



## DE ROL VAN DE HUIDTHERAPEUT IN DE DIGITALE VERWIJSGIDS ONCOLOGIE

13/5/2015

### Onderzoeksrapport

In dit onderzoeksrapport wordt er onderzocht hoe de Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO) zo effectief mogelijk gebruikt kan worden als het gaat om behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij de doelgroep van vrouwen na een doorgemaakt invasief ductaal mammacarcinoom (borstkankerpatiënten) tussen de 50-75 jaar waarbij een ablatio mammae en okselklierdissectie is uitgevoerd.

# De rol van de huidtherapeut in de Digitale Verwijsgids Oncologie

## ONDERZOEKSRAPPORT

### *Opleiding*

De Haagse Hogeschool  
Opleiding Huidtherapie  
Johanna Westerdijkplein 75  
2521 EN Den Haag  
Tel. 070 445 8300

### *Student*

|                 |                      |
|-----------------|----------------------|
| Naam            | Kaya Looije          |
| Opleiding       | Huidtherapie         |
| Studiejaar      | Vierdejaars          |
| Studentennummer | 10041311             |
| Emailadres      | kayalooije@gmail.com |

### *Afstudeerbegeleider vanuit de opleiding*

|            |                              |
|------------|------------------------------|
| Naam       | Mevrouw N.E. Debeus - Labohm |
| Emailadres | N.E.Debeus@hhs.nl            |

### *Meelezer vanuit de opleiding*

|            |                      |
|------------|----------------------|
| Naam       | Mevrouw A.M. van Elp |
| Emailadres | A.M.vanElp@hhs.nl    |

### *Opdrachtgever(s)*

|            |                    |
|------------|--------------------|
| Naam       | Trudy Kolman       |
| Emailadres | T.Kolman@iknl.nl   |
| Naam       | Rianne Migchels    |
| Emailadres | R.Migchels@iknl.nl |

### *Cursusinformatie*

|                    |              |
|--------------------|--------------|
| Afstudeerproject 1 | Scriptie     |
| Code               | HDT-BV410-11 |



Afbeelding voorblad: prototype website Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO) van Kanker.nl

© Niets uit dit verslag mag worden vermenigvuldigd of opgeslagen in een gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande toestemming van de auteur of van de hogeschool.

## VOORWOORD

Geachte lezer,

Dit onderzoeksrapport is geschreven in het kader van mijn afstuderen voor de opleiding Huidtherapie aan de Haagse Hogeschool.

Bij mijn moeder was drie jaar geleden Ductaal Carcinoom In Situ graad 2 (DCIS graad 2) geconstateerd. Na de operatie en de bestraling was lymfoedeem ontstaan. Zij had bij haar mammacareverpleegkundige een verwijzing gevraagd naar oedeemtherapie. De mammacareverpleegkundige wilde mijn moeder verwijzen naar een oedeemfysiotherapeut. Door mijn opleiding huidtherapie wist mijn moeder dat huidtherapeuten ook oedeemtherapie zouden kunnen geven. De mammacareverpleegkundige was hier niet van op de hoogte. Door deze ervaring is het beeld ontstaan dat de huidtherapeut niet zo bekend is onder zorgverleners. Ik heb research gedaan op het internet over de bekendheid van de huidtherapeut en kwam terecht op de website van integraal kankercentrum Nederland (IKNL). IKNL is bezig met de ontwikkeling van de Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO). Ik heb contact gezocht met Trudy Kolman. Ik heb Trudy Kolman een voorstel gedaan voor mijn onderzoeksrapport. In dit onderzoeksrapport wordt er gekeken naar:

Hoe de DVO zo effectief mogelijk gebruikt kan worden als het gaat om ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij borstkankerpatiënten.

Om een antwoord op de onderzoeksvraag te krijgen is er een literatuuronderzoek en een praktijkonderzoek opgesteld. Het praktijkonderzoek bestaat uit interviews onder mammacareverpleegkundigen en borstkankerpatiënten in Nederland. Op deze manier zijn de bevindingen uit de literatuur getoetst aan de praktijk.

Graag wil ik eerst mijn begeleider Natasha Debeus, docent aan de opleiding Huidtherapie te Den Haag, bedanken voor haar begeleiding, expertise en adviezen. Ten tweede wil ik alle mammacareverpleegkundigen en borstkankerpatiënten bedanken die mee hebben gewerkt aan dit onderzoek. Ten derde wil ik mijn opdrachtgevers Trudy Kolman en Rianne Migchels bedanken voor de expertise en begeleiding. Tot slot wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor hun geduld, begrip, vertrouwen en expertise. Mede door hun positieve input werd ik gemotiveerd om door te gaan.

Met plezier kijk ik terug op het onderzoek.

Ik hoop met mijn afstudeeronderzoek een inspiratie voor de DVO te zijn. Daarnaast wil ik een bijdrage kunnen leveren aan de naamsbekendheid van de ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden die de huidtherapeut kan uitvoeren bij oncologiepatiënten.

Noordwijk, 13 mei 2015

Kaya Looije  
Huidtherapeut in opleiding

## SAMENVATTING

**Inleiding** Uit een enquête die Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) heeft gehouden onder 650 zorgverleners, blijkt dat ongeveer 90% van de zorgverleners behoefte heeft aan een overzicht van disciplines die ondersteunende behandelingen en begeleiding bieden aan patiënten na een doorgemaakt carcinoom (Kolman, 2014). De Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO) is bedoeld om zorgverleners, kankerpatiënten en hun naasten een overzicht te geven bij het vinden en verkrijgen van deskundige en betrouwbare, ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van disciplines. Het gaat om zorgmogelijkheden op zowel regionaal als landelijk niveau, zoals huidtherapeuten, fysiotherapeuten, psychosociale hulp et cetera (Kolman, 2014).

**Probleemstelling** *Hoe kun je de Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO) zo effectief mogelijk gebruiken als het gaat om behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij de doelgroep vrouwen na een doorgemaakt invasief ductaal mammacarcinoom (borstkankerpatiënten) tussen de 50-75 jaar waarbij een ablatio mammae en okselklierdissectie is uitgevoerd?*

**Methode** De probleemstelling is beantwoord met behulp van literatuuronderzoek en een interview voor mammacareverpleegkundigen en borstkankerpatiënten. Deze interviews waren verspreid onder 150 mammacareverpleegkundigen en tien borstkankerpatiënten. Het interview is door tien mammacareverpleegkundigen en drie borstkankerpatiënten voltooid.

**Resultaten** In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) is het recht van patiënten op informatie vastgelegd. Uit het onderzoek van Bosch (2010) bleek dat patiënten ontevreden waren over het informatiepakket van het ziekenhuis. De huidtherapeut had een belangrijke rol bij de borstkankerpatiënten die een ablatio mammae en/of okselklierdissectie hadden ondergaan (Rockson, 2010). De mammacareverpleegkundigen waren het meest bekend met de behandelingen littekenmassage (60%) en manuele lymfdrainage (50%) van de huidtherapeut. Waarvan 40% van de mammacareverpleegkundigen meerdere (> 5) behandel- en begeleidingsmogelijkheden konden noemen. In de DVO wilden de mammacareverpleegkundigen alle behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeuten en diverse disciplines (50%) inzichtelijk hebben. Daarnaast gaven de mammacareverpleegkundigen aan een overzicht te willen van namen en adressen van gecertificeerde gespecialiseerde huidtherapeuten (50%). 60% van de mammacareverpleegkundigen vonden het belangrijk dat de patiënt preoperatief op de hoogte werd gesteld van de DVO met een toelichting (mondelinge en/of op schrift).

**Conclusie** Borstkankerpatiënten zijn ontevreden over de informatieverstrekking. De borstkankerpatiënten ontvangen teveel schriftelijke informatie. Uit het praktijkonderzoek blijkt dat niet alle behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bekend zijn bij mammacareverpleegkundigen en borstkankerpatiënten. De DVO kan zo effectief mogelijk worden ingezet als alle behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut en overige disciplines, soorten therapieën, duur behandeling en effecten, namen van behandelaars en adressen van gecertificeerde gespecialiseerde (huid)therapeuten te vinden zijn. Een groot deel van de mammacareverpleegkundigen en alle borstkankerpatiënten vinden het belangrijk dat de patiënt preoperatief op de hoogte wordt gesteld van de DVO met een toelichting (mondelinge en/of op schrift). Het inzetten van de DVO gebeurt postoperatief of tijdens de follow-up. Voorwaarde is dat de DVO up-to-date, overzichtelijk en gebruikersvriendelijk is.

## ABSTRACT

**Introduction** According to a recent survey conducted by Comprehensive Cancer Centre Netherlands (IKNL) held among 650 health care providers shows that approximately 90% of the health care institutions needs an overview of disciplines that can offer supportive treatments and counseling for breast cancer patients (Kolman, 2014). The Digital Reference Guide Oncology (DVO) is meant to guide healthcare providers, cancer patients and their families with finding and obtaining professionals and supporting treatment of caregivers. It is about care options at both regional and national levels, such as skin therapists, physical therapists, psychosocial support, etcetera (Kolman, 2014).

**Research focus** *How can you most effectively use the Digital Reference Guide Oncology (DVO) when it comes to supporting treatments of the skin therapist for women after enduring invasive ductal breast cancer (breast cancer patients) between 50-75 years with a mastectomy and axillary lymph node dissection?*

**Methods** The research focus is answered with the help of a literature study and an interview with the mamma care nurses and an interview with breast cancer patients. This interview was sent to 150 mamma care nurses and ten breast cancer patients. The interview was completed by ten mamma care nurses and three breast cancer patients.

**Results** Patients' right for information is recorded by the Law on Medical Treatment Agreement (WGBO). Research from Bosch (2010) showed that patients were unsatisfied with information package provided by the hospital. The skin therapist had an important role in breast cancer patients with a mastectomy and/or axillary lymph node dissection (Rockson, 2010). The mamma care nurses were most familiar with the scar therapy (60%) and manual lymphatic drainage (50%) of the skin therapist, of whom 40% of the mamma care nurses could name multiple (> 5) treatment and counseling facilities. The information that the mamma care nurses wanted in the DVO are all supporting treatment of the skin therapists and other disciplines (50%). In addition, the mamma care nurses want a list of names and addresses of certified specialized skin therapists (50%). 60% Of mamma care nurses found it important that the patient is preoperatively they should be informed – in oral and/or written form – of the existence of the DVO.

**Conclusion** Breast cancer patients are dissatisfied with the information provided by the hospital. The breast cancer patients receive too much written information. The practical research shows that the mamma care nurses and breast cancer patients do not know all the supporting treatment of the skin therapist. The DVO can be used most effectively if it finds all supporting treatment of the skin therapist and other caregivers, types of therapies, treatment duration and effects, names of professionals and addresses of certified specialist (skin) therapists. The DVO should be explained – in oral and/or written form – preoperatively to the patient. It is important that the DVO is up-to-date, clear and user-friendly.

# INHOUDSOPGAVE

|                                                                                                                                                                      |           |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>VOORWOORD.....</b>                                                                                                                                                | <b>2</b>  |
| <b>SAMENVATTING.....</b>                                                                                                                                             | <b>3</b>  |
| <b>ABSTRACT.....</b>                                                                                                                                                 | <b>4</b>  |
| <b>HOOFDSTUK 1 INLEIDING.....</b>                                                                                                                                    | <b>7</b>  |
| 1.1 Aanleiding .....                                                                                                                                                 | 7         |
| 1.2 Doelgroep .....                                                                                                                                                  | 7         |
| 1.3 Doelstelling .....                                                                                                                                               | 8         |
| 1.3.1 Onderzoeksdoel.....                                                                                                                                            | 8         |
| 1.3.2 Praktijkdoel .....                                                                                                                                             | 8         |
| 1.4 Centrale vraagstelling .....                                                                                                                                     | 8         |
| 1.5 Deelvragen.....                                                                                                                                                  | 8         |
| 1.6 Begripsdefinities.....                                                                                                                                           | 8         |
| 1.7 Relevantie werkveld en maatschappelijke relevantie.....                                                                                                          | 9         |
| <b>HOOFDSTUK 2 ONDERZOEKSMETHODE .....</b>                                                                                                                           | <b>10</b> |
| 2.1 Literatuuronderzoek.....                                                                                                                                         | 10        |
| 2.1.1 Inclusiecriteria .....                                                                                                                                         | 10        |
| 2.1.2 Exclusiecriteria.....                                                                                                                                          | 10        |
| 2.2 Dataverzameling .....                                                                                                                                            | 10        |
| 2.3 Praktijkonderzoek .....                                                                                                                                          | 10        |
| 2.3.1 Inclusiecriteria .....                                                                                                                                         | 11        |
| 2.3.2 Exclusiecriteria.....                                                                                                                                          | 11        |
| 2.4 Proces.....                                                                                                                                                      | 11        |
| 2.5 Operationalisering.....                                                                                                                                          | 12        |
| 2.6 Data-analyse .....                                                                                                                                               | 12        |
| <b>HOOFDSTUK 3 RESULTATEN.....</b>                                                                                                                                   | <b>13</b> |
| 3.1 Hoe verloopt de voorlichting op de mogelijke risico's van operatieve complicaties bij (borst)kankerpatiënten? .....                                              | 13        |
| 3.2 Welke ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden kan de huidtherapeut bieden aan borstkankerpatiënten? .....                                          | 14        |
| 3.3 Welke protocollen en/of richtlijnen zijn relevant als het gaat om de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij borstkankerpatiënten? ..... | 16        |
| 3.4 Wat zijn de kwaliteitscriteria voor huidtherapeuten voor de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van borstkankerpatiënten? .....                               | 17        |
| 3.5 Op welk moment in het behandelproces van borstkankerpatiënten kan de DVO worden gebruikt? .....                                                                  | 18        |
| 3.6 Op welke manier kan de informatieverstrekking uitgewerkt worden in de DVO? .....                                                                                 | 19        |
| <b>HOOFDSTUK 4 CONCLUSIE.....</b>                                                                                                                                    | <b>20</b> |
| <b>HOOFDSTUK 5 DISCUSSIE .....</b>                                                                                                                                   | <b>21</b> |
| <b>HOOFDSTUK 6 AANBEVELINGEN.....</b>                                                                                                                                | <b>22</b> |
| <b>HOOFDSTUK 7 LITERATUURLIJST .....</b>                                                                                                                             | <b>23</b> |

|                                                                               |           |
|-------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| HOOFDSTUK 8 <b>BIJLAGEN</b> .....                                             | <b>25</b> |
| <b>INHOUDSOPGAVE BIJLAGEN</b> .....                                           | <b>25</b> |
| 8.1 Bijlage. Operationalisering van begrippen.....                            | 26        |
| 8.2 Bijlage. De analyse en resultaten van het interview.....                  | 27        |
| 8.2.1 Data-analyse – Interview voor de mammacaraverpleegkundigen .....        | 27        |
| 8.2.2 Resultaten – Interview voor de mammacareverpleegkundigen .....          | 34        |
| 8.2.3 Data-analyse – interview voor de borstkankerpatiënten .....             | 42        |
| 8.2.4 Resultaten – Interview voor de borstkankerpatiënten .....               | 45        |
| 8.3 Bijlage. Dataverzameling .....                                            | 48        |
| 8.3.1 Dataverzameling literatuuronderzoek.....                                | 48        |
| 8.3.2 Dataverzameling praktijkonderzoek .....                                 | 48        |
| 8.4 Bijlage. Interview.....                                                   | 49        |
| 8.4.1 De email voor de mammacareverpleegkundigen en borstkankerpatiënten..... | 49        |
| 8.4.2 Inleiding van het interview .....                                       | 52        |
| 8.4.3 Het interview voor de mammacareverpleegkundige .....                    | 53        |
| 8.4.4 Het interview voor de borstkankerpatiënt .....                          | 55        |

## HOOFDSTUK 1 INLEIDING

In dit onderzoeksrapport wordt er onderzocht hoe de Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO) zo effectief mogelijk gebruikt kan worden als het gaat om ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij vrouwen na een doorgemaakt invasief ductaal mammacarcinoom (borstkankerpatiënten) tussen de 50-75 jaar waarbij een ablatio mammae en okselklierdissectie is uitgevoerd.

