijpkrachtmeter, myofeedback, fietsergometer etc.)

☐ ja

☐ nee

13. Zo ja welke?

14. Maakt u gebruik van onderstaande vragenlijsten/meetinstrumenten (u kunt meerdere antwoorden aankruisen):

☐ VAS-score

☐ ULL 27

☐ EORTC

☐ QLQ

☐ RAND

☐ Tampa

☐ Mastery

15. Zo niet, waarom niet?

16. Gebruikt u andere vragenlijsten/meetinstrumenten?

☐ ja

☐ nee

17. Zo ja, welke en om welke reden?

18. Zo ja, tijdens welke fasen van het FMH maakt u gebruik van welke vragenlijst/meetinstrument:

☐ Anamnese: _____

☐ Onderzoek: _____

☐ Diagnose: _____

☐ Behandeling: _____

☐ Evaluatie: _____

Behandeling

19. Maak een volgorde naar het voorkomen van behandelgrootheden in de praktijk (1 meest voorkomend tot 8 de minste voorkomend; hokje niet invullen bij niet voorkomen):

☐ Stoornissen van het bewegingsapparaat

☐ Stoornissen van het sensibele apparaat

☐ Pijnklachten

☐ Lymfoedeem

☐ Vermoeidheid en conditievermindering

- ☐ Luchtwegen- en hartklachten
- ☐ Palliatieve fysiotherapie
- ☐ Andere: _____

20. Welke van de hieronder opgenoemde middelen gebruikt u ter behandeling van stoornissen van het bewegingsapparaat:

- ☐ Informeren en adviseren
- (over bv. belasting-belastbaarheid; preventie of maatregelen bij lymfoedeem)
- ☐ Oefenprogramma ter functieherstel van de arm/schouder
- ☐ Bewegingsinstructies
- ☐ Andere: _____

22. Welke middelen gebruikt u ter behandeling van stoornissen van het sensibele apparaat?

23. Welke van de hieronder opgenoemde middelen gebruikt u ter behandeling van pijnklachten:

- ☐ Leefstijladviezen m.b.t. lichamelijke activiteiten
- ☐ Voorlichting over belasting en belastbaarheid (dagindeling)
- ☐ Ontspanningsoefeningen
- ☐ Graded activity
- ☐ Graded exposure
- ☐ Andere: _____

24. Welke van de hieronder opgenoemde middelen gebruikt u ter behandeling van lymfoedeem:

- ☐ Complexe decongestieve therapie
- ☐ Manuele lymfdrainage
- ☐ Specifieke oedeem- en fibrose handgrepen
- ☐ Compressiemiddelen
- ☐ Bewegingstherapie
- ☐ Ademhalingsoefeningen
- ☐ Advisering (bv. kleding)
- ☐ Voorlichting over preventie en skin care
- ☐ Oefenprogramma met als doel functieherstel van de arm/schouder
- ☐ Andere: _____

25. Welke van de hieronder opgenoemde middelen gebruikt u ter behandeling van vermoeidheid en conditievermindering:

- ☐ Advisering hervatten van ADL en sportactiviteiten

- ☐ Cognitieve gedragstherapie
- ☐ Training van het uithoudingsvermogen
- ☐ Herstel en balans programma
- ☐ Verder in balans
- ☐ Fysiofitness
- ☐ Graded activity
- ☐ Andere: _____

26. Welke van de hieronder opgenoemde middelen gebruikt u ter behandeling van luchtweg- en hartklachten:

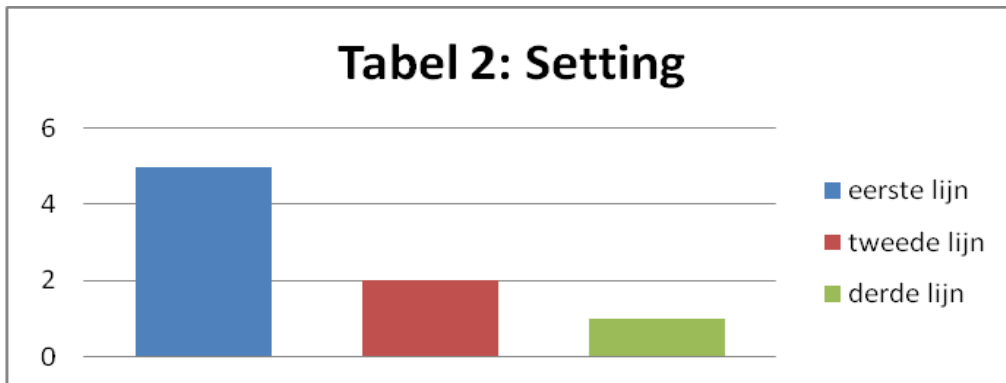
- ☐ Ademhalingsoefeningen
- ☐ Ontspanningsoefeningen
- ☐ Oefentherapie
- ☐ Andere: _____

27. Welke van de hieronder opgenoemde middelen gebruikt u tijdens de behandeling in de palliatieve fase:

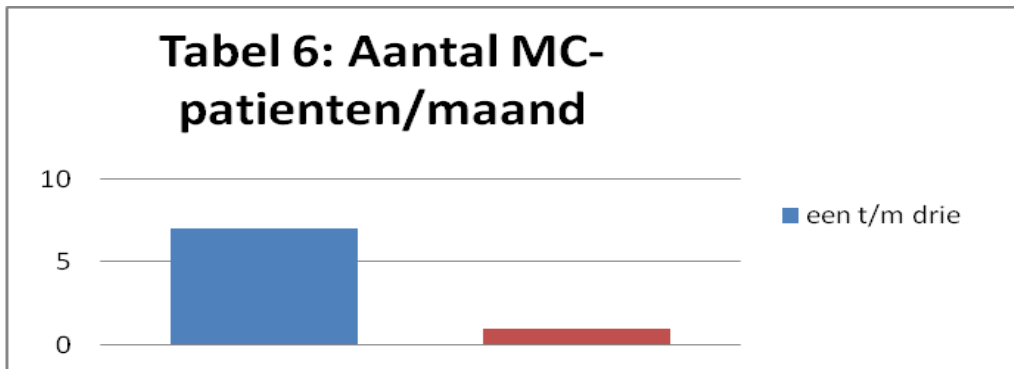
- ☐ Advies en/of behandeling van lymfoedeem
- ☐ Ademhalingsoefeningen
- ☐ Voorkomen van stijfheid
- ☐ Aanleren van ontspanningstechnieken
- ☐ Uitvoeren van massagetechnieken en het overbrengen ervan op verpleging, naasten en familie
- ☐ Toepassen van TENS overbrengen ervan op patiënt en naasten
- ☐ Aanleren van transfers
- ☐ Hydrotherapie
- ☐ Andere: _____

Bijlage 4: Tabellen resultaten vragenlijst FMH

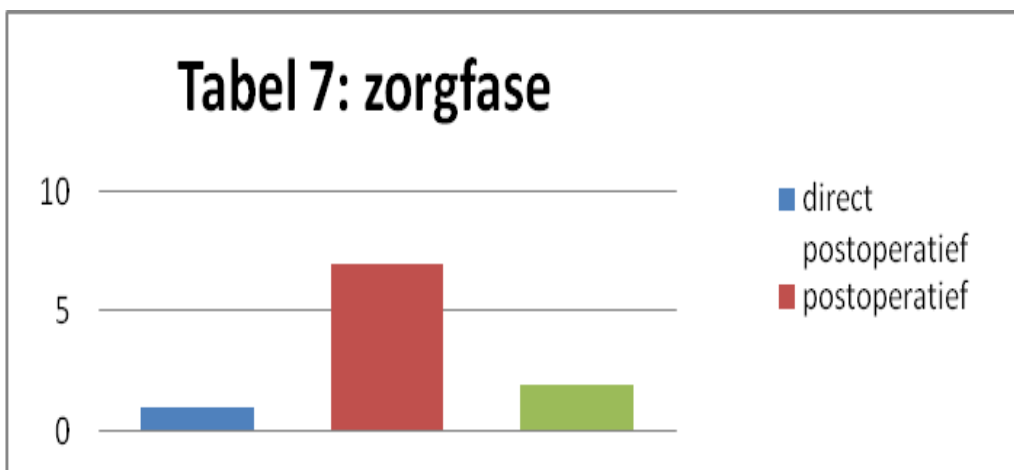
Vraag 2: In welke setting bent u werkzaam?



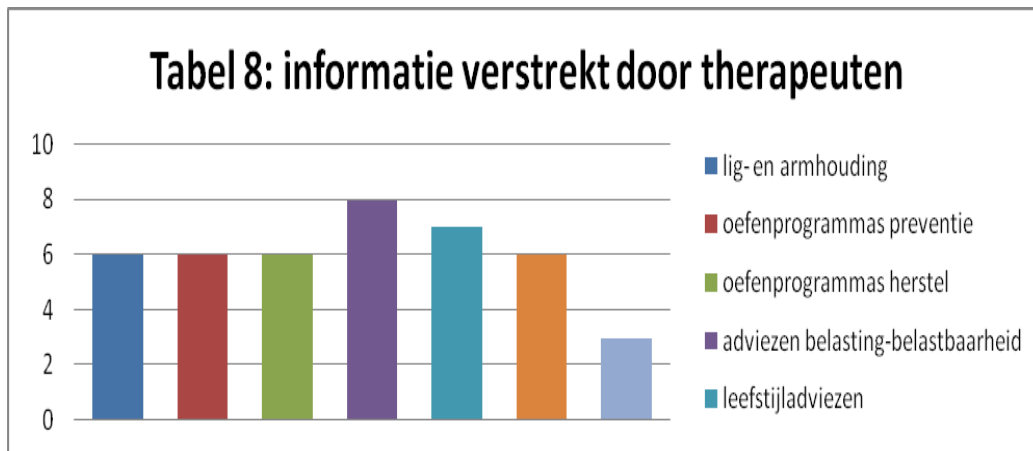
Vraag 6: Hoeveel patiënten met mammacarcinoom of de gevolgen ervan onderzoekt en behandelt u per maand?



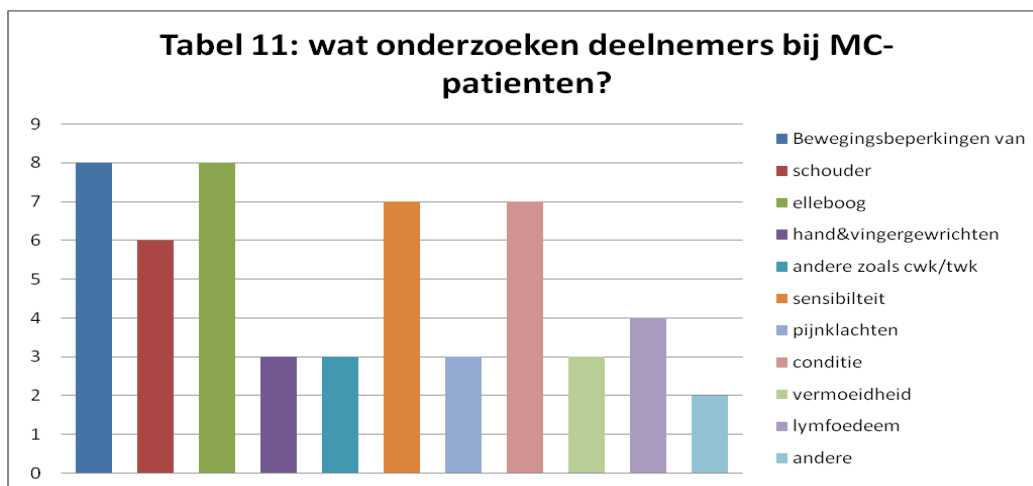
Vraag 7: In welke zorgfases komen de patiënten meestal naar u toe?



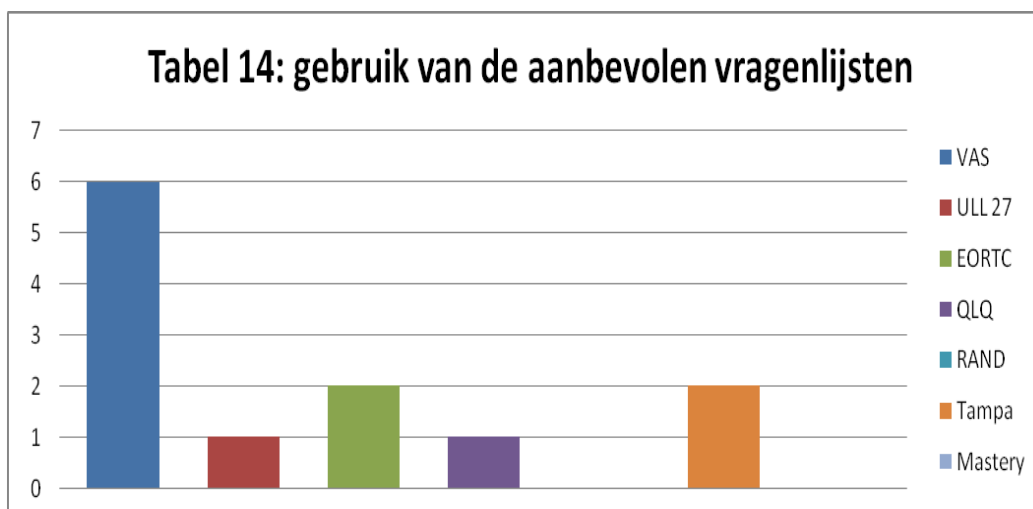
Vraag 8: Welke informatie geeft u de patiënt m.b.t. zijn klachten?



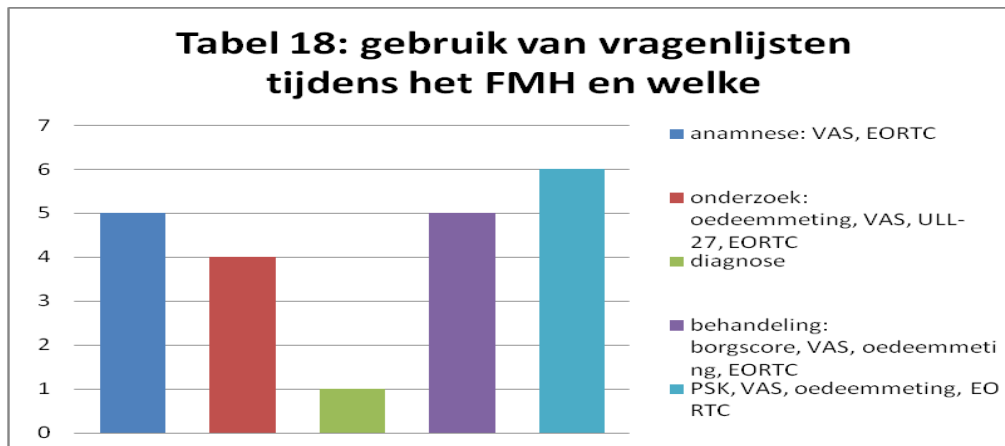
Vraag 11: Wat onderzoekt u bij patiënten met mammacarcinoom?



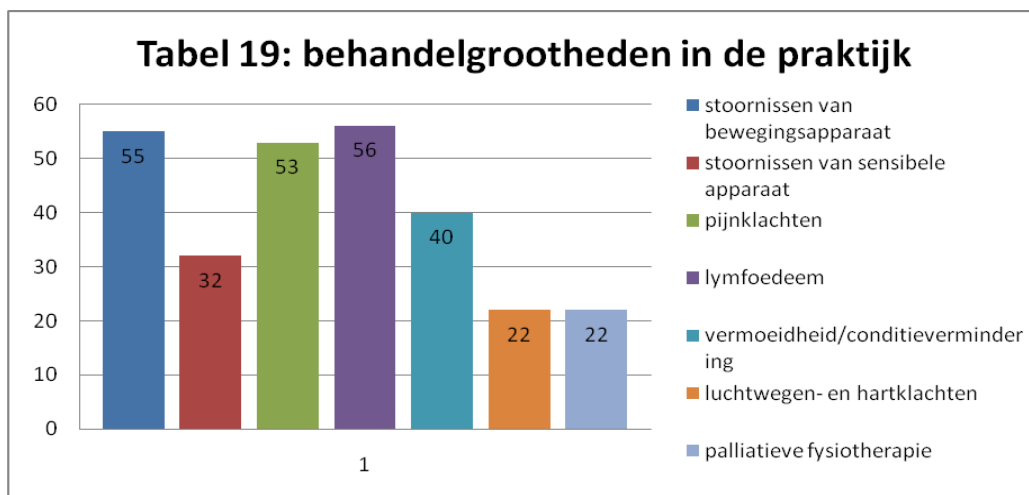
Vraag 14: Maakt u gebruik van onderstaande vragenlijsten/meetinstrumenten?



Vraag 18: Zo ja, tijdens welke fases van het FMH maakt u gebruik van welke vragenlijst/meetinstrument?