### 1.1 Aanleiding

Uit onderzoek van de onderzoeksgroep 'Samen leven met kanker', verbonden aan de Vrije Universiteit in Amsterdam, blijkt dat het voor kankerpatiënten niet altijd duidelijk is waar ondersteunende behandeling en begeleiding verkrijgbaar is. Er is onduidelijkheid over de ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut. Ook blijkt uit een enquête, die Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) onlangs heeft gehouden onder 650 zorgverleners en brancheorganisatie voor inloophuizen en psycho-oncologische centra (IPSO), dat bijna 90% van de zorgverleners behoefte heeft aan een overzicht van disciplines die ondersteunende behandelingen en begeleiding bieden aan patiënten na een doorgemaakt carcinoom (Kolman, 2014).

Op 30 januari 2014 is besloten door de partnerraad van KankerNL om samen te werken met IKNL, KWF Kankerbestrijding en de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties (NKF). Genoemde organisaties vormen een landelijke samenwerking die werken aan de ontwikkeling van een DVO (Kolman, 2014).

De DVO is bedoeld om kankerpatiënten, hun naasten en verwijzers een overzicht te geven bij het vinden en verkrijgen van deskundige en betrouwbare, ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van disciplines, die kankerpatiënten op enig moment na de diagnose nodig hebben. Het gaat om zorgmogelijkheden op zowel regionaal als landelijk niveau, zoals fysiotherapeuten, psychosociale hulp, huidtherapeuten etc. (Kolman, 2014).

### 1.2 Doelgroep

Een mammacarcinoom is één van de meest voorkomende vormen van kanker bij vrouwen. Het gaat hierbij om 14.523 nieuwe patiënten in 2014 (Cijfers over kanker, 2014). De kans dat vrouwen op een moment in hun leven een mammacarcinoom ontwikkelen is 12-13% (Raatgever, 2013). De overlevingskans na vijf jaar is verbeterd, vooral voor vrouwen in de leeftijdsgroep 50-75 jaar. De verbeterde overlevingskans komt voornamelijk door het diagnosticeren in een vroeg stadium. De vroege diagnostisering komt door het bevolkingsonderzoek. Bij het jaarlijkse bevolkingsonderzoek naar mammacarcinomen wordt bij circa 5000 vrouwen een mammacarcinoom ontdekt (Verbeek et al, 2013). Ook het vaker toepassen van aanvullende systematische therapie (voornamelijk chemotherapie en hormoontherapie) is van invloed op de verbeterde overlevingskans (Meulepas, 2011).

De meest voorkomende vorm van borstkanker is het invasief ductaal carcinoom. Een invasief ductaal carcinoom betekent dat de kanker is ontstaan in de melkgang van de mammae en zich kan verspreiden naar de nodus lymphaceus. Het voelt vaak aan als een harde knobbel. Het invasief ductaal carcinoom heeft een goede prognose, ondanks dat de gezwellen groot kunnen worden. Ongeveer 5-7% van de borstkankersoorten is een invasief ductaal carcinoom (Borstkankervereniging Nederland, 2014).

De patiëntengroep die een ablatio mammae en/of okselklierdissectie hebben ondergaan of een beschadiging aan het lymfstelsysteem hebben door een operatieve behandeling komen vaak bij de huidtherapeut terecht (NVH, 2014). In een studie van Williams et al. (2005) bleek de prevalentie van lymfoedeem na een okselklierdissectie ruim 30%. Na vijf jaar was de cumulatieve incidentie 42% (Norman et al, 2009). Van de patiënten tussen 50-79 jaar rapporteerde 40% lymfoedeem (Swensen et al, 2009). De huidtherapeut is in staat aanvullend binnen de mammaphysiotherapie, na oncologische ingrepen of bestraling, oedeemtherapie, littekenmassage en wondverzorging voor haar rekening te nemen (NVH, 2014).

## 1.3 Doelstelling

De doelstelling is onderverdeeld in een onderzoeksdoel en een praktijkdoel.

### 1.3.1 Onderzoeksdoel

Het doel van de onderzoeker is om een overzicht te geven van de ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut in de DVO. Daarnaast wordt er bepaald op welk moment in het behandeltraject de mammacareverpleegkundigen de DVO kan introduceren aan borstkankerpatiënten.

### 1.3.2 Praktijkdoel

Het praktijkdoel is relevante informatie verschaffen in de DVO op het gebied van de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut aan zorgverleners, oncologiepatiënten en naasten.

## 1.4 Centrale vraagstelling

De onderzoeksvraag luidt:

*Hoe kun je de Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO) zo effectief mogelijk gebruiken als het gaat om behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij de doelgroep vrouwen na een doorgemaakt invasief ductaal mammacarcinoom (borstkankerpatiënten) tussen de 50-75 jaar waarbij een ablatio mammae en okselklierdissectie is uitgevoerd?*

## 1.5 Deelvragen

Om de onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden staan de volgende deelvragen centraal:

- 1 Hoe verloopt de voorlichting op de mogelijke risico's van operatieve complicaties bij (borst)kankerpatiënten? (conclusie uit literatuuronderzoek en praktijkonderzoek)
- 2 Welke ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden kan de huidtherapeut bieden aan borstkankerpatiënten? (conclusie uit literatuuronderzoek en praktijkonderzoek)
- 3 Welke protocollen en/of richtlijnen zijn relevant als het gaat om de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij borstkankerpatiënten? (conclusie uit literatuuronderzoek)
- 4 Wat zijn de kwaliteitscriteria voor huidtherapeuten over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van borstkankerpatiënten? (conclusie uit literatuuronderzoek en praktijkonderzoek)
- 5 Op welk moment in het behandelproces van borstkankerpatiënten kan de DVO worden gebruikt? (conclusie uit praktijkonderzoek)
- 6 Op welke manier kan de informatieverstrekking uitgewerkt worden in de DVO? (conclusie uit praktijkonderzoek)

## 1.6 Begripsdefinities

**Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO)** De DVO is bedoeld om patiënten, zorgverleners, verwijzer en hun naasten de weg te wijzen bij het vinden en verkrijgen van deskundige en betrouwbare, ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden, die patiënten op enig moment na de diagnose nodig hebben.

**Effectief** Relevante informatie in de DVO over de ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut en overige disciplines. Heldere informatieverstrekking voor de mammacareverpleegkundigen en de borstkankerpatiënten. In de DVO staan gekwalificeerde huidtherapeuten en overige disciplines die werken volgens protocollen en richtlijnen. Het inzichtelijk maken op welk moment in het behandelproces de DVO het best kan worden ingezet.

**Invasief ductaal mammacarcinoom (borstkankerpatiënten)** Invasief betekent dat de kanker zich verder kan verspreiden. Ductaal betekent dat de kanker is ontstaan in de melkgangen. Mammacarcinoom betekent borstkanker. In dit onderzoeksrapport wordt de term borstkankerpatiënten gebruikt voor de definitie 'invasief ductaal mammacarcinoom'.

**Ablatio mammae** Borstamputatie.

**Okselklierdissectie** Operatieve verwijdering van de lymfklieren in de oksel.

In bijlage 8.1 pagina 26 tabel 1 wordt een uitleg gegeven over de resterende begrippen uit dit onderzoeksrapport.

## **1.7 Relevantie werkveld en maatschappelijke relevantie**

KankerNL, IKNL, KWF Kankerbestrijding en de NKF willen een landelijke samenwerking die leidt tot een beter zichtbaar, betrouwbaar, actueel en toegankelijk overzicht van ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden voor (borst)kankerpatiënten en verwijzers. Het geeft patiënten de mogelijkheid om de regie in eigen handen te nemen en naar oplossingen te zoeken voor de problemen waarmee zij geconfronteerd worden ten gevolg van hun ziekte. Het onderzoeksrapport is erop gericht om bekendheid te geven over het aanbod van ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij de zorgverleners, zoals mammacareverpleegkundigen. De ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden zijn gebaseerd op borstkankerpatiënten met een ablatio mammae en okselklierdissectie. Door het beschrijven van de ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut in de DVO ontstaat er meer naamsbekendheid over de huidtherapeut.

## HOOFDSTUK 2 ONDERZOEKSMETHODE

In dit hoofdstuk wordt beschreven op welke manier het onderzoek is verricht. Om de onderzoeksvraag en deelvragen te kunnen beantwoorden is op twee manieren onderzoek gedaan. Het onderzoek bestaat uit een literatuuronderzoek en praktijkonderzoek.

### 2.1 Literatuuronderzoek

Voor een gedegen theoretische onderbouwing van de huidige stand van zaken van voorlichting en behandeling door de huidtherapeut van borstkankerpatiënten was literatuuronderzoek gebruikt. Op basis van databanken, vaktijdschriften, gepubliceerde onderzoeken en wetenschappelijke literatuur is informatie verzameld die betrekking heeft op de onderzoeksvraag. In september 2014 en oktober 2014 is er gezocht naar de protocollen, richtlijnen, kwaliteitscriteria en ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij borstkankerpatiënten. Voor het literatuuronderzoek waren de volgende databanken gebruikt: Cochrane, CINAHL, Pubmed, Nederland Tijdschrift voor Geneeskunde en de HBO-kennisbank. Daarnaast zijn bronnen gebruikt als internet, documenten, artikelen, boeken en wetenschappelijke vaktijdschriften. Zowel Nederlandse als Duits- en Engelstalige bronnen zijn gebruikt. Bronnen die als relevant zijn beschouwd voor dit onderzoek dateerden vanaf het jaar 2009.

De trefwoorden (in het Nederlands, Engels en Duits) die gebruikt zijn voor het verzamelen van literatuur zijn: voorlichting, zorgverleners, doorverwijzen, oncologiepatiënten, mammapatiënten, borstkankerpatiënten, borstkanker, huidtherapeut, huidtherapie, ondersteunende, behandel, behandelmogelijkheden, begeleiding, begeleidingsmogelijkheden, protocollen, richtlijnen, kwaliteitscriteria.

#### 2.1.1 Inclusiecriteria

- Alle bronnen zijn evidenced based
- Alle bronnen zijn niet ouder dan vijf jaar

#### 2.1.2 Exclusiecriteria

- Bronnen die niet evidenced based zijn
- Bronnen die ouder zijn dan vijf jaar

### 2.2 Dataverzameling

Bovenstaand de meest gebruikte trefwoorden die zijn gebruikt voor het verzamelen van literatuur. Eerst is er gezocht naar de ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut. Vervolgens naar de protocollen en richtlijnen die relevant waren voor de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij borstkankerpatiënten. Daarnaast is er gezocht naar de kwaliteitscriteria van de huidtherapeut bij borstkankerpatiënten. Tot slot is er gekozen om literatuur te zoeken over de voorlichting op mogelijke risico's van operatieve complicaties bij borstkankerpatiënten. In bijlage 8.3.1 pagina 48 tabel 2 is informatie te vinden over de dataverzameling van het literatuuronderzoek.

De gevonden literatuur is beoordeeld op 'level of evidence' aan de hand van Cochrane lijsten. Vervolgens zijn de bruikbare geselecteerde artikelen met elkaar vergeleken en geanalyseerd (Verhoeven, 2010).

### 2.3 Praktijkonderzoek

In dit onderzoek is gebruik gemaakt van kwalitatieve dataverzamelmethode, die de vorm heeft van een kwantitatieve methode (Verhoeven, 2010). Het praktijkonderzoek bestond uit een interview. Er is gekozen voor een interview zodat de onderzoeksvraag en deelvragen beantwoord konden worden met achterliggende belevingen, motivaties, meningen en behoeftes van de mammacareverpleegkundigen en borstkankerpatiënten. Er is gebruik gemaakt van een gestructureerd interview zodat de respondenten het interview per email konden beantwoorden. Op deze manier is rekening gehouden met de werkdruk en de bereikbaarheid van de mammacareverpleegkundigen en borstkankerpatiënten. Er zijn twee interviews opgesteld, één voor mammacareverpleegkundigen en één voor borstkankerpatiënten. Het interview straalde een open karakter uit,

waarbij gebruik is gemaakt van een topiclijst en sub vragen (Verhoeven, 2010). In totaal zijn er 150 mammacareverpleegkundigen (tien respondenten) en tien borstkankerpatiënten (drie respondenten) aangeschreven. De gegevens van de respondenten bleven geheel anoniem. Het praktijkonderzoek is verwerkt door de antwoorden van de mammacareverpleegkundigen onder elkaar te plaatsen, te categoriseren en te markeren (bijlage 8.2.1 pagina 27-33). Ook bij de borstkankerpatiënten zijn de antwoorden onder elkaar geplaatst, gecategoriseerd en gemarkeerd (bijlage 8.2.3 pagina 42-44). Hierna zijn de uitkomsten verwerkt in staafdiagrammen (bijlage 8.2.2 pagina 34-41). De antwoorden van de borstkanker patiënten zijn verwerkt in een tekstuele uitleg (bijlage 8.2.4 pagina 45-47).