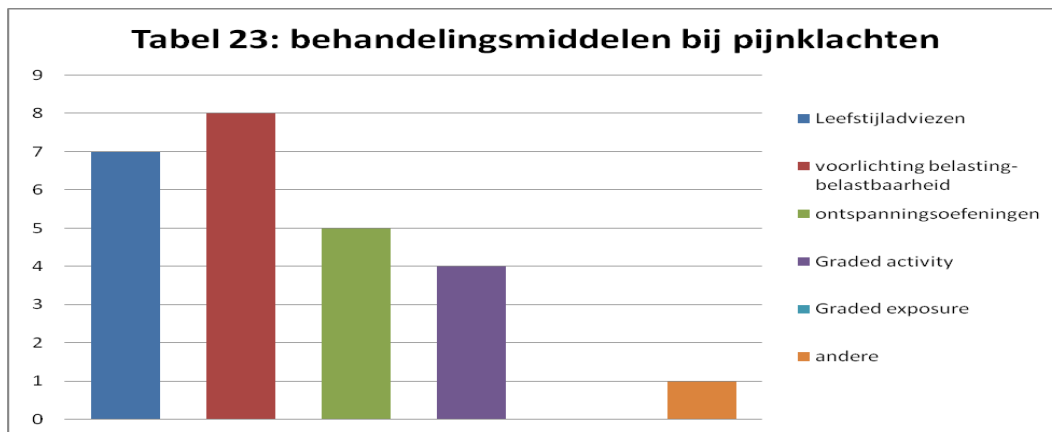
Vraag 19: Maak een volgorde naar het voorkomen van behandelgrootheden in de praktijk



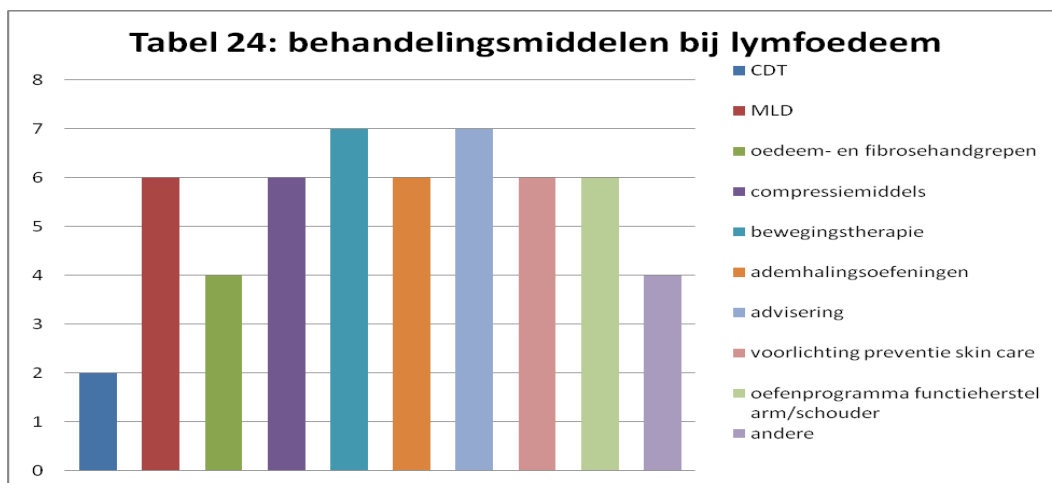
Vraag 20: Welke van de genoemde middelen gebruikt u ter behandeling van stoornissen van het bewegingsapparaat?



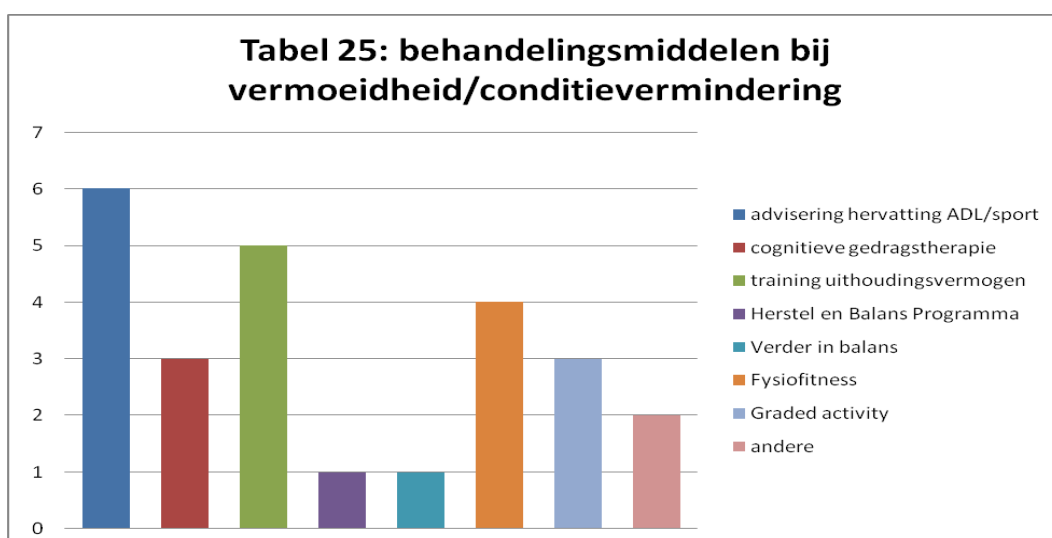
Vraag 23: Welke van de genoemde middelen gebruikt u ter behandeling van pijnklachten?



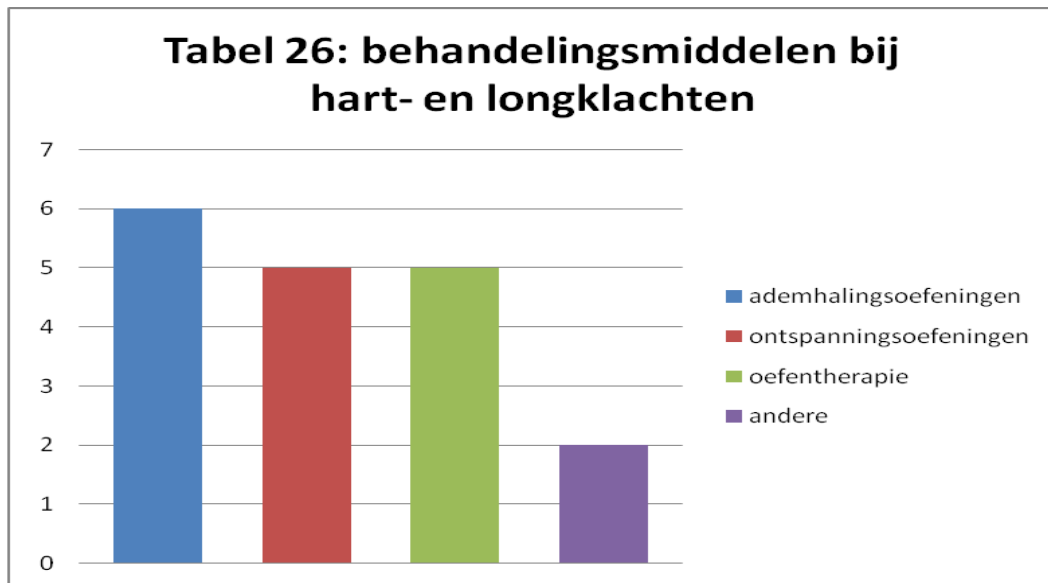
Vraag 24: Welke van de genoemde middelen gebruikt u ter behandeling van lymfoedeem?



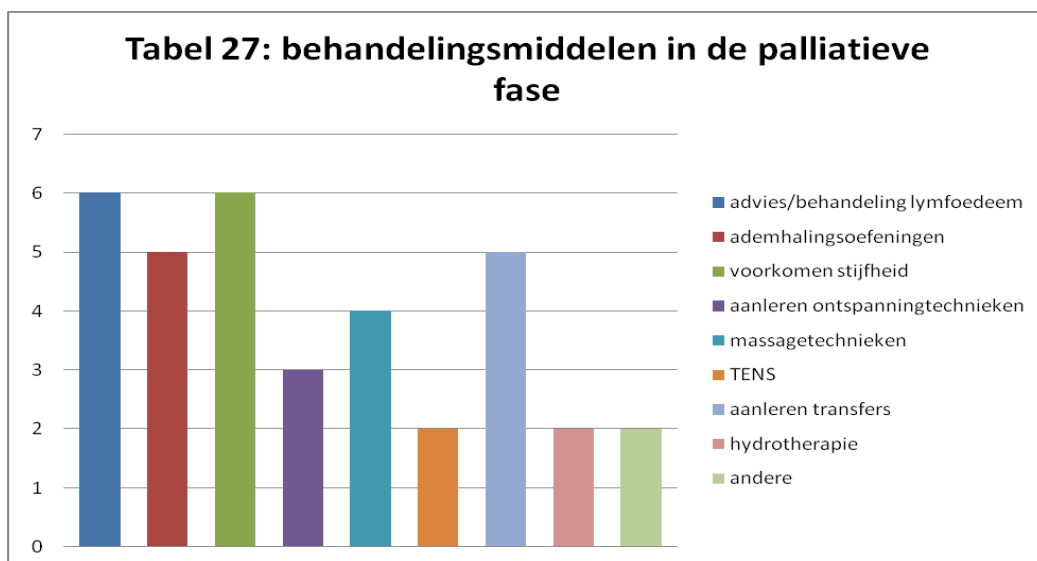
Vraag 25: Welke van de genoemde middelen gebruikt u ter behandeling van vermoeidheid en conditievermindering?



Vraag 26: Welke van de genoemde middelen gebruikt u ter behandeling van luchtweg- en hartklachten?



Vraag 27: Welke van de genoemde middelen gebruikt u tijdens de behandeling in de palliatieve fase?



Bijlage 5: Vragenlijst hanteerbaarheid blanco

Toelichting:

Er zijn drie antwoordmogelijkheden, namelijk:

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Zodra u gedeeltelijk of nee aankruist, motiveer dan a.u.b. uw keuze.

Doelstelling en Relevantie

1. Ik vind het onderwerp van de leidraad voor mij als fysiotherapeut belangrijk.

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

2. De leidraad helpt mij om de kwaliteit van mijn zorg voor patiënten onder de loep te nemen.

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

3. De doelstelling van de leidraad is mij duidelijk.

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

4. Mij is duidelijk voor wie de leidraad bedoeld is.

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

5. Er wordt onderscheid gemaakt tussen voor mij relevante patiënten categorieën.

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

6. Er wordt geen overbodige informatie gegeven.

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

7. Er wordt niet te weinig informatie gegeven.

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

Evidence

8. De leidraad is goed wetenschappelijk onderbouwd.

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

9. Ik vind de inhoud van de leidraad plausibel.

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

10. Mij is duidelijk hoe het wetenschappelijk materiaal werd verzameld en beoordeeld. (literatuurbronnen).

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

11. Mij is duidelijk wie de auteurs van de leidraad zijn en wat voor een fysiotherapeutische achtergrond zij hebben.

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

Toepasbaarheid

12. De leidraad sluit aan bij de algemene normen en waarden van de fysiotherapeutische beroepsethiek.

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

13. De leidraad kan eenvoudig in het fysiotherapeutisch methodisch handelen geïntegreerd worden.

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

14. De leidraad kan in verschillende settings gebruikt worden.

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

15. De leidraad houdt rekening met de individuele wensen van de patiënt.

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

16. De implementatie van de leidraad wordt ondersteund met hulpmiddelen. (b.v. samenvattingskaart, patientenvoorlichtingsfolders)

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

17. De meetinstrumenten die in de leidraad worden aanbevolen zijn voor mij toegankelijk.

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

18. De tekst in de leidraad is geschikt voor nascholing en toetsing.

☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

19. Deze leidraad kan ik uitvoeren zonder dat ik grote extra inspanningen voor moet doen.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

20. De leidraad laat genoeg ruimte om zelf afwegingen te maken.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

21. De leidraad biedt aanknopingspunten voor transmurale afspraken of lokale protocollen.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

Lay- out en taalgebruik

22. De taal van de leidraad is helder en eenduidig.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

23. Abstracte termen worden vermeden.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

24. Afzwakkende en onduidelijke termen worden zo veel mogelijk achterwege gelaten.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

25. Er wordt consistent dezelfde terminologie gebruikt.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

26. De belangrijkste gehanteerde begrippen worden scherp gedefinieerd en eventueel in een aparte paragraaf of index vermeld.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

27. De leidraad is op een logische en overzichtelijke wijze gepresenteerd.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

28. Er zijn overzichtelijke beslisschema's, stroomdiagrammen of tabellen met een samenvatting in de leidraad verwerkt.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

29. De lay-out van de leidraad spreekt mij aan.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

Knelpunten

30. Ik kan de aanbevelingen goed beoordelen omdat ik de leidraad grondig genoeg heb gelezen en heb toegepast.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

31. Ik heb voldoende informatie over de aanbevelingen zodat ik deze kan toepassen.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

32. Ik heb voldoende kennis om deze aanbevelingen goed te kunnen toepassen.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

33. Ik heb voldoende vaardigheden om deze aanbevelingen goed te kunnen toepassen.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

34. Ik geen moeite om mijn routines aan te passen.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

35. Ik heb niet het idee dat bepaalde onderdelen in deze leidraad onjuist zouden kunnen zijn.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

36. Ik heb in het algemeen geen weerstand tegen het handelen volgens leidraden.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

37. Het werken volgens deze aanbeveling kost mij niet te veel tijd.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

38. De collega's staan achter mijn handelen volgens de leidraad.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

Motivatie: _____

39. De aanbevelingen passen goed bij de manier van werken in mijn praktijk.
☐ ja ☐ gedeeltelijk ☐ nee

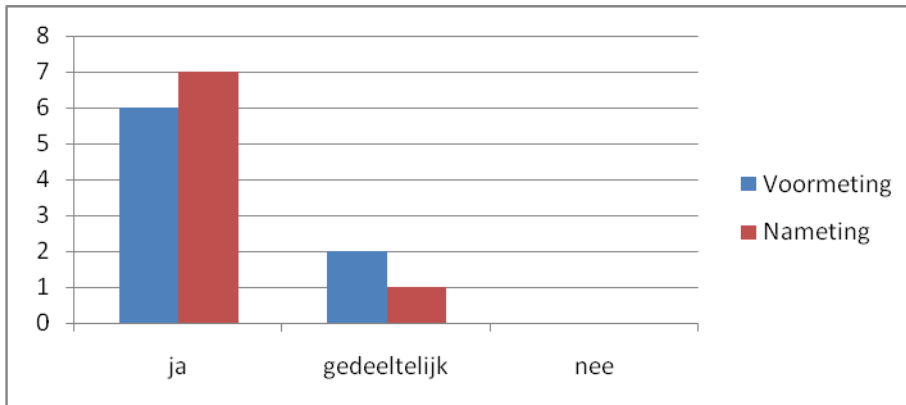
Motivatie: _____

Algemene opmerkingen:

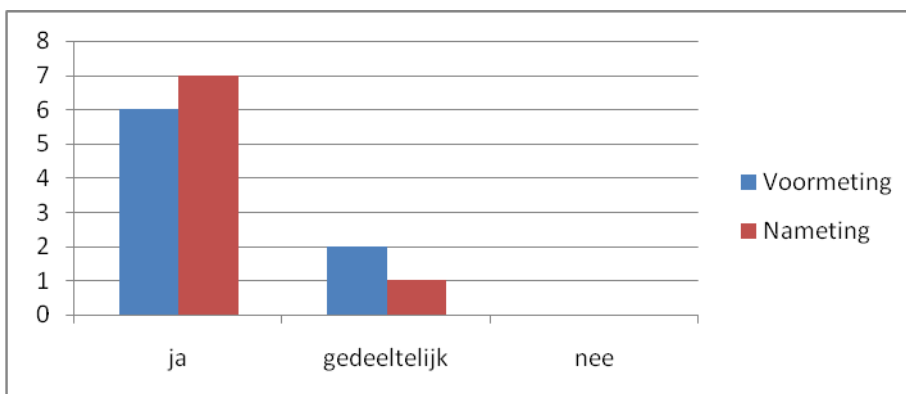
Bijlage 6: Tabellen resultaten vragenlijst hanteerbaarheid

Doelstelling en Relevantie

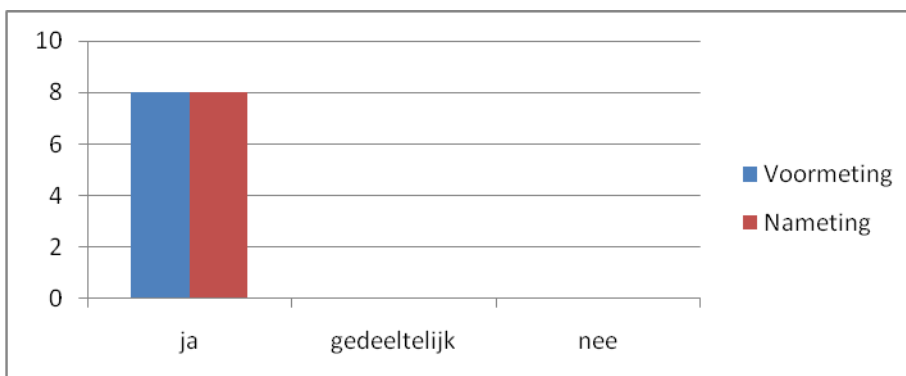
Tabel 1: Ik vind het onderwerp van de leidraad voor mij als fysiotherapeut belangrijk.



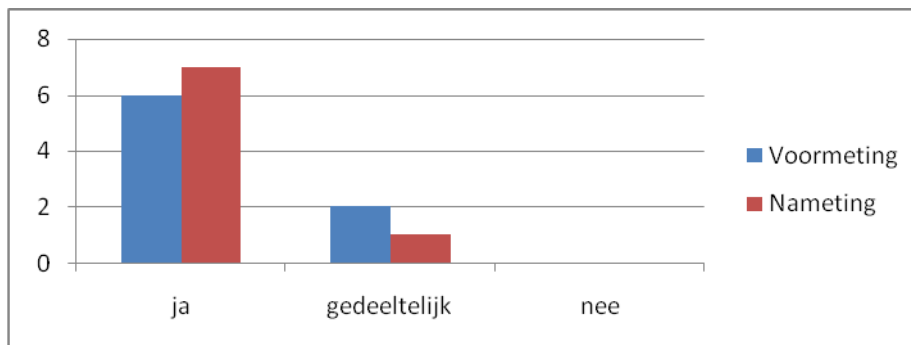
Tabel 2: De leidraad helpt mij om de kwaliteit van mijn zorg voor patiënten onder de loep te nemen.



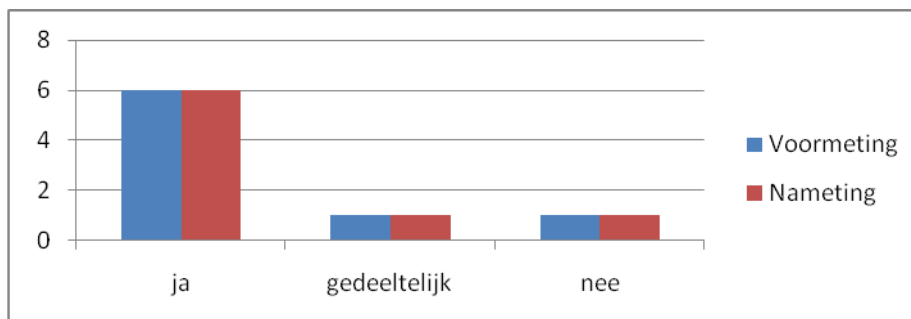
Tabel 3: De doelstelling van de leidraad is mij duidelijk.