### **2.3.1 Inclusiecriteria**

- Alle respondenten zijn mammacareverpleegkundigen die werkzaam zijn in Nederland
- Alle respondenten zijn vrouwelijke borstkankerpatiënten tussen de 50-75 jaar met een ablatio mammae en okselklierdissectie in de behandelperiode na de diagnose tot één jaar na data

### **2.3.2 Exclusiecriteria**

- Andere zorgverleners naast de mammacareverpleegkundigen
- Mammacareverpleegkundigen die niet in Nederland werken
- Borstkankerpatiënten die buiten de gestelde eisen vallen

## **2.4 Proces**

Voor de mammacareverpleegkundigen was er een semigestructureerd interview opgesteld. Al snel werd duidelijk dat de mammacareverpleegkundigen teveel werkdruk ervaren om het interview telefonisch of op locatie af te nemen. Het interview werd aangepast naar een gestructureerd interview, zodat het via email beantwoord kon worden. In december 2014 waren de interviews verzonden. In januari 2015 was er tweemaal een herinneringsmail verstuurd. Ook was er via social media (Facebook) contact gezocht met mammacareverpleegkundigen. In totaal waren er 150 mammacareverpleegkundigen aangeschreven, waarvan tien respondenten.

Via de mammacareverpleegkundigen, social media (Facebook) en oude stageadressen was er contact gezocht met borstkankerpatiënten. Het was lastig om borstkankerpatiënten te vinden waarbij het interview kon worden afgenomen. De mammacareverpleegkundige gaf aan dat de borstkankerpatiënten al veel enquêtes/interviews kregen toegestuurd. Voor de borstkankerpatiënten was een gestructureerd interview opgesteld. De borstkankerpatiënten konden het interview telefonisch, op locatie of via email beantwoorden. De borstkankerpatiënten gaven de voorkeur aan het invullen via email wegens tijdsdruk. De eerste week van februari 2015 was een herinneringsmail verzonden. Er zijn tien borstkankerpatiënten aangeschreven, waarvan drie respondenten.

Het interview was opgesteld met een inleiding en screenshots van de ontwikkeling van de DVO. Vervolgens konden de respondenten de vragenlijst beantwoorden. Ten slotte werd er een bedankmail terug gestuurd als een ingevuld interview was ontvangen. De deadline van het invullen van het interview was 6 februari 2015. De interviews zijn terug te vinden in bijlage 8.4.1 pagina 49-51 (de email voor de mammacareverpleegkundigen en borstkankerpatiënten), bijlage 8.4.2 pagina 52 (de inleiding van het interview), bijlage 8.4.3 pagina 53-54 (Interview voor de mammacareverpleegkundigen) en bijlage 8.4.4 pagina 55-57 (Interview voor de borstkankerpatiënten). Ook is de dataverzameling van het praktijkonderzoek toegevoegd in bijlage 8.3.2 pagina 48.

## 2.5 Operationalisering

Het interview was opgesteld aan de hand van verkregen informatie uit het literatuuronderzoek en gericht op het beantwoorden van de onderzoeksvraag en deelvragen. Het praktijkonderzoek bestond uit tien interview vragen. Vraag 1 is een gesloten vraag. Vraag 2, 3 en 4 waren vragen waarop de respondenten 'Zo ja' of 'Zo nee' konden antwoorden. Bij alle twee de antwoord mogelijkheden waren er sub vragen toegevoegd. Vraag 1, 2, 3 en 4 waren vooral gericht op de bekendheid van het beroep huidtherapie en of de respondenten bekend waren met de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut. Vraag 5, 6 en 7 begonnen met een open vraag over de DVO en de sub vragen waren gericht op de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut. Vraag 8 en 9 waren twee vragen over het zorgproces en het gebruik gaan maken van de DVO. Tot slot vraag 10 waar de respondent aanvullingen of suggesties kon doen.

## 2.6 Data-analyse

In het vorige hoofdstuk 2.5 'operationalisering' genoemd, is het interview bij het analyseren in drie deelgebieden opgesplitst. De drie deelgebieden zijn:

- Bekendheid van de ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut
- DVO in het algemeen en gericht op de huidtherapeut
- Wanneer in het zorgproces de DVO gebruikt word

De interviews zijn geanalyseerd door elke respondent een cijfer (bijvoorbeeld cijfer 1 t/m 10 bij de interviews van de mammacareverpleegkundigen) te geven waarbij de antwoorden in een document onder elkaar gezet waren. De antwoorden van de respondenten zijn in categorieën onderverdeeld en vervolgens gemarkeerd met verschillende kleuren. Wanneer een antwoord van een respondent niet binnen de categorieën pasten kwam deze in de categorie 'Anders'. Vervolgens zijn de uitkomsten van het interview verwerkt in staafdiagrammen en tabellen met behulp van Microsoft Word Excel. Bij de analyse is er gebruik gemaakt van staafdiagrammen om een duidelijk overzicht te creëren van de percentages. Ter verduidelijking werd bij de staafdiagrammen en tabellen uitleg gegeven. Het geanalyseerde interview is in bijlage 8.2.1 pagina 27-33 van de mammacareverpleegkundigen en in bijlage 8.2.3 pagina 42-44 van de borstkankerpatiënten te vinden. De resultaten van de data-analyse zijn te vinden in de bijlage 8.2.2 pagina 34-41 van de mammacareverpleegkundigen en bijlage 8.2.4 pagina 45-47 van de borstkankerpatiënten.

Per respondent was het mogelijk om meerdere antwoorden per vraag te geven. Hierdoor komt het totaal percentage per vraag soms hoger uit dan 100%. Bijlage 8.2.2 pagina 34 vraag 2 is hier een voorbeeld van. Bij het benoemen van de resultaten is gekozen om zoveel mogelijke staafdiagrammen ter ondersteuning te tonen.

## HOOFDSTUK 3 RESULTATEN

Hieronder volgt de uitwerking van het literatuuronderzoek en het praktijkonderzoek.

### **3.1 Hoe verloopt de voorlichting op de mogelijke risico's van operatieve complicaties bij (borst)kankerpatiënten?**

In de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) is het recht van patiënten op informatie vastgelegd. Op grond van deze wet hebben artsen de plicht patiënten te informeren over de aard van hun ziekte, over de behandelmogelijkheden, de risico's waarmee die gepaard gaan en de prognose (Inspectie voor de gezondheidszorg, 2006). Informatieverstrekking aan patiënten was belangrijk omdat daarmee gevoelens van angst, depressie en onzekerheid werden bestreden terwijl de tevredenheid, therapietrouw, het welbevinden en de gezondheid van patiënten werden bevorderd (Velden, 2010).

56% van de patiënten na een doorgemaakt mammacarcinoom uit het onderzoek van Hong li et al (2014) gaven aan dat zij meer informatie wilden over blijvende bijwerkingen van curatieve therapieën. Voorlichting, begeleiding, ingaan op klachten en symptomen, signaleren van directe of late effecten van ziekte en behandeling en aandacht voor sociale gevolgen waren een belangrijk onderdeel van de individuele patiëntenzorg tijdens en na behandeling voor kanker (Richtlijn mammacarcinoom, 2012; Hong li et al, 2014).

Uit onderzoek bleek dat patiënten vaak ontevreden waren over de informatieverstrekking. Patiënten vergaten veel van wat hen werd verteld. De factoren die een rol konden spelen waren de wijze waarop professionals informatie aanboden en aan de kant van de patiënten konden emoties de informatieoverdracht bemoeilijken. Het was voor artsen zaak om hiermee rekening te houden, bijvoorbeeld door de mondelinge voorlichting te ondersteunen met schriftelijke en/of audiovisuele voorlichtingsmaterialen. Uit het onderzoek van Bosch (2010) bleek dat patiënten teveel informatie ontvingen in het pakket met informatie vanuit het ziekenhuis. Door het ontbreken van structuur in de documenten konden de patiënten de informatie niet terug vinden. Dit kwam doordat kopjes en inhoudsopgaven niet helder waren. Daarnaast was gebleken dat patiënten de ontvangen schriftelijke informatie indelen in chronologische volgorde: vóór de operatie, tijdens de operatie en na de operatie (Bosch, 2010; Velden, 2010).

Uit de richtlijn mammacarcinoom is naar voren gekomen dat de mammacareverpleegkundige steun en begeleiding geeft bij het nemen van beslissingen over behandelingen. De mammacareverpleegkundige geeft voorlichting over de verschillende behandelmogelijkheden. Bij borstkankerpatiënten werden specifieke problemen aangegeven, zoals: huidproblemen, verwerkingsproblematiek, pijnklachten ten gevolge van beschadiging van de nervus intercosto brachialis of bestraling van de mammae, vermoeidheid, problemen rondom prothesen en lichaamshouding en teleurstelling van de vrouw met betrekking tot het cosmetisch resultaat van de borst na de behandeling. Patiënten waarbij een okselklierdissectie werd voorgesteld, moesten worden voorbereid op mogelijke complicaties op korte en langere termijn: bewegingsbeperking, krachtsverlies, neuropathische pijn, sensibiliteitsstoornissen en lymfoedeem van de arm. Wanneer zich complicaties voordeden konden de arts of mammacareverpleegkundigen de patiënt doorverwijzen naar de huidtherapeut of fysiotherapeut, gespecialiseerd in oncologie of oedeem (Richtlijn mammacarcinoom, 2012).

#### Borstkankerpatiënten

Uit het praktijkonderzoek van de borstkankerpatiënten bleek dat 2 van de 3 patiënten geïnformeerd waren over de complicaties van de operatie over de mammae ablatie en/of okselklierdissectie. Daarnaast waren de patiënten geïnformeerd over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de complicatie(s)/aandoeningen (bijlage 8.2.4 pagina 45 vraag 3b, 3c en 3d).

### **3.2 Welke ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden kan de huidtherapeut bieden aan borstkankerpatiënten?**

De huidtherapeut had een belangrijke rol bij de revaliderende patiënt die een ablatio mammae, okselklierdissectie en/of beschadiging aan het lymfsysteem naar aanleiding van een operatieve behandeling had ondergaan (Rockson, 2010). Bijvoorbeeld behandeling van symptomen: pijn na okselklierdissectie, secundair lymfoedeem, litteken complicatie en sensorische veranderingen (Hong li et al, 2014). Secundair lymfoedeem wordt veroorzaakt door verstoring van het lymftransport systeem al dan niet gecombineerd met een pathologisch verhoogd lymfaanbod (Rockson, 2010). Uit onderzoek bleek dat er sprake was van een lymfpomp die te kort schiet door langdurige stuwning en overbelasting (Bates, 2010).

Oedeemtherapie is gericht op het voorkomen van (de preventie) en op vermindering van lymfoedeem (de therapeutische behandeling). Het omvat:

- Manuele lymfdrainage
- Zwachtelen
- Therapeutische elastische kous(en)
- Oefentherapie/beweging
- Ademhalingstherapie
- Huidverzorging
- Voorlichting met ondersteunende zorg gericht op risicoreductie (o.a. actief beleid om gewicht op peil te houden of te reduceren tot een voor de patiënt gezond BMI)
- Begeleiding naar het gewenste niveau van activiteiten en participatie
- (Stimulatie tot) zelfmanagement

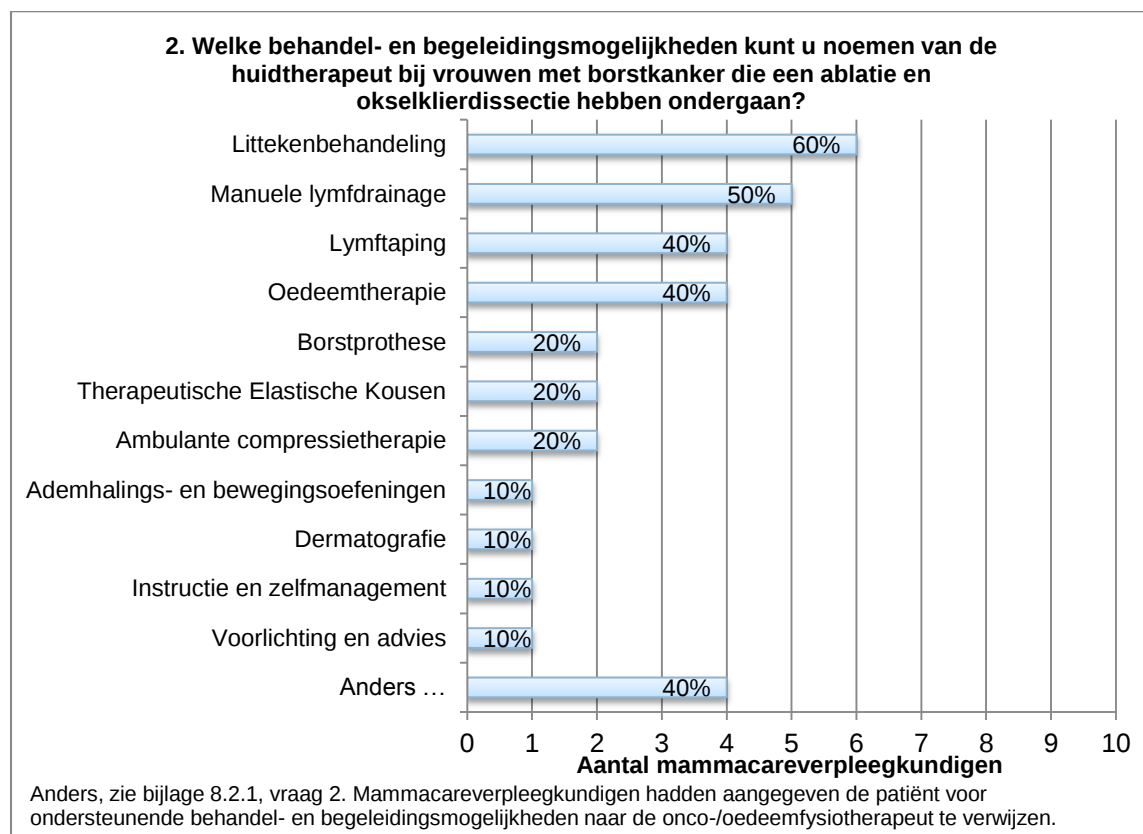
(Damstra et al, 2014; Vinjé-Harrewijn et al, 2009)

Daarnaast waren er ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij borstkankerpatiënten waarbij een ablatio mammae en/of okselklierdissectie was uitgevoerd zoals: wondverzorging, littekenmassage, aanmeten van een borstprothese en dermatografie (Verdonk, 2000; Hernandez-Reif et al, 2004; NVH, 2014).