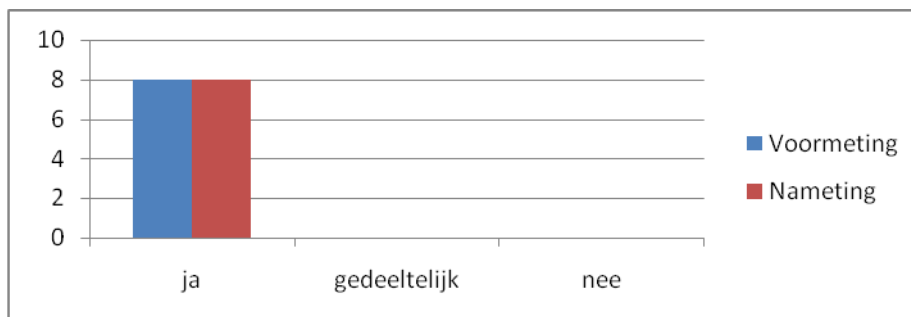
Tabel 4: Mij is duidelijk voor wie de leidraad bedoeld is.



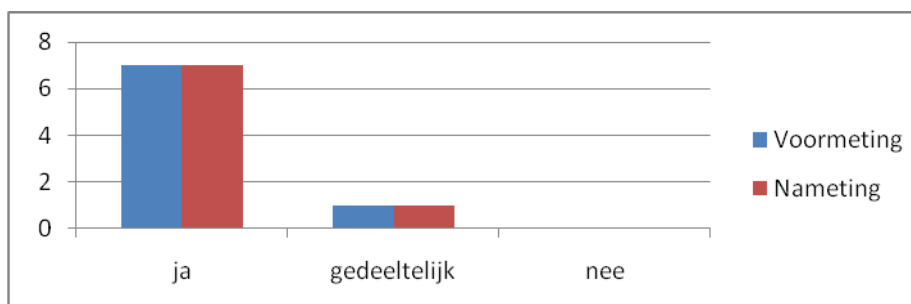
Tabel 5: Er wordt onderscheid gemaakt tussen voor mij relevante patiënten categorieën.



Tabel 6: Er wordt geen overbodige informatie gegeven.

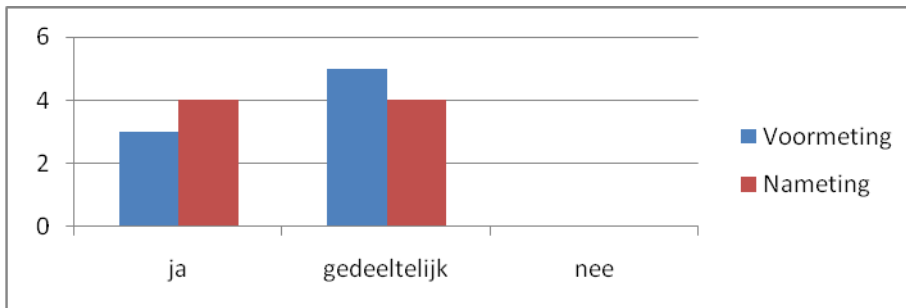


Tabel 7: Er wordt niet te weinig informatie gegeven.

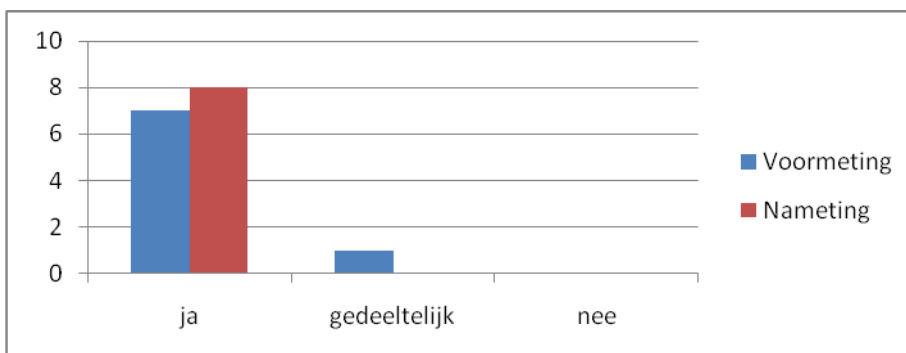


Evidence

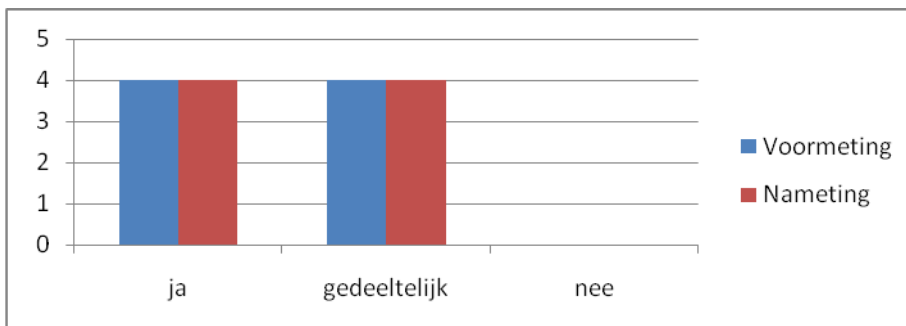
Tabel 8: De leidraad is goed wetenschappelijk onderbouwd.



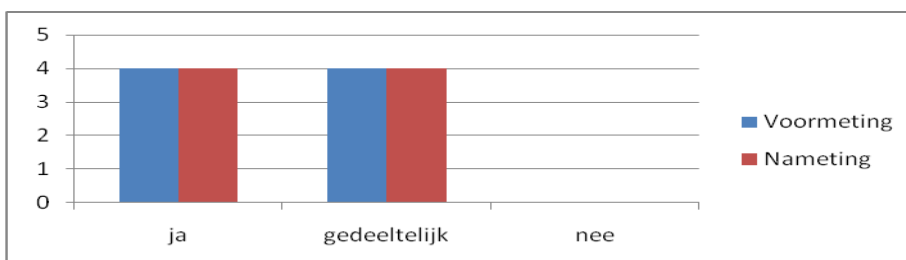
Tabel 9: Ik vind de inhoud van de leidraad plausibel.



Tabel 10: Mij is duidelijk hoe het wetenschappelijk materiaal werd verzameld en beoordeeld. (literatuurbronnen).

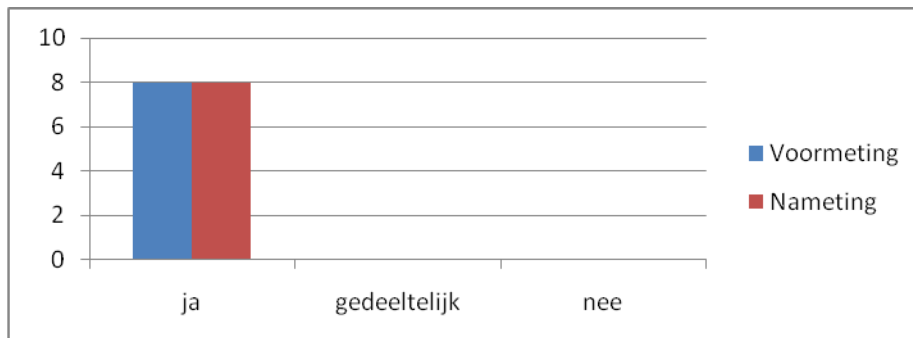


Tabel 11: Mij is duidelijk wie de auteurs van de leidraad zijn en wat voor een fysiotherapeutische achtergrond zij hebben.

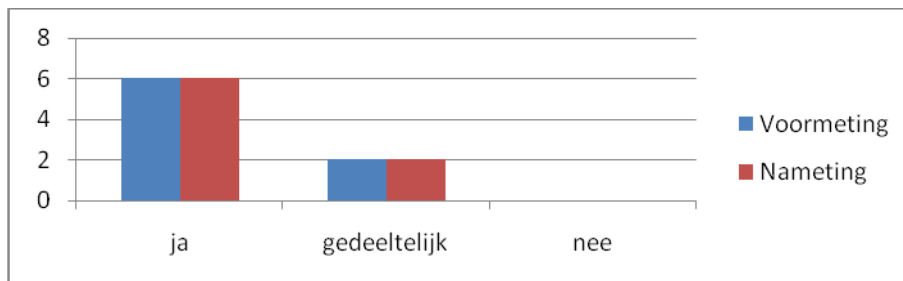


Toepasbaarheid

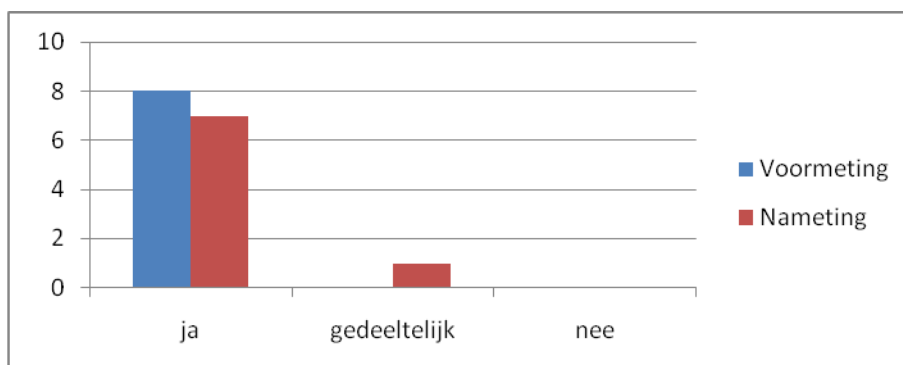
Tabel 12: De leidraad sluit aan bij de algemenen normen en waarden van de fysiotherapeutische beroepsethiek.