#### Mammacareverpleegkundigen figuur 1

In figuur 1 is te lezen dat de mammacareverpleegkundigen het meest bekend waren met de behandelingen littekenbehandeling (60%) en manuele lymfdrainage (50%) van de huidtherapeut. Waarvan 40% van de mammacareverpleegkundigen meerdere (> 5) ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden kon noemen. De overige 60% van de mammacareverpleegkundigen kon twee of drie ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden noemen (bijlage 8.2.1 pagina 27 vraag 2).

Figuur 1



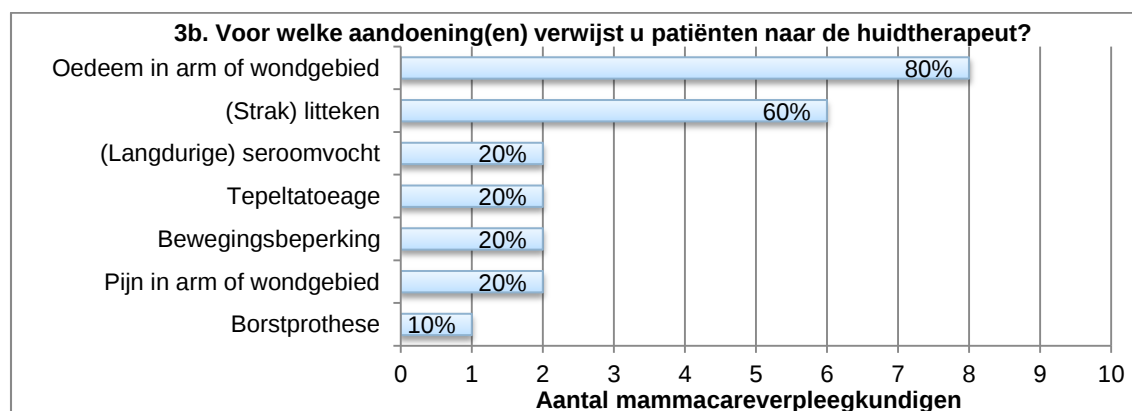
### Borstkankerpatiënten versus mammacareverpleegkundigen figuur 1

Het bleek dat alle geïnterviewde borstkankerpatiënten bekend waren met ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut. Oedeemtherapie, manuele lymfdrainage en compressietherapie waren benoemd door de borstkankerpatiënten (bijlage 8.2.4 pagina 45 vraag 2).

### Mammacareverpleegkundigen figuur 2

90% van de mammacareverpleegkundigen verwees de patiënten door naar de huidtherapeut (bijlage 8.2.2 pagina 34 staafdiagram 3). Waarvan 40% aangaf de borstkankerpatiënten te verwijzen naar een door hun aanbevolen huidtherapeut in de regio (bijlage 8.2.2 pagina 35 staafdiagram 3c). In figuur 2 is te lezen dat de meest voorkomende aandoeningen oedeem in de arm of het wondgebied (80%) en het behandelen van een (strak) litteken (60%) waren.

Figuur 2



### **3.3 Welke protocollen en/of richtlijnen zijn relevant als het gaat om de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij borstkankerpatiënten?**

Uit dit onderzoek is naar voren gekomen dat de volgende protocollen/richtlijnen relevant zijn:

*Richtlijn lymfoedeem* - Deze richtlijn dient als leidraad voor de dagelijkse praktijk om zo de kwaliteit van de zorg voor alle patiënten met (risico op) lymfoedeem te bevorderen. Bij zorgverleners bestaat veel onbekendheid over lymfoedeem. De aandoening wordt niet of te laat herkend en zorgverleners zijn onbekend met de therapeutische mogelijkheden (Richtlijn lymfoedeem, 2014). Lymfoedeem is een veelvoorkomende aandoening bij borstkankerpatiënten met een ablatio mammae en/of okselklierdissectie. Lymfoedeem is een dynamisch proces waarbij de balans tussen lymfaanbod en lymfafloed tekortschiet. Er zijn bij borstkanker gerelateerde lymfoedeem aanwijzingen dat pre-existente factoren in het lymfafloedsysteem kunnen bepalen welke patiënt wel en welke patiënt geen lymfoedeem zal ontwikkelen (Stanton et al, 2009). Vroege symptomen konden bij risicogroepen zoals borstkankerpatiënten, de eerste tekenen zijn van een tekortschietend lymfafloedsysteem, nog voordat er zwelling ontstond. Door vroegtijdige diagnostiek was herkenning van juist deze vroege kenmerken essentieel. Vroege symptomen die werden gerapporteerd bij secundair lymfoedeem waren onder andere passagère zwelling, stuwend gevoel, pijn, tintelingen, gevoel van een zware extremiteit en functiebeperking. Een huidtherapeut kan deze vroege symptomen herkennen en het juiste behandelplan opstellen (International Lymphedema Framework, 2012).

*NVH-Productomschrijving Integrale Wondzorg* - In de productomschrijving die is gemaakt door de projectgroep Wondzorg, staan de basisprincipes omschreven die de huidtherapeut hanteert bij wondzorg. De productomschrijving kan gezien worden als een voorloper op het later te ontwikkelen Evidence Based Statements of richtlijnen voor de behandeling van wonden (Productomschrijving Integrale Wondzorg, 2013).

In de productomschrijving Integrale Wondzorg is informatie te vinden over primaire en secundaire wonden. De meest voorkomende wonden bij de huidtherapeut zijn omschreven. Daarnaast wordt een overzicht van beïnvloedingsfactoren en de complicaties van wondzorg vermeld. Ook zijn in de productomschrijving het WCS-classificatiemodel en TIME-classificatiemodel opgenomen (Hessling et al, 2013).

De huidtherapeut kan meerder interventies toepassen bij wondzorg. De interventies kunnen bestaan uit: wondzorg, manuele lymfdrainage, compressietherapie, lymftaping, lichttherapie, voorlichting en bovenal een combinatie daarvan (Hessling et al, 2013).

Verder is uit dit onderzoek naar voren gekomen dat relevante (standaard) protocollen/richtlijnen zijn:

- Richtlijn Infectiepreventie in de huidtherapie (Richtlijn Infectiepreventie in de huidtherapie, 2009)
- Richtlijn reiniging desinfectie ruimten (Richtlijn reiniging desinfectie ruimten, 2009)
- Richtlijn persoonlijke hygiëne medewerkers (Richtlijn persoonlijke hygiëne medewerkers, 2013)
- Richtlijn handhygiëne medewerkers (Richtlijn handhygiëne medewerkers, 2012)
- Richtlijn desinfectie en sterilisatie (Richtlijn desinfectie en sterilisatie, 2009)
- Hygiënerichtlijnen voor cosmetische tatoeage en permanente make-up (Hygiënerichtlijnen voor cosmetische tatoeage en permanente make-up, 2009)

### 3.4 Wat zijn de kwaliteitscriteria voor huidtherapeuten voor de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van borstkankerpatiënten?

Het recht tot het uitvoeren van de titel van huidtherapeut is voorbehouden aan degene aan wie een getuigschrift is uitgereikt waaruit blijkt dat betrokkene met goed gevolg het afsluitende examen heeft afgelegd van de opleiding Huidtherapie die is opgenomen in het Centraal Register Opleidingen Hoger Onderwijs (CROHO) en voldoet aan artikel 3 (omvat het theoretische en praktische onderwijs) en artikel 4 (omvat de competenties, beroepstaken, het professioneel persoonlijk profiel en het persoonlijk ontwikkelingsplan) (Wet BIG, artikel 34, 2002). Het besluit over de opleidingseisen en het deskundigheidsgebied van de huidtherapeut is genomen op 10 oktober 2002 en loopt tot heden. Gelet op artikel 34 van de Wet op de beroepen in de individuele gezondheidszorg (Wet BIG).

Paramedische beroepsbeoefenaren, die in het bezit van een geldig Bewijs van Bevoegdheid, diploma of getuigschrift en de gedrags- of beroepscode van de beroepsvereniging onderschrijven, konden zich inschrijven in het Kwaliteitsregister Paramedici (Kwaliteitscriteria, juli 2014).

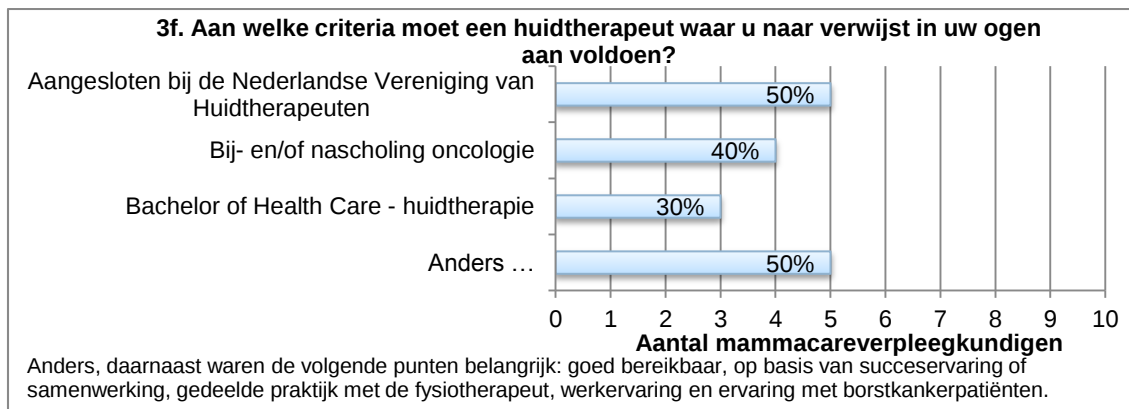
Om voor herregistratie in aanmerking te komen moet de geregistreerde in een periode van vijf jaar voldoen aan de volgende criteria:

- (A) Individuele Professionele Ontwikkeling
  - eenmaal in de registratieperiode doorlopen van de fase 1) Reflecteren en analyseren om de eigen professionele ontwikkeling planmatig vorm te geven. Dit levert 10 geaccrediteerde punten op bij C2 (Kwaliteitscriteria, juli 2014).
- (B) Werkervaring
  - minimaal 1600 uur patiënt / cliënt gebonden werkzaamheden per vijf jaar, behaald in minimaal 36 maanden (Kwaliteitscriteria, juli 2014).
- (C) Deskundigheidsbevordering (C) 160 punten totaal in vijf jaar waarvan:
  - minimaal 40 punten zijn behaald uit het volgen van bij- en nascholingen (C1).
  - minimaal 40 punten zijn behaald uit overige activiteiten (Voorbeelden zijn feedback vragen aan anderen, het opstellen van een ontwikkelplan, stagebegeleiding, deelnemen aan een kwaliteitskring, visitatie, publiceren & presenteren.) (C2) Van deze 40 punten zijn 10 punten behaald met fase 1) Reflecteren en analyseren in het kader van het planmatig vormgeven van de eigen professionele ontwikkeling (A).
  - minimaal 40 punten zijn behaald uit geaccrediteerde activiteiten. Het maakt niet uit of de geaccrediteerde punten worden behaald met bij- en nascholingen en/of overige activiteiten (Kwaliteitscriteria, juli 2014).

#### Mammacareverpleegkundigen figuur 3

In figuur 3 is te lezen dat de mammacareverpleegkundigen een borstkankerpatiënt verwees naar een huidtherapeut als deze aan bepaalde criteria voldeden.

Figuur 3

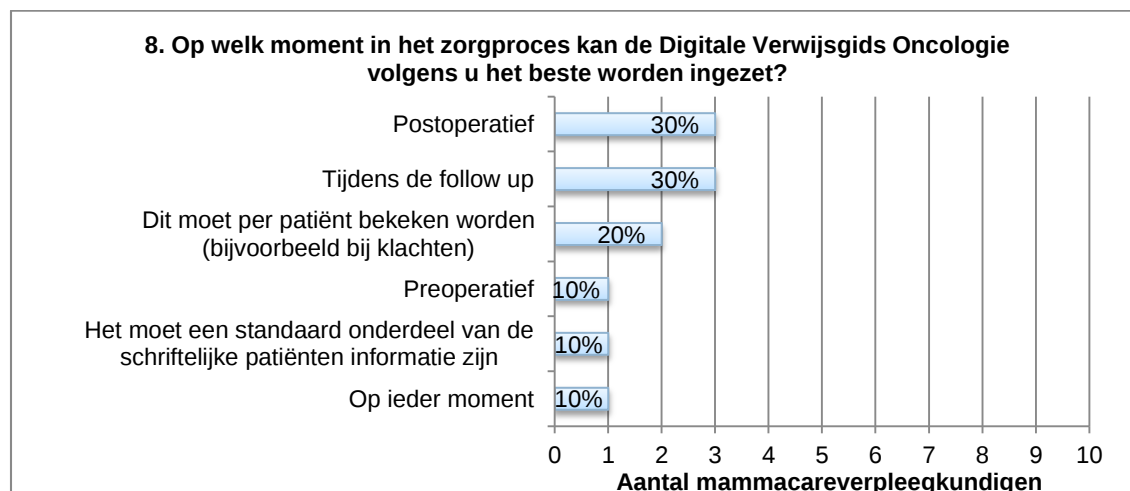


### 3.5 Op welk moment in het behandelproces van borstkankerpatiënten kan de DVO worden gebruikt?

#### Mammacareverpleegkundigen figuur 4

In figuur 4 is te lezen dat de mammacareverpleegkundigen de DVO wilden gaan inzetten postoperatief (30%) en/of tijdens de follow-up (30%).