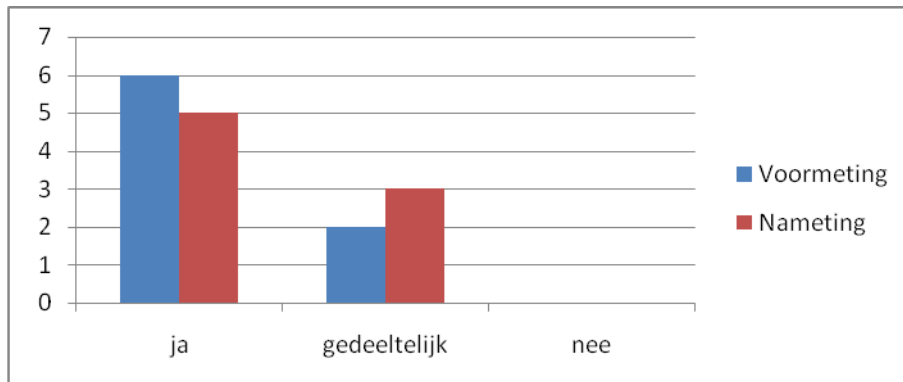
Tabel 13: De leidraad kan eenvoudig in het fysiotherapeutisch methodisch handelen geïntegreerd worden.



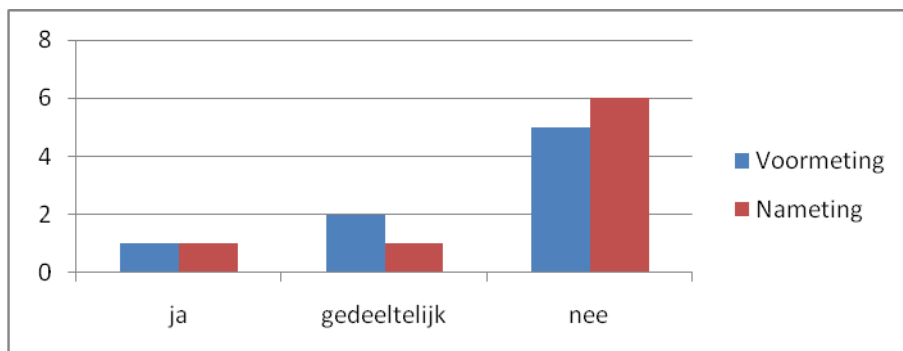
Tabel 14: De leidraad kan in verschillende settings gebruikt worden.



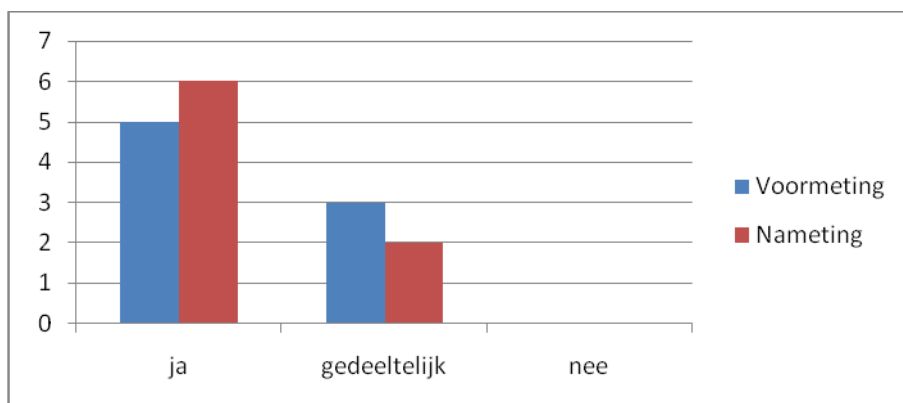
Tabel 15: De leidraad houdt rekening met de individuele wensen van de patiënt.



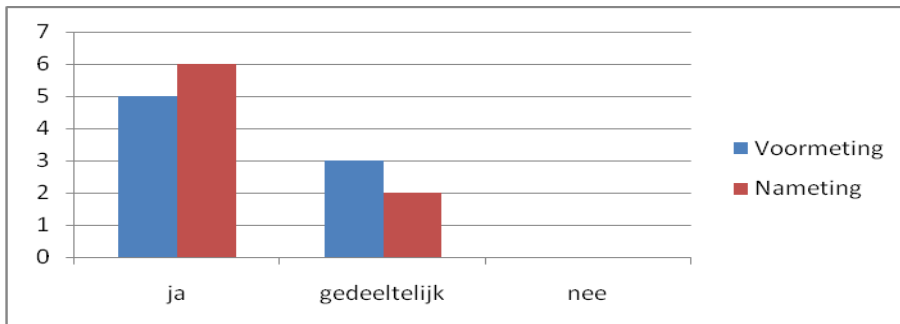
Tabel 16: De implementatie van de leidraad wordt ondersteund met hulpmiddelen. (b.v. samenvattingkaart, patiëntenvoorlichtingsfolders)



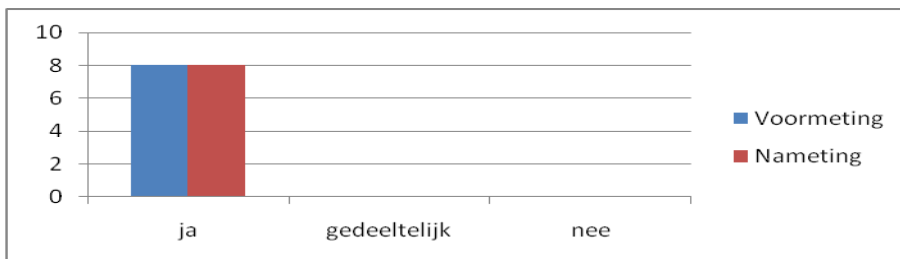
Tabel 17: De meetinstrumenten die in de leidraad worden aanbevolen zijn voor mij toegankelijk.



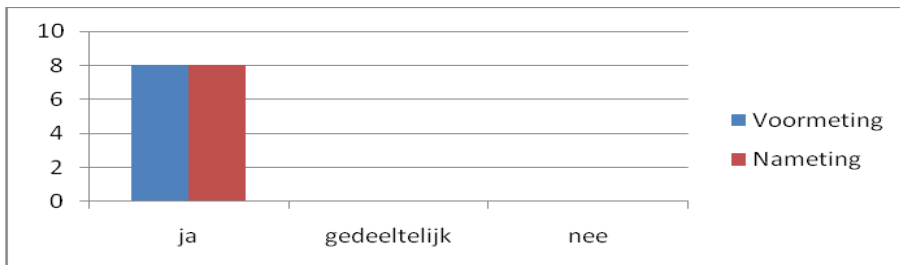
Tabel 18: De tekst in de leidraad is geschikt voor nascholing en toetsing.



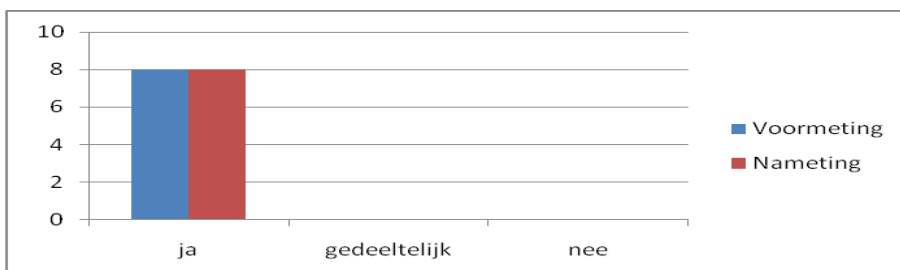
Tabel 19: Deze leidraad kan ik uitvoeren zonder dat ik grote extra inspanningen voor moet doen.



Tabel 20: De leidraad laat genoeg ruimte om zelf afwegingen te maken.

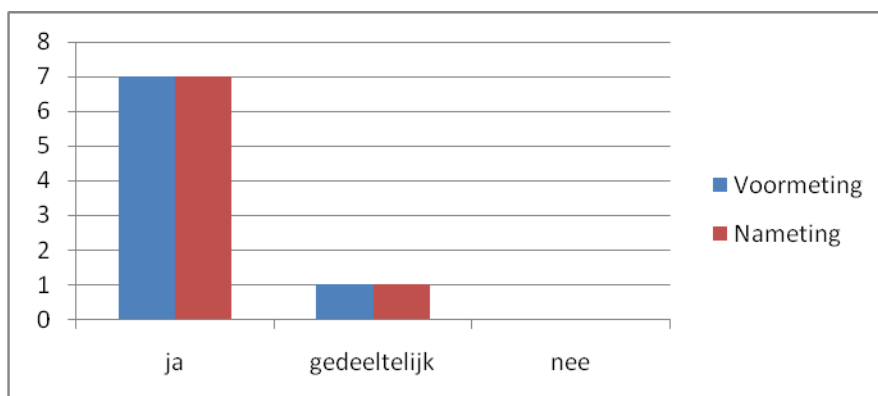


Tabel 21: De leidraad biedt aanknopingspunten voor transmurale afspraken of lokale protocollen.

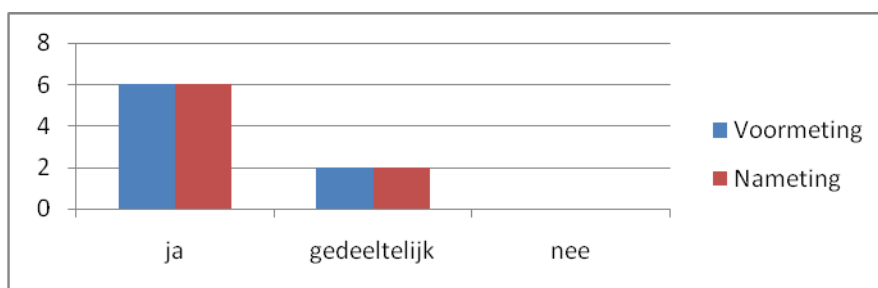


Lay- out en taalgebruik

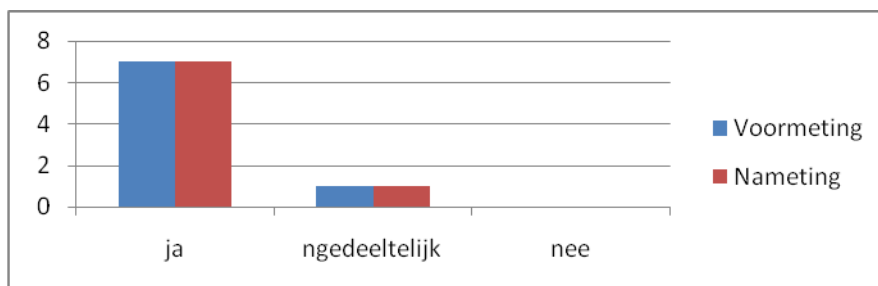
Tabel 22: De taal van de leidraad is helder en eenduidig.



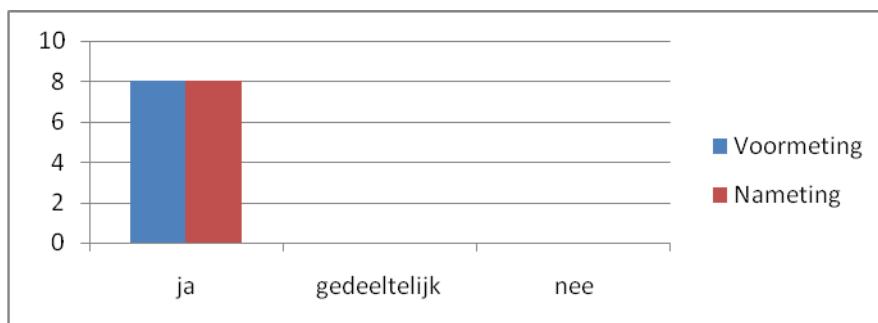
Tabel 23: Abstracte termen worden vermeden.



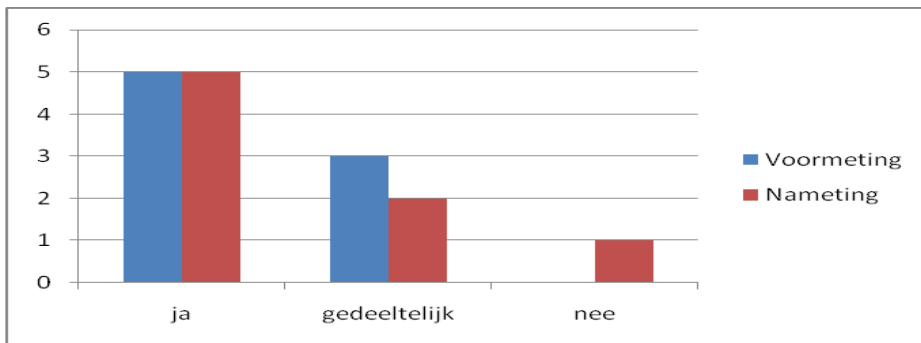
Tabel 24: Afzwakkende en onduidelijke termen worden zo veel mogelijk achterwege gelaten.



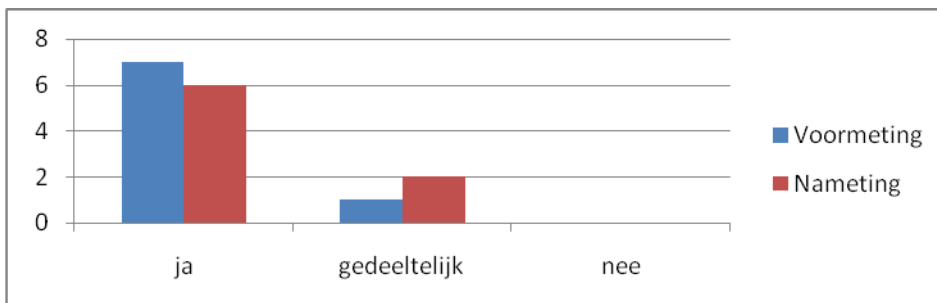
Tabel 25: Er wordt consistent dezelfde terminologie gebruikt.



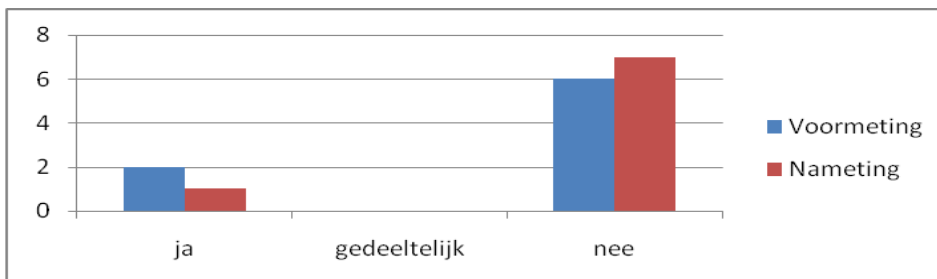
Tabel 26: De belangrijkste gehanteerde begrippen worden scherp gedefinieerd en eventueel in een aparte paragraaf of index vermeld.



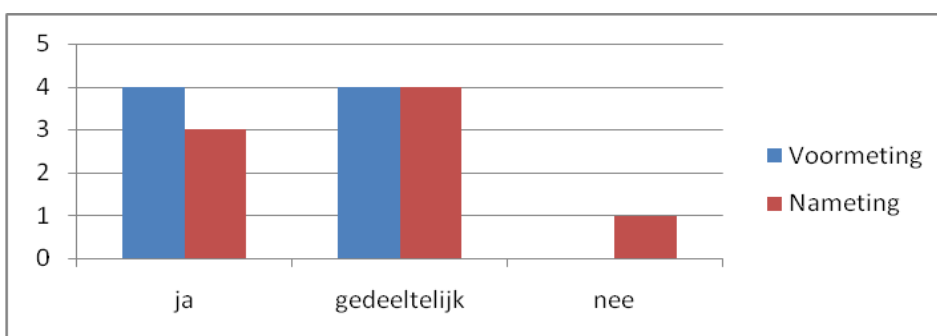
Tabel 27: De leidraad is op een logische en overzichtelijke wijze gepresenteerd.



Tabel 28: Er zijn overzichtelijke beslisschema's, stroomdiagrammen of tabellen met een samenvatting in de leidraad verwerkt.

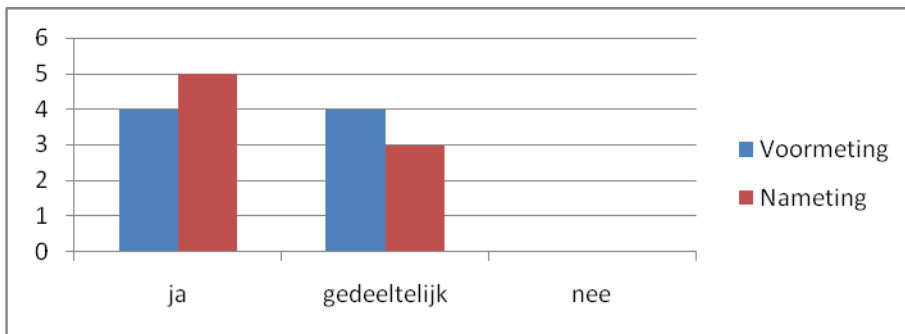


Tabel 29: De lay-out van de leidraad spreekt mij aan.