Figuur 4



#### Borstkankerpatiënten versus mammacareverpleegkundigen figuur 4

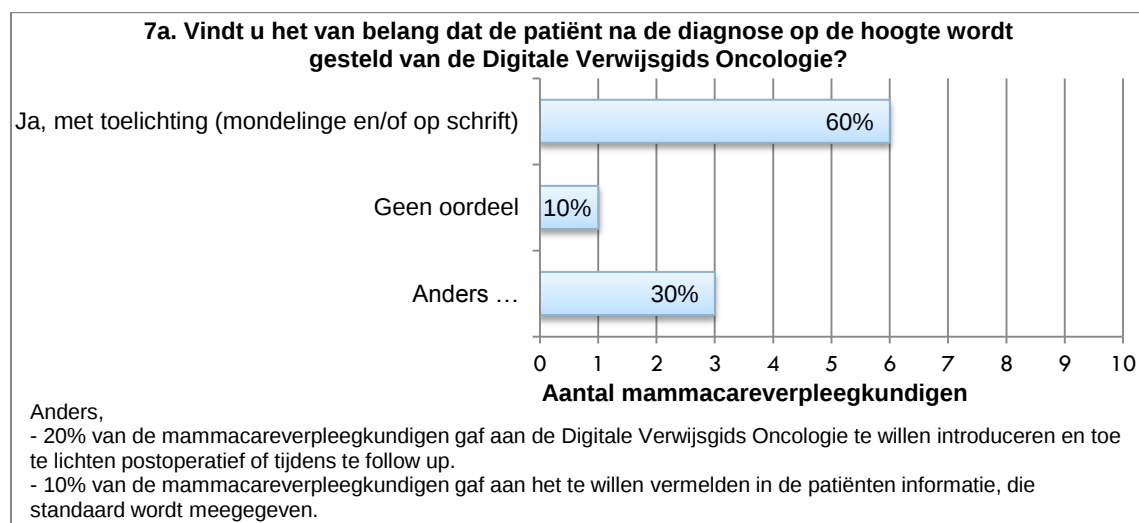
Daarnaast hadden alle geïnterviewde borstkankerpatiënten een verschillend moment aangegeven over de inzet van de DVO in het zorgproces. De momenten waren bij de diagnose, preoperatief en postoperatief/follow-up (bijlage 8.2.4 pagina 47 vraag 8).

In het praktijkonderzoek was naast het moment van het inzetten van de DVO in het zorgproces, ook onderzocht wanneer de patiënt na de diagnose op de hoogte werd gesteld van de DVO.

#### Mammacareverpleegkundigen figuur 5

In figuur 5 is te lezen dat 60% van mammacareverpleegkundigen het belangrijk vond dat de patiënt preoperatief op de hoogte werd gesteld van de DVO met een toelichting (mondelinge en/of op schrift).

Figuur 5



**Borstkankerpatiënten versus mammacareverpleegkundigen figuur 5**

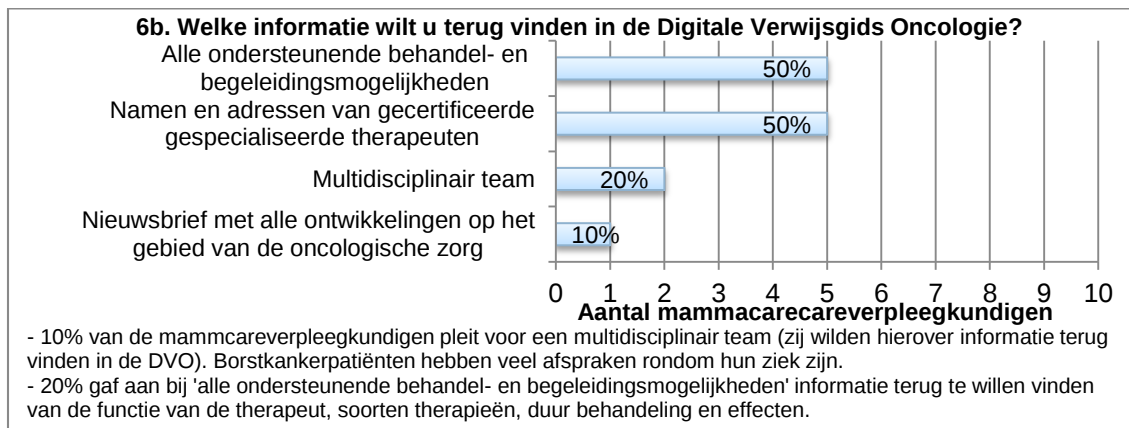
Alle borstkankerpatiënten hadden aangegeven dat zij het van belang vonden dat de patiënt na de diagnose geïnformeerd werd over het bestaan van de DVO. 1 van de 3 borstkankerpatiënten gaf aan dat de DVO het best kon worden ingezet bij de follow up, omdat de patiënt in de diagnostische fase werd overladen met informatie. 2 van de 3 borstkankerpatiënten hadden aangegeven dat de DVO het best kon worden ingezet bij de diagnose borstkanker – preoperatief.

### 3.6 Op welke manier kan de informatieverstrekking uitgewerkt worden in de DVO?

**Mammacareverpleegkundigen figuur 6**

In figuur 6 is te lezen dat de mammacareverpleegkundigen alle ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeuten en diverse disciplines (50%) inzichtelijk wilden hebben in de DVO. Daarnaast gaven de mammacareverpleegkundigen een overzicht te willen van namen en adressen van gecertificeerde gespecialiseerde huidtherapeuten (50%).

Figuur 6

**Borstkankerpatiënten versus mammacareverpleegkundigen figuur 6**

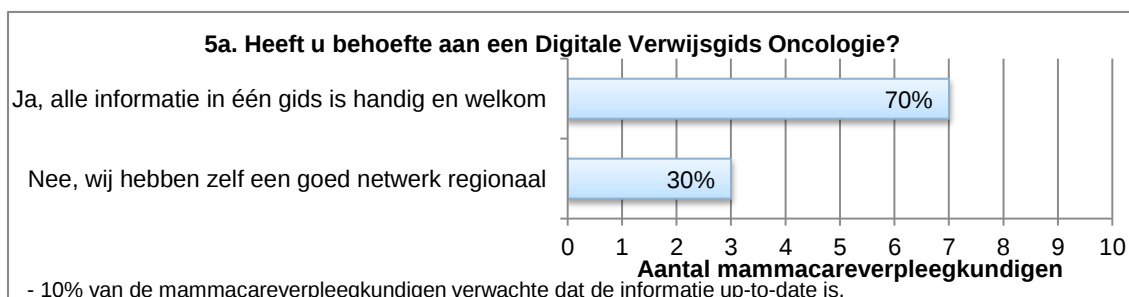
Alle 3 de borstkankerpatiënten dachten een beter inzicht te krijgen over de ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut en andere disciplines. De informatie die de borstkankerpatiënten terug wilden lezen in de DVO was: 'Wat doet de therapeut?', 'Welke ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden voert deze therapeut uit?' en 'Hoe kom je bij deze therapeut terecht?'

Daarnaast was de behoefte naar de DVO onderzocht.

**Mammacareverpleegkundigen figuur 7**

In figuur 7 is te lezen dat 70% van de mammacareverpleegkundigen alle informatie in één gids handig en welkom vond.

Figuur 7



## HOOFDSTUK 4 CONCLUSIE

Om een juiste conclusie te formuleren, wordt de onderzoeksvraag herhaald:

*Hoe kun je de Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO) zo effectief mogelijk gebruiken als het gaat om behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij de doelgroep vrouwen na een doorgemaakt invasief ductaal mammacarcinoom (borstkankerpatiënten) tussen de 50-75 jaar waarbij een ablatio mammae en okselklierdissectie is uitgevoerd?*

Er kan geconcludeerd worden dat het ontwikkelen van de DVO van toegevoegde waarde is voor de informatievoorziening aan borstkankerpatiënten met een ablatio mammae en/of okselklierdissectie over de ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut. Uit literatuuronderzoek blijkt dat borstkankerpatiënten ontevreden zijn over de informatieverstrekking. De borstkankerpatiënten ontvangen teveel informatie in het pakket met informatie vanuit het ziekenhuis. Door het ontbreken van structuur in de documenten kunnen de patiënten de informatie niet terug vinden.

Uit de interviews onder de mammacareverpleegkundigen en borstkankerpatiënten blijkt dat niet alle ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden bekend zijn. Wondverzorging is door geen van de mammacareverpleegkundige benoemd. Uit het praktijkonderzoek blijkt dat de patiëntengroep met lymfoedeem het vaakst door de mammacareverpleegkundigen naar de huidtherapeut wordt doorverwezen. Daarnaast verwijst een klein gedeelte van de mammacareverpleegkundigen de borstkankerpatiënten naar de onco-/oedeemfysiotherapeut. De mammacareverpleegkundigen denken dat de onco-/oedeemfysiotherapeut completer behandelt. De mammacareverpleegkundigen en borstkankerpatiënten geven aan alle behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut en overige disciplines, soorten therapieën, duur behandeling en effecten, namen van de behandelaars en adressen van gecertificeerde gespecialiseerde (huid)therapeuten terug te willen vinden in de DVO.

Met nadruk op gecertificeerde gespecialiseerde (huid)therapeuten. De mammacareverpleegkundigen vinden dat de huidtherapeuten moeten zijn aangesloten bij de NVH en bij- en/of nascholing volgen op het gebied van oncologie. De vastgestelde kwaliteitscriteria van de NVH zijn de BIG-registratie (artikel 34), aangesloten bij de NVH en geregistreerd staan in het kwaliteitsregister paramedici. Door de NVH kan een interne of externe opleidingsvorm ontwikkeld worden voor huidtherapeuten over oncologie. De huidtherapeut kan zich profileren door de toevoeging oncohuidtherapeut. Daarnaast vinden de mammacareverpleegkundigen criteria belangrijk zoals: goed bereikbaar, op basis van succeservaring en/of –samenwerking, gedeelde praktijk met een fysiotherapeut, werkervaring en ervaring met borstkankerpatiënten.

De richtlijn lymfoedeem dient als leidraad voor de dagelijkse praktijk om de kwaliteit van de zorg voor alle patiënten met (risico op) lymfoedeem te bevorderen. Lymfoedeem wordt niet of te laat herkend en zorgverleners zijn onbekend met de therapeutische mogelijkheden. De richtlijn lymfoedeem kan de huidtherapeut gebruiken om vroege symptomen te rapporteren. Uit literatuuronderzoek is gebleken dat vroegtijdige diagnostisering van lymfoedeem belangrijk is. Daarnaast blijkt uit het praktijkonderzoek dat de mammacareverpleegkundigen de borstkankerpatiënten met lymfoedeem het meest doorverwijzen.

Een groot deel van de mammacareverpleegkundigen en alle borstkankerpatiënten vinden het belangrijk dat de patiënt preoperatief (na de diagnose tot de operatie) op de hoogte wordt gesteld van de DVO met een toelichting (mondelinge en/of op schrift). Het inzetten van de DVO gebeurt postoperatief of tijdens de follow-up. De meerderheid van de mammacareverpleegkundigen en alle borstkankerpatiënten ervaart de DVO als een goede ontwikkeling. De borstkankerpatiënten denken met behulp van de DVO een beter inzicht te krijgen van de ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de (huid)therapeuten. Door het opnemen van de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut in de DVO wordt de bekendheid over het beroep huidtherapie vergroot. Daarbij wordt duidelijk wat de huidtherapeut kan betekenen voor de borstkankerpatiënten. Voorwaarde is dat de DVO up-to-date blijft, overzichtelijk en gebruiksvriendelijk is.

## HOOFDSTUK 5 DISCUSSIE

De doelstelling van de DVO is een overzicht ontwikkelen van zorgverleners, die ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden bieden aan mensen met kanker. Een onderdeel van de DVO is de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut inzichtelijker te maken.

Uit het onderzoek van Deugd (2009) titel 'De huidtherapeut binnen het multidisciplinaire team van de mammapolikliniek. Een haalbaar doel?' blijkt dat huidtherapie bij medici en patiënten relatief onbekend was.

Uit dit onderzoeksrapport blijkt dat de mammacareverpleegkundige en borstkankerpatiënten bekend zijn met de huidtherapeut.

Uit het onderzoek van Deugd (2009) en dit onderzoeksrapport (2015) kan verklaart worden dat de bekendheid van de huidtherapeut vergroot is. Uit dit onderzoek blijkt dat de mammacareverpleegkundigen niet bekend zijn met alle behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut.

Een advies voor een vervolgonderzoek is: heeft het publiceren van de DVO meer bekendheid opgeleverd bij de mammacareverpleegkundigen over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut.

### Beperkingen van dit onderzoek

Er is weinig literatuur te vinden over de rol van de huidtherapeut bij oncologiepatiënten. Daarnaast is er weinig literatuur te vinden over de rol van de huidtherapeut bij borstkankerpatiënten. Deze literatuur is gericht op de doelgroep patiënten met lymfoedeem.

Eerst was gekozen voor een semigestructureerd interview zodat het interview mondeling of telefonisch kon worden afgenomen. De voorkeur van de mammacareverpleegkundigen in verband met werkdruk was het interview via de email te beantwoorden. Het onderzoek is aangepast naar een gestructureerd interview. Helaas ontstond hierdoor een belemmering bij de antwoorden. Bij bepaalde vragen is alleen met ja of nee geantwoord. Bij een semigestructureerd interview had er doorgevraagd kunnen worden. Waardoor de onderzoeker misschien betere resultaten had kunnen genereren.