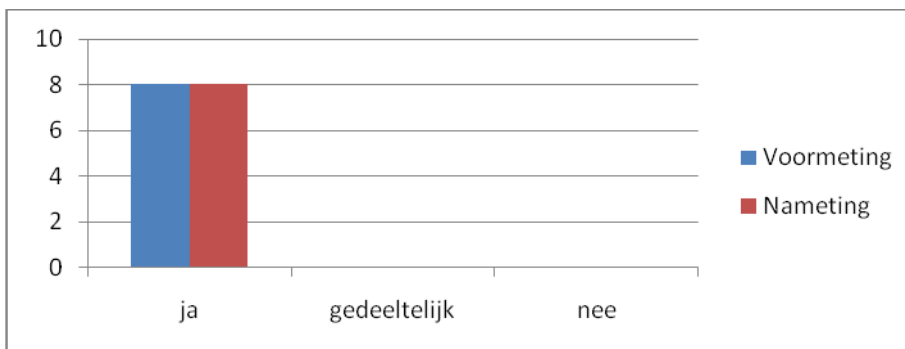


Knelpunten

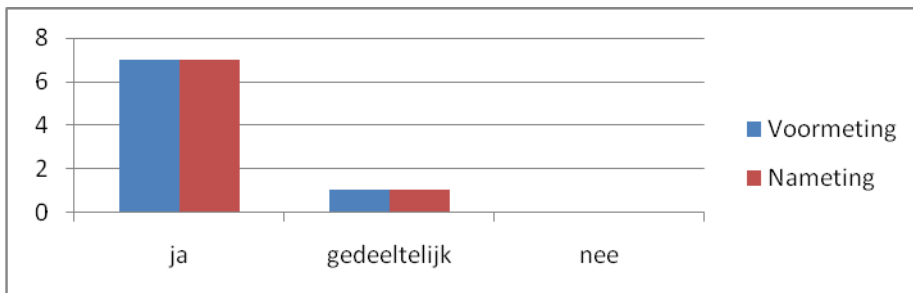
Tabel 30: Ik kan de aanbevelingen goed beoordelen omdat ik de leidraad grondig genoeg heb gelezen en heb toegepast.



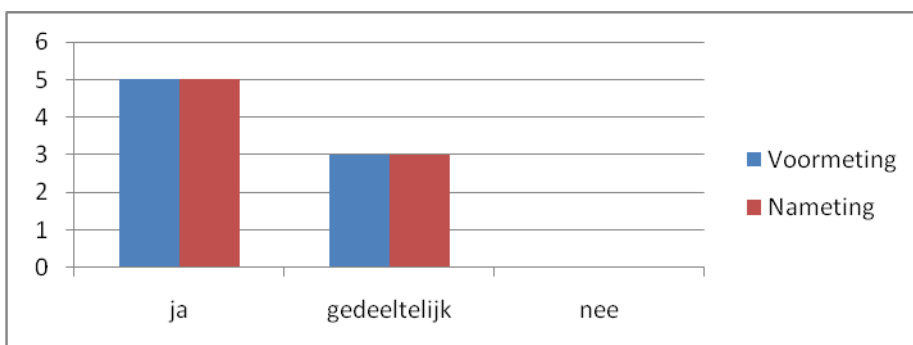
Tabel 31: Ik heb voldoende informatie over de aanbevelingen zodat ik deze kan toepassen.



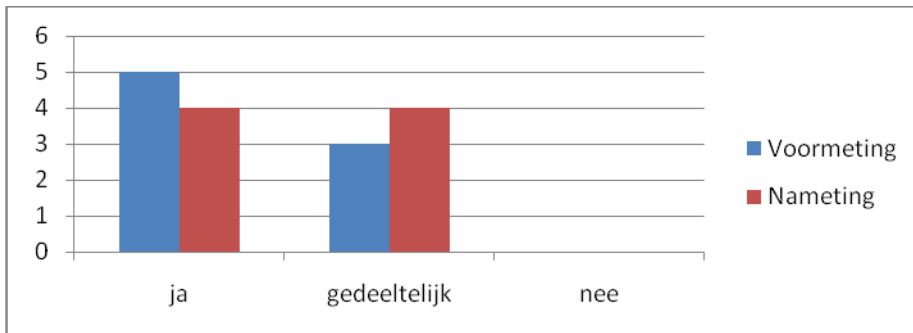
Tabel 32: Ik heb voldoende kennis om deze aanbevelingen goed te kunnen toepassen.



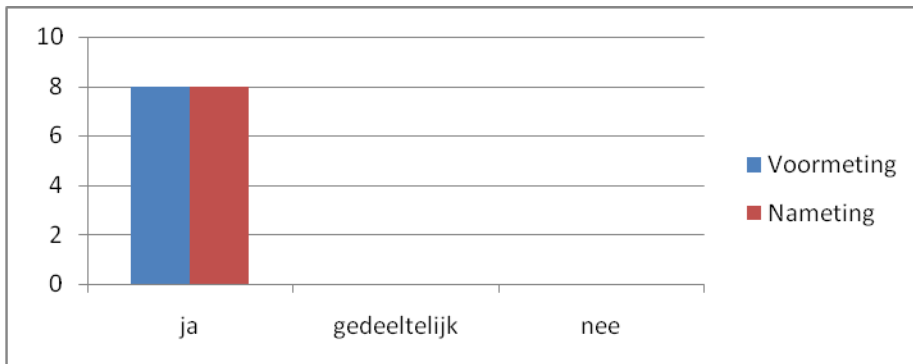
Tabel 33: Ik heb voldoende vaardigheden om deze aanbevelingen goed te kunnen toepassen.



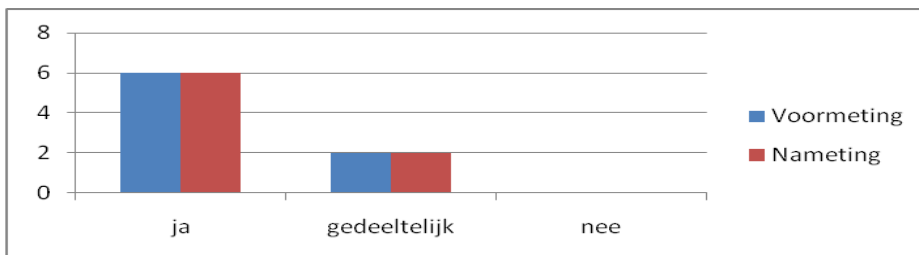
Tabel 34: Ik geen moeite om mijn routines aan te passen.



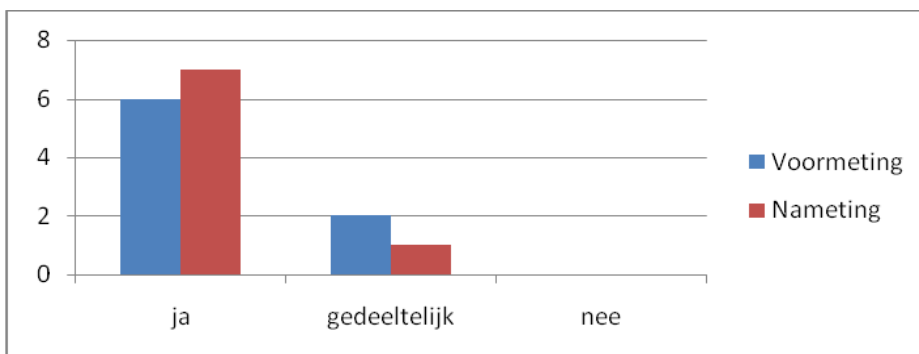
Tabel 35: Ik heb niet het idee dat bepaalde onderdelen in deze leidraad onjuist zouden kunnen zijn.



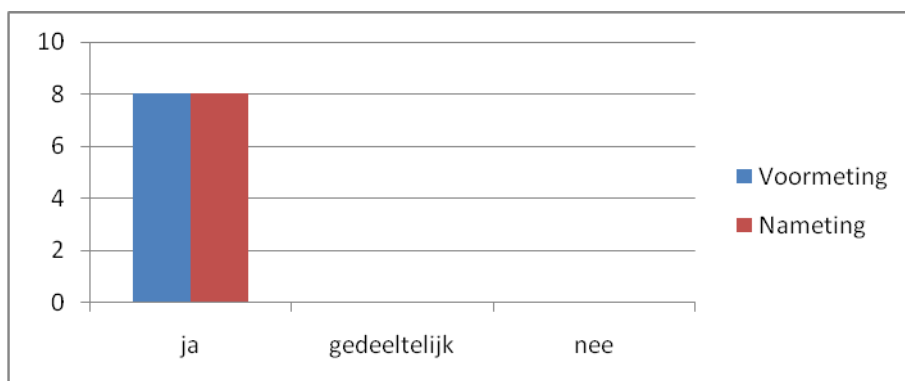
Tabel 36: Ik heb in het algemeen geen weerstand tegen het handelen volgens leidraden.



Tabel 37: Het werken volgens deze aanbeveling kost mij niet te veel tijd.



Tabel 38: De collega's staan achter mijn handelen volgens de leidraad.



Tabel 39: De aanbevelingen passen goed bij de manier van werken in mijn praktijk.