Door het weinig respons op de interviews van de mammacareverpleegkundigen en borstkankerpatiënten werd het uitwerken van de analyse en resultaten gecompliceerd. De borstkankerpatiënten hadden niet alle interview vragen ingevuld, deze zijn uit de analyse gehaald. Door de weinige respons van de borstkankerpatiënten is er voor gekozen geen staafdiagrammen te maken. Door de weinige respons konden uit de resultaten van het praktijkonderzoek met enige voorzichtigheid enkele conclusies worden getrokken.

## HOOFDSTUK 6 **AANBEVELINGEN**

Om de gebruikers van de DVO van de juiste informatie te voorzien moet de DVO up-to-date zijn. Dit wordt bereikt door iemand verantwoordelijk te maken voor het bijhouden van de website. Stel een termijn waarbinnen dit moet gebeuren, bijvoorbeeld één keer per week. De DVO moet overzichtelijk en gebruikersvriendelijk zijn. De DVO kan onderverdeeld worden in categorieën bijvoorbeeld zorgverlener, organisatie en onderwerpen. Om dit te bereiken moet een goede zoekmogelijkheid op de site ontwikkeld worden, zodat de gebruiker op een makkelijke manier bij de juiste informatie uitkomt. Daarnaast moet er een duidelijk overzicht komen over de huidtherapeut. Welke behandel- en begeleidingsmogelijkheden de huidtherapeut aanbiedt en waar de huidtherapeut gevestigd is. Het is aan te bevelen om een emailmogelijkheid te ontwikkelen voor als gebruikers vragen hebben over de website van de DVO.

## HOOFDSTUK 7 LITERATUURLIJST

- Bates DO. (2010). An interstitial hypothesis for breast cancer related lymphoedema. *Pathophysiology*. 17 (4): 289-294. Geraadpleegd op 13 november 2014.
- Borstkankervereniging Nederland. (2014). Soorten borstkanker. Van [http://www.borstkanker.nl/wat\\_is\\_borstkanker\\_soort\\_en\\_borstkanker](http://www.borstkanker.nl/wat_is_borstkanker_soort_en_borstkanker). Geraadpleegd op 22 november 2014.
- Bosch EJ. (2010). Patiënten informatie in zorgpaden: is de huidige structuur optimaal? *Faculty of Humanities Theses*. Geraadpleegd op 29 december 2014.
- Cijfers over kanker. (2014). Incidentie borstkanker. *Landelijk; Aantallen; Vrouw; Invasief*. Integraal Kankercentrum Nederland. Geraadpleegd op 13 november 2014.
- Damstra Dr. RJ, Halk Mevrouw Drs. AB, et al. (2015). Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie. Richtlijn lymfoedeem. *Richtlijn, 6, 20-24*. Geraadpleegd op 25 november 2014.
- Deugd C. (2009). De huidtherapeut binnen het multidisciplinaire team van de mammapolikliniek. Een haalbaar doel?. Onderzoek opleiding huidtherapie. Geraadpleegd op 1 mei 2015.
- Hernandez-Reif M, Ironson G, Field T, Hurley J, Katz G, Diego M, et al. (2004). Breast cancer Patients have improved immune and neuroendocrine functions followig massage therapy. *Journal of psychosomatic research*. 57, 45-52. Geraadpleegd op 25 november 2014.
- Hessling D, Hoencamp CL, et al. (2013). Projectgroep Wondzorg. NVH-Productomschrijving Integrale Wondzorg. Geraadpleegd op 3 januari 2015.
- Hong-Li C, Xiao-Chun W, Jiang-Bin W, Jing-Bo Z, Yao W. (2014). Quality of life in patients with breast cancer and their rehabilitation needs. *Journal of medical sciences reseach, results*. Geraadpleegd op 11 december 2014.
- Hygiënerichtlijnen voor cosmetische tatoeage en permanente make-up. (2009). Landelijk Centrum Hygiëne en Veiligheid. Geraadpleegd op 8 april 2015.
- International Lymphedema Framework I. (2012). 'Best practice document for the management of lymphedema: surgical intervention.' Available from <http://www.lympho.org/resources.php>. Geraadpleegd op 3 januari 2015.
- Inspectie voor de gezondheidszorg. (2006). Staat van de Gezondheidszorg 2006. *Patiënt en recht; de rechtspositie van de patiënt goed verzekerd?* Den Haag: Inspectie voor de Gezondheidszorg. Geraadpleegd op 11 december 2014.
- Kolman, Trudy. 14 februari (2014). Projectleider. DIGITALE VERWIJSGIDS ONCOLOGIE. Integraal kankercentrum Nederland. *Landelijke samenwerking aan Digitale Verwijsgids Oncologie*. Van <http://www.iknl.nl/nieuws/nieuws-detail/2014/02/14/landelijke-samenwerking-aan-digitale-verwijsgids-oncologie>. Geraadpleegd op 4 juni 2014.
- Kwaliteitscriteria. (2014). Kwaliteitscriteria 2015-2020. Kwaliteitsregister Paramedici (KP). Geraadpleegd op 3 januari 2015.
- Meulepas ir. JM en Kiemeney prof. dr. LALM (2011). Kanker in Nederland tot 2020. Trends en prognose. *Signaleercommissie Kanker van KWF kankerbestrijding*. Geraadpleegd op 22 november 2014.
- Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten. (2015). Behandelingen. Van <http://www.huidtherapie.nl/>. Geraadpleegd op 13 november 2014.
- Norman SA, Localio AR, Patshnik SL, Simoen Torpey HA, Kallan MJ, Weber AL, et al. (2009) Lymfedema in breast cancer survivors: incidence, degree, time course, treatment, and symptoms. *J Clin Oncol*. 27:390-7. Geraadpleegd op 1 mei 2015.
- Productomschrijving Integrale Wondzorg. (2013). NVH: Projectgroep Wondzorg. Geraadpleegd op 8 april 2015.

Raatgever AM, Plaisier PW, de Gooyer DJ. (2013). Oncologie. Epidemiologie en etiologie. *Springer media* 2013, 463-485. Geraadpleegd op 13 november 2014.

Richtlijn desinfectie en sterilisatie. (2009). *Beleid reiniging, desinfectie en sterilisatie*. Werkgroep infectiepreventie (WIP). Geraadpleegd op 8 april 2015.

Richtlijn handhygiëne medewerkers. (2012). Werkgroep Infectiepreventie (WIP). Geraadpleegd op 8 april 2015.

Richtlijn infectiepreventie in de huidtherapie. (2009). Werkgroep Infectiepreventie (WIP). Geraadpleegd op 8 april 2015.

Richtlijn lymfoedeem. (2014). *Multidisciplinaire evidence-based richtlijn*. Nederlandse Vereniging voor Dermatologie en Venereologie (NVDV). Geraadpleegd op 8 april 2015.

Richtlijn mammacarcinoom. (2012). Amsterdam: Nationaal Borstkanker Overleg Nederland; 2012. Geraadpleegd op 29 december 2014.

Richtlijn persoonlijke hygiëne medewerkers. (2013). Werkgroep infectiepreventie (WIP). Geraadpleegd op 8 april 2015.

Richtlijn reiniging desinfectie ruimten. (2009) *Reiniging en desinfectie van ruimten, meubilair en voorwerpen*. Werkgroep Infectiepreventie (WIP). Geraadpleegd op 8 april 2015.

Rockson SG. (2010). Current concepts and future directions in the diagnosis and management of lymphatic vascular disease. *Vasc. Med.* 15: 223-231. Geraadpleegd op 27 december 2014.

Stanton AW, Modi S, Mellor RH, Levick JR, and Mortimer PS. (2009). Recent advances in breast cancer-related lymphedema of the arm: lymphatic pump failure and predisposing factors. *Lymphat. Res. Biol.* 7: 29-45. Geraadpleegd op 3 januari 2015.

Swensen KK, Nissen MJ, Leach JW, Post-White J. (2009). Case control study to evaluate predictors of lymphedema after breast cancer surgery. *Oncol Nurs Forum.* 36;185-93. Geraadpleegd op 1 mei 2015.

Verbeek André LM, Broeders Mireille JM, Suzie J Otto, Jacques Fracheboud, JDM (Hans) Otten, Roland Holland, GJ (ard) den Heeten en Harry J de Koning. (2013). Effecten van het bevolkingsonderzoek naar borstkanker. *Nederlands Tijdschrift Geneeskundigen*, ;157:A5218. Geraadpleegd op 22 november 2014.

Velden GAM (2010). Patiëntvoorlichting en health literacy. De invloed van functionele, communicatieve en kritische health literacy op het effect van preoperatieve voorlichting bij patiënten met borstkanker. *Medisch spectrum Twente*. Geraadpleegd op 11 december 2014.

Verdonk B (2000). Oedeem en oedeemtherapie. Houten: Bohn Stagieu van Loghum. Geraadpleegd op 25 november 2014. Geraadpleegd op 25 november 2014.

Verhoeven N (2010). Wat is onderzoek. Den Haag: Boom onderwijs. 120-145 Geraadpleegd op 1 december 2014.

Vinje-Harrewijn A, van Beek A, Haspels P. (2009). Lymfoedeem: welke behandelingen bestaan er? *Omgaan met lymfoedeem*, 96-139. Geraadpleegd op 25 november 2014.

Wet BIG. Artikel 34. (2002). Besluit opleidingseisen en deskundigheidsgebied huidtherapeut. Geldend tot op heden. Wetten overheid. Van [http://wetten.overheid.nl/BWBR0014115/geldigheidsdatum\\_19-02-2015](http://wetten.overheid.nl/BWBR0014115/geldigheidsdatum_19-02-2015). Geraadpleegd op 3 januari 2015.

Williams AF, Franks PJ, Moffat CJ. (2005). Lymfoedema: estimating the size of the problem. *Palliat Med.* 19:300-13. Geraadpleegd op 1 mei 2015.

## HOOFDSTUK 8 BIJLAGEN

### ***INHOUDSOPGAVE BIJLAGEN***

|       |                                                                         |    |
|-------|-------------------------------------------------------------------------|----|
| 8.1   | Bijlage. Operationalisering van begrippen.....                          | 26 |
| 8.2   | Bijlage. De analyse en resultaten van het interview.....                | 27 |
| 8.2.1 | Data-analyse – Interview voor de mammacaraverpleegkundigen .....        | 27 |
| 8.2.2 | Resultaten – Interview voor de mammacareverpleegkundigen .....          | 34 |
| 8.2.3 | Data-analyse – interview voor de borstkankerpatiënten .....             | 42 |
| 8.2.4 | Resultaten – Interview voor de borstkankerpatiënten .....               | 45 |
| 8.3   | Bijlage. Dataverzameling .....                                          | 48 |
| 8.3.1 | Dataverzameling literatuuronderzoek.....                                | 48 |
| 8.3.2 | Dataverzameling praktijkonderzoek .....                                 | 48 |
| 8.4   | Bijlage. Interview.....                                                 | 49 |
| 8.4.1 | De email voor de mammacareverpleegkundigen en borstkankerpatiënten..... | 49 |
| 8.4.2 | Inleiding van het interview .....                                       | 52 |
| 8.4.3 | Het interview voor de mammacareverpleegkundige .....                    | 53 |
| 8.4.4 | Het interview voor de borstkankerpatiënt .....                          | 55 |

## 8.1 Bijlage. Operationalisering van begrippen

Tabel 1.

|                                          |                                                                                                                                                                                                                     |
|------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Lymfoedeem                               | Ophoping van vocht door een belemmerde afvoer van lymfvocht.                                                                                                                                                        |
| Sensorische veranderingen                | Verandering van zintuigelijke informatie –druk (gevoel, tast).                                                                                                                                                      |
| Ambulante compressietherapie             | Zwachtelen.                                                                                                                                                                                                         |
| Lymftaping                               | Een tape die overeenkomt met de elastische tijd van de huid. Er worden verschillende technieken gebruikt, waardoor het mogelijk is om fysiologische structuren te beïnvloeden, zoals lymfvaten.                     |
| Therapeutische Elastische Kous(en) (TEK) | In de volksmond 'steunkousen'. Worden bedoeld voor extra druk aan ledematen te geven. Meestal om de ophoping van (wond)vocht of oedeem tegen te gaan. Vaak gebruikte drukklasse is II of III door de huidtherapeut. |
| Seroomvocht                              | Wondvocht dat zich ophoopt in het wondgebied.                                                                                                                                                                       |
| Preoperatief                             | Na de diagnose tot de operatie.                                                                                                                                                                                     |
| Postoperatief                            | Na de operatie tot het ontslag ziekenhuis.                                                                                                                                                                          |
| Follow up                                | Na het ontslag ziekenhuis tot (tenminste) 5 jaar van ziekte vrije periode.                                                                                                                                          |

## 8.2 Bijlage. De analyse en resultaten van het interview

Hieronder volgt de analyse en de resultaten van het interview. De analyse is uitgedrukt in tabellen. In de analyse zijn antwoorden van de respondenten te vinden, deze zijn onderverdeeld in categorieën. De categorieën zijn gemarkeerd met verschillende kleuren. De resultaten van de mammacareverpleegkundigen zijn uitgedrukt in staafdiagrammen en de resultaten van de borstkankerpatiënten zijn uitgedrukt in een samengevatte tekst.

### 8.2.1 Data-analyse – Interview voor de mammacareverpleegkundigen

1. Bent u bekend met de huidtherapeut? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b** (vetgedrukt):

O Ja, ga verder bij vraag 2.

Alle negen mammacareverpleegkundige die het enquête/interview hebben ingevuld zijn bekend met de huidtherapeut.

O Nee, een huidtherapeut behandelt de zieke en/of beschadigde huid. Hiervoor heeft hij of zij de 4-jarige hbo-opleiding Huidtherapie gevolgd aan de Hogeschool Utrecht of Haagse Hogeschool. De titel huidtherapeut is een beschermde titel, vastgelegd in wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (wet BIG, artikel 34). Ga verder bij vraag 4.

2. Bent u op de hoogte van de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij vrouwen met borstkanker die een ablatio mammae en okselklierdissectie hebben ondergaan? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b** (vetgedrukt):

| O Ja,                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                           | O Nee,           |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------|
| 2a. Welke behandel- en begeleidingsmogelijkheden kunt u noemen?                                                                                                                                                                                                                                                                                 | 2b. Waarom niet? |
| 1. Oedeemtherapie                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |                  |
| 2. Lymftaping en lymfemassage                                                                                                                                                                                                                                                                                                                   |                  |
| 3. Littekenbehandeling en oedeemtherapie                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                  |
| 4. Manuele lymfedrainage, taping, littekenbehandelingen, compressietherapie, aanmeten van mammaprothese en kousen en tatoeage, dermatografie                                                                                                                                                                                                    |                  |
| 5. Bij lymfoedeem massage of een strak litteken                                                                                                                                                                                                                                                                                                 |                  |
| 6. Littekenbehandeling, oedeembehandeling of combi                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                  |
| 7. Soepel houden van de huid, oedeem, seroomvorming                                                                                                                                                                                                                                                                                             |                  |
| 8. Compressie na seroompunctie, ML therapie, Taping, leefregels, Zelf massage aanleren of aan partner, Gebruik van pelotten, compressie hemden etc.                                                                                                                                                                                             |                  |
| 9. Lymfdrainage, kinesetaping, armoefeningen, controle bij een fysiotherapeut met aantekening lymfdrainage of huidtherapeute, juiste voorlichting wat er op dat moment van toepassing is, massage bij diffuus oedeem in de mamma bv na radiotherapie, littekenbehandeling/massage dit laatste soms ook ter voorbereiding voor een reconstructie |                  |
| 10. Oedeembehandeling, pijn, prothesen en lingerie, littekenmassages, fysio voor de arm                                                                                                                                                                                                                                                         |                  |

3. Verwijst u patiënten door naar de huidtherapeut? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b** (vetgedrukt):

| O Zo ja,                                                                                                                                                                                                                                                                           | O Zo nee,                                                                                                      |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 3a. Welke groep patiënten verwijst u naar de huidtherapeut?                                                                                                                                                                                                                        | 3g. Waarom verwijst u niet naar de huidtherapeut?                                                              |
| 1. Patiënten die lymfoedeem hebben in arm of wondgebied,<br>Patiënten die klachten hebben over litteken B.V. strak gevoel of strengvorming<br>Patiënten die een okd hebben ondergaan verwijzen we i.v.m. schouder naar oncofysiotherapeut<br>Patiënten met verstoorde wondgenezing | 1. Wij verwijzen meer door naar oedeemtherapeuten (Fysiotherapeuten), omdat er over het algemeen meer klachten |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |                                                                                                                                                                                                                       |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <p>3. Mensen met <b>lymfoedeem</b> in arm of borst/thorax, <b>mensen die last hebben van een verdikt of strak litteken of fibrose</b></p> <p>4. Patiënten die behandeld zijn aan het <b>mammacarcinoom</b>.</p> <p>5. <b>Borstkankerpatiënten</b></p> <p>6. <b>Trekken strak staan van litteken</b> op onderhuid, <b>lymfoedeem of beginnend lymfoedeem</b>. Vooral in de combi of <b>alleen voor littekenbehandeling</b>. Naar <b>oedeemfysio</b> als het alleen om oedeembehandeling gaat. Kan dus na lumpectomie en/ of radiotherapie, ablatio met/ zonder radiotherapie of na okselklierdissectie.</p> <p>7. <b>Ablatio patiënten</b> indien nodig, <b>pat met OKD gaan standaard naar oedeem fysiotherapeut</b></p> <p>8. Postradiatie <b>oedeem</b> mamma, patiënten na seroompunctie</p> <p>9. Vrouwen met een <b>mammacarcinoom</b> direct post operatief, soms met late gevolgen van de behandelingen</p> <p>10. MST met <b>vocht</b> in de mamma, en zie onder</p> | <p>bij mammapatiënten aanwezig zijn dan alleen lymfoedeem.<br/>FT(oedeemtherapeut) behandeld volgens mij wat completer</p> <p>2.</p> <p>3.</p> <p>4.</p> <p>5.</p> <p>6.</p> <p>7.</p> <p>8.</p> <p>9.</p> <p>10.</p> |
| <p>3b. Voor welke aandoening(en) verwijst u patiënten naar de huidtherapeut?</p> <p>1.</p> <p>2. <b>Oedeem</b> in arm of wondgebied<br/><b>Pijn in arm of wondgebied</b><br/><b>Verstoorde wondgenezing</b></p> <p>3. <b>Pijn, oedeem, bewegingsbeperking</b> door bijv. <b>strak litteken</b></p> <p>4. <b>Incidenteel bij seroomvorming, vooral vooraf aan een radiotherapeutische behandeling</b><br/><b>Oedeem, litteken</b> en <b>tepeltatoeage</b></p> <p>5. <b>Lymfoedeem</b><br/><b>Strak zittend litteken</b></p> <p>6. <b>Litteken</b> of <b>oedeem</b></p> <p>7. <b>Bewegingsbeperking</b> door te strakke huid, huidproblematiek</p> <p>8. Grootste groep is klachten van <b>oedeem</b> na radiatie</p> <p>9. <b>Vrouwen met (beginnend) lymfoedeem, littekenproblematiek, diffuus oedeem mamma, pat met langdurig seroomvocht</b></p> <p>10. <b>Prothese en lingerie, oedeem in de arm, vocht in de mamma, littekenproblematiek, tepeltatoeages</b></p>         |                                                                                                                                                                                                                       |
| <p>3c. Op welke manier wordt er doorverwezen naar de huidtherapeut?</p> <p>1.</p> <p>2. <b>Schriftelijk</b> en <b>patiënte krijgt een lijstje met aanbevolen therapeuten met mondelinge toelichting</b></p> <p>3. <b>Schriftelijke verwijzing</b> (soms ondersteund door telefonisch of email contact)</p> <p>4. Bij voorkeur met een <b>verwijzing of een machtigingsformulier van de verzekeraar</b>.</p> <p>5. <b>Pt neemt contact op met huidtherapeut. Ik geef adressen en verwijzing mee.</b></p> <p>6. Met een <b>verwijzing</b></p> <p>7. <b>Machtigingsformulier van verzekeraar</b></p> <p>8. <b>Soms laat ik gelijk een oedeemtherapeut meekijken(2<sup>e</sup> lijn), soms op afspraak (2<sup>e</sup> lijn), verwijzing naar de 1 ste lijn</b></p> <p>9. <b>Verwijsbrief bij een huidtherapeute in de omgeving</b></p> <p>10. <b>Via een voorgedrukte verwijskaart door VS, arts of MCV</b></p>                                                                  |                                                                                                                                                                                                                       |
| <p>3d. Op welk moment in het zorgproces stuurt u als mammacareverpleegkundige een patiënt door naar de huidtherapeut?</p> <p>1.</p> <p>2. <b>Postoperatief bij zichtbare problemen of wanneer patiënte last ervaart</b><br/><b>Preoperatief</b> verwijzen we onze patiënten naar oncofysiotherapeut</p> <p>3. <b>Dat kan maanden tot jaren postoperatief zijn</b></p> <p>4. <b>Zo vroeg mogelijk na een operatie</b> en vooraf aan aanvullende therapie zoals radio</p>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |                                                                                                                                                                                                                       |

|                                                                                                                                                                                                                                                        |  |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--|
| en systeemtherapie                                                                                                                                                                                                                                     |  |
| 5. Meestal in de follow up                                                                                                                                                                                                                             |  |
| 6. Vaak binnen de 3 maanden(follow-up), omdat wij de patiënt dan nog zien en verder als patiënt zelf met klachten bij ons komt.                                                                                                                        |  |
| 7. OKD voor operatie, rest na operatie                                                                                                                                                                                                                 |  |
| 8. In de postoperatieve fase/follow up, soms wel tot een jaar na de laatste behandeling                                                                                                                                                                |  |
| 9. Meestal een aantal weken na de operatie                                                                                                                                                                                                             |  |
| 10. Bij aanmeten prothese 2 weken na OK, verder bij problemen kan zelf jaren na behandeling.                                                                                                                                                           |  |
| 3e. Beschikt u over een overzicht en/of kent u huidtherapeuten (in de regio) naar wie u verwijst?                                                                                                                                                      |  |
| 1.                                                                                                                                                                                                                                                     |  |
| 2. Ja                                                                                                                                                                                                                                                  |  |
| 3. Ja, we houden zelf een adressenlijst bij en maken ook gebruik van Kankerwielhelpt.nl                                                                                                                                                                |  |
| 4. Momenteel aan het samenstellen                                                                                                                                                                                                                      |  |
| 5. Ja, via de website huidtherapie.nl                                                                                                                                                                                                                  |  |
| 6. Ja                                                                                                                                                                                                                                                  |  |
| 7. Ja. Alle therapeuten uit de regio zijn opgenomen in een folder.                                                                                                                                                                                     |  |
| 8. Ja                                                                                                                                                                                                                                                  |  |
| 9. We hebben een aantal 'vaste' adressen, en via internet                                                                                                                                                                                              |  |
| 10. Niet echt, verwijzing altijd richting huidtherapie in Flevoziekenhuis en soms kiezen pat zelf voor huidtherapie buiten het ZH. Is dus hun eigen keuze.                                                                                             |  |
| 3f. Aan welke criteria moet een huidtherapeut waar u naar verwijst in uw ogen aan voldoen?                                                                                                                                                             |  |
| 1.                                                                                                                                                                                                                                                     |  |
| 2. Aangesloten bij beroepsvereniging<br>Oncologisch geschoold<br>Liefst in praktijk waar ook fysiotherapie gegeven kan worden                                                                                                                          |  |
| 3. Aangesloten bij beroepsvereniging, affiniteit met oncologie, bij voorkeur daarin bijgeschoold<br>Bereikbaar voor de patiënt (heel praktisch, soms zijn mensen afhankelijk van openbaar vervoer)                                                     |  |
| 4. Lid van de beroepsvereniging, liefst op basis van succeservaring/samenwerking                                                                                                                                                                       |  |
| 5. De huidtherapeut moet geregistreerd zijn op de website Nederlandse Vereniging huidtherapeuten                                                                                                                                                       |  |
| 6. Aangesloten bij de Nederlandse vereniging van Huidtherapeuten                                                                                                                                                                                       |  |
| 7. De juiste diploma's                                                                                                                                                                                                                                 |  |
| 8. Ervaring in de behandeling van post radiatie oedeem                                                                                                                                                                                                 |  |
| 9. Werkplek, goed bereikbaar, niet te ver van het huisadres van de patiënten, juiste opleiding, ook op advies van patenten die al eerder hebt door verwezen, dezelfde huidtherapeute als waar andere specialisten in het ziekenhuis naar doorverwijzen |  |
| 10. Behalve diploma vooral ervaring. Vaak zien deze therapeuten sporadisch een patiënt en ontbreekt er dus aan ervaring.                                                                                                                               |  |

4. Heeft u behoefte aan meer informatie over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij vrouwen met een mammacarcinoom die een ablatio mammae en okselklierdissectie hebben ondergaan? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b**(vetgedrukt):

|                                                |                                                          |
|------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|
| O Zo ja,                                       | O Zo nee,                                                |
| 4a. Welke informatie?                          | 4c. Waarom niet?                                         |
| 1.                                             | 1. Wij hebben regionaal contact met huidtherapeuten      |
| 2.                                             | 2. We hebben goede contacten met deskundigen in de regio |
| 3.                                             | 3. Is me wel duidelijk                                   |
| 4. Exacter het verschil tussen een huid en een |                                                          |

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |                                                                                                                                                                                   |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| bewegings (fysio) therapeut weten<br>5.<br>6.<br>7.<br>8. Zijn er meer andere behandelingsmogelijkheden dan hierboven geschreven worden?<br>9. Uitleg over bereikbaarheid en adres, uitleg functie, duur behandeling, foto behandelaar<br>10. Ik weet al veel van maar extra informatie kan geen kwaad | 4.<br>5. Nee<br>6. Worden goed op de hoogte gehouden door contacten met de huidtherapeut in de omgeving<br>7. Krijgen voldoende informatie van FT uit de regio<br>8.<br>9.<br>10. |
| 4b. Op welke manier wilt u de beschikking hebben over deze informatie?<br>1.<br>2.<br>3.<br>4. Digitaal<br>5.<br>6.<br>7.<br>8. Digitaal, folders en persoonscontacten<br>9. Folder, visitekaartje, feedback(schriftelijk), website<br>10. Digitaal en folders                                         |                                                                                                                                                                                   |

5. Wat vindt u van de ontwikkeling van de Digitale Verwijsgids Oncologie?

|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Goed plan<br>2. Goede zaak<br>3. Goed initiatief, omdat het up to date houden van een verwijsgids lastig is voor ons<br>4. Een goede ontwikkeling<br>5. Ik zou er voor waken dat er geen overlap komt met andere sociale kaarten<br>6. Heb nu voldoende om naar te verwijzen, dus weet niet of het wat gaat toevoegen<br>7. Prima, steeds meer van deze tijd<br>8. Goed initiatief<br>9. Goed, lijkt overzichtelijk. Bij de mamma patiënten zijn er ook veel patiënten zonder PC, hoe doe je dat?<br>10. Goed plan voor patiënt als medewerker                                                                                |
| 5a. Heeft u behoefte aan een Digitale Verwijsgids Oncologie?<br>1. Wij zelf niet, wij hebben een goed netwerk regionaal<br>2. Alle informatie over nieuwe ontwikkelingen is welkom<br>3. Ja, zie boven. Dan heb je alles up to date, neem ik aan. Scheelt ons tijd in het bijhouden van een lijst.<br>4. Ja<br>5. Nee<br>6. Zie boven<br>7. Ja<br>8. Ja<br>9. Alles samen te vinden in een gids lijkt me voor oncologie patiënten heel handig, vaak hebben ze al zoveel afspraken, adressen dat het erg onoverzichtelijk kan worden.<br>10. Zou de verwijzing vereenvoudigen als patiënten kiezen voor behandeling buiten het ZH |

6. Denkt u met behulp van de Digitale Verwijsgids Oncologie een betere wegwijs te krijgen van informatie en het vinden van betrouwbare disciplines?

|                                                                                                                     |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Nee<br>2. Misschien wel<br>3. Weet ik niet, denk dat het nu ook al goed gaat<br>4. Lijkt me wel de bedoeling, ja |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

|     |                                                                                                              |
|-----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 5.  | Nee                                                                                                          |
| 6.  | Zal zeker meer in staan dan alleen verwijzing naar huidtherapeuten, dan zal het zeker wat toevoegen denk ik. |
| 7.  | Misschien wel                                                                                                |
| 8.  | Ja                                                                                                           |
| 9.  | Ja, hoop dat het wel gebruiksvriendelijk is en overzichtelijk.                                               |
| 10. | Ja                                                                                                           |

6a. Denkt u met behulp van de Digitale Verwijsgids Oncologie meer inzicht te hebben over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden m.b.t. de huidtherapeut?

|     |                                                                                             |
|-----|---------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1.  | Geen oordeel                                                                                |
| 2.  | Kan ik nog geen oordeel over geven<br>Moet niet te                                          |
| 3.  | Nee                                                                                         |
| 4.  | Nee                                                                                         |
| 5.  | Nee                                                                                         |
| 6.  | Nee, want heb nu de folders liggen van de huidtherapeuten in de buurt en weet wat ze bieden |
| 7.  | Ja                                                                                          |
| 8.  | Ja                                                                                          |
| 9.  | Als de huidtherapeuten zich onderscheiden in behandelingen dan zeker wel.                   |
| 10. | Ja                                                                                          |

6b. Welke informatie wilt u terug vinden in de Digitale Verwijsgids Oncologie?

|     |                                                                                                                                                                                                                                                                                |
|-----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1.  |                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 2.  | Patiënten moeten niet van de ene discipline naar het andere hoeven te gaan in korte tijd.<br>Ze hebben al veel afspraken rondom hun ziek zijn, daarom pleit ik ervoor om oedeemtherapie aan te bieden op een plek waar oom fysio en psychotherapie zo nodig gegeven kan worden |
| 3.  | Namen en adressen van gecertificeerde gespecialiseerde therapeuten                                                                                                                                                                                                             |
| 4.  | Mogelijkheden tot aanvullende (2 <sup>e</sup> lijn) zorg in de regio. Een deel nieuwsbrief waar de laatste ontwikkelingen op het gebied van oncologische zorg genoemd wordt.                                                                                                   |
| 5.  |                                                                                                                                                                                                                                                                                |
| 6.  | Behandelingsmogelijkheden, adres, handig om postcode in te tikken en dan dichtstbijzijnde te vinden, namen van personen (man of vrouw)                                                                                                                                         |
| 7.  | Soorten therapieën en effecten                                                                                                                                                                                                                                                 |
| 8.  | Behandelingsmogelijkheden, welke therapeuten werken in de 1 <sup>ste</sup> lijn in de regio                                                                                                                                                                                    |
| 9.  | Uitleg over bereikbaarheid en adres, uitleg functie, duur behandeling, foto behandelaar                                                                                                                                                                                        |
| 10. | Alle behandelingen en alle nazorg bv. herstel, vermoeidheid, sport, psychologen, maatschappelijkwerker, praatgroepen enz.                                                                                                                                                      |

6c. En welke informatie m.b.t. de huidtherapeut?

|     |                                                                                                                                        |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1.  |                                                                                                                                        |
| 2.  | Klanttevredenheid                                                                                                                      |
| 3.  | Namen en adressen van gecertificeerde gespecialiseerde therapeuten                                                                     |
| 4.  | Welke mogelijkheden er zijn in de individuele praktijk (denk aan prothesen aanmeten huisbezoek enz.)                                   |
| 5.  |                                                                                                                                        |
| 6.  | Behandelingsmogelijkheden, adres, handig om postcode in te tikken en dan dichtstbijzijnde te vinden, namen van personen (man of vrouw) |
| 7.  | Soorten therapieën en effecten                                                                                                         |
| 8.  |                                                                                                                                        |
| 9.  | Uitleg over bereikbaarheid en adres, uitleg functie, duur behandeling, foto behandelaar                                                |
| 10. | Ervaren in oedeemtherapie en huidproblematiek en beh na radiotherapie.                                                                 |

7. Denkt u dat de patiënt belang heeft bij de Digitale Verwijsgids Oncologie?

|    |                                                                                                                     |
|----|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. | Ja, dat denk ik wel                                                                                                 |
| 2. | Als gebruiksvriendelijk en overzichtelijk beschreven. Ervaring is dat veel patiënten zich laten informeren door ons |
| 3. | Ja                                                                                                                  |
| 4. | Zeker                                                                                                               |
| 5. | Misschien kan de patiënt er zelf op kijken, maar wij geven de adressen ook mee.                                     |

|     |                                                                                                                                         |
|-----|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 6.  | Dat zal wel kunnen, maar kan me nog geen voorstelling maken hoe de gids eruit komt te zien. Vindt het dus moeilijk om te beoordelen nu. |
| 7.  | Ja                                                                                                                                      |
| 8.  | Zeker                                                                                                                                   |
| 9.  | Voor een bepaalde doelgroep wel                                                                                                         |
| 10. | Natuurlijk                                                                                                                              |

7a. Vindt u het van belang dat de patiënt na de diagnose op de hoogte wordt gesteld van het bestaan van de Digitale Verwijsgids Oncologie?

|     |                                                                                                                                                                            |
|-----|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1.  | Tijdens de follow up                                                                                                                                                       |
| 2.  | Ja, met mondelinge toelichting                                                                                                                                             |
| 3.  | Ja, met een folder                                                                                                                                                         |
| 4.  | Dat kan maar in eerste instantie moet het goed bekend zijn bij verwijzers en zorgverleners                                                                                 |
| 5.  | Het kan vermeld worden in de patiënten informatie die je standaard meegeeft maar ik zou er geen extra informatie voor willen meegeven. De patiënt wordt vaak al overladen. |
| 6.  | Zie boven                                                                                                                                                                  |
| 7.  | Ja, folder                                                                                                                                                                 |
| 8.  | Zeker                                                                                                                                                                      |
| 9.  | Misschien niet direct na de diagnose maar wel later in het behandeltraject                                                                                                 |
| 10. | Ja                                                                                                                                                                         |

8. Op welk moment in het zorgproces kan de Digitale Verwijsgids Oncologie volgens u het beste worden ingezet?

|     |                                                                                                                                                                  |
|-----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1.  | Tijdens de follow up                                                                                                                                             |
| 2.  | Wanneer nodig. Onze patiënten verwijzen we zoveel mogelijk naar oncofysiotherapeuten, wanneer blijkt dat specifiek oedeemtherapie nodig is verwijzen we daarnaar |
| 3.  | Het moet een standaard onderdeel van de schriftelijke patiënten informatie zijn, die wordt uitgereikt bij het bespreken van de diagnose en behandelplan          |
| 4.  | Op ieder moment                                                                                                                                                  |
| 5.  | In de follow up, daar waar het van toepassing is.                                                                                                                |
| 6.  | Bij de mamma na een operatie en dan kan dat nog heel lang zijn in het gehele behandeltraject.                                                                    |
| 7.  | Na de uitslag= 2 weken na de operatie. Van te voren krijgt patiënt al erg veel informatie                                                                        |
| 8.  | Post operatief/follow up                                                                                                                                         |
| 9.  | Dat kan per patiënt en behandelvolgorde en inhoud en behandeling verschillen                                                                                     |
| 10. | Kort na de diagnose liefst voor de operatie.                                                                                                                     |

9. Wilt u gebruik gaan maken van de Digitale Verwijsgids Oncologie?

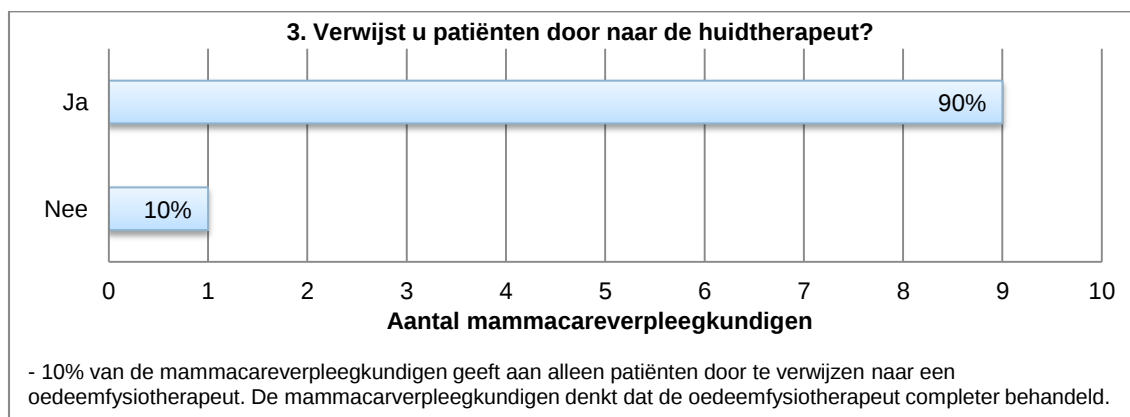
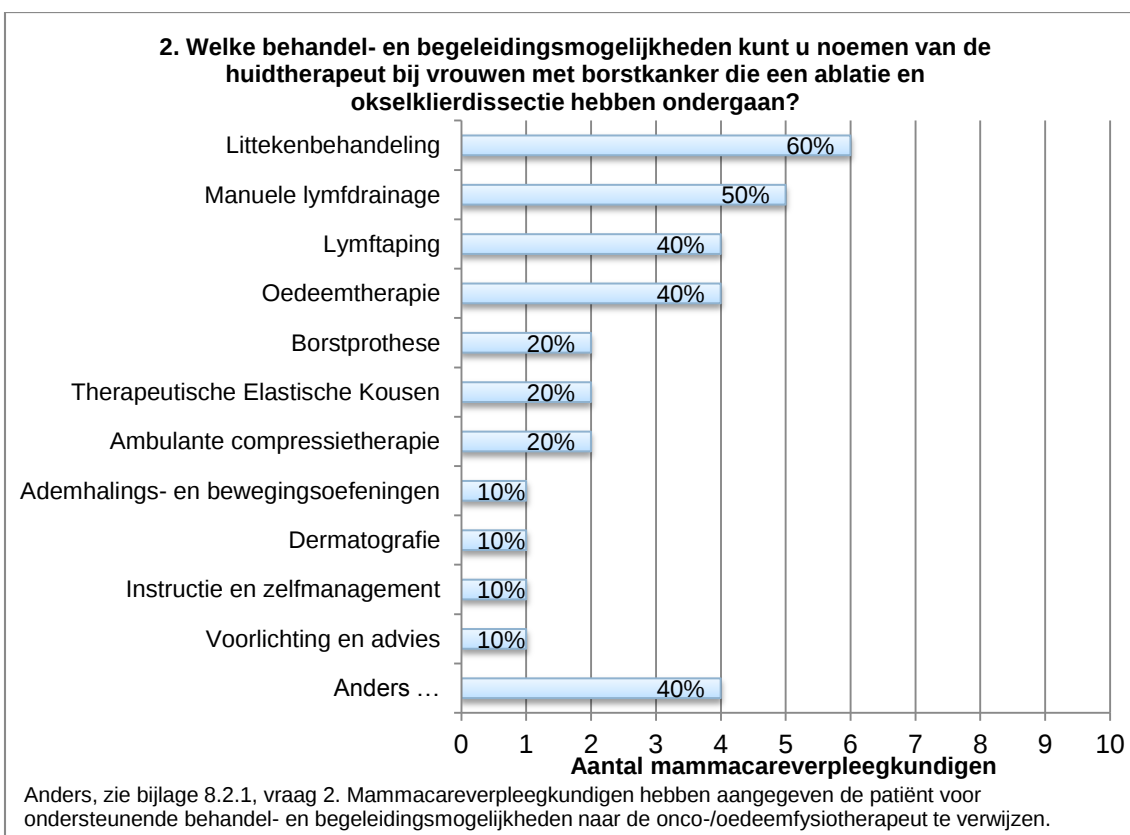
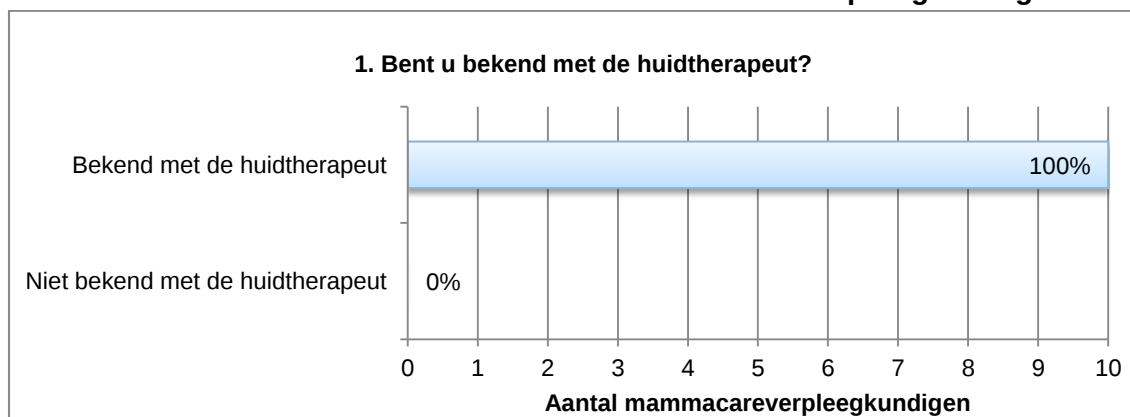
|     |                                                            |
|-----|------------------------------------------------------------|
| 1.  | Nee                                                        |
| 2.  | Ja                                                         |
| 3.  | Ja                                                         |
| 4.  | Jazeker                                                    |
| 5.  | Wellicht                                                   |
| 6.  | Misschien                                                  |
| 7.  | Denk het wel                                               |
| 8.  | Ja                                                         |
| 9.  | Als het overzichtelijk en gebruiksvriendelijk is zeker wel |
| 10. | Ja                                                         |

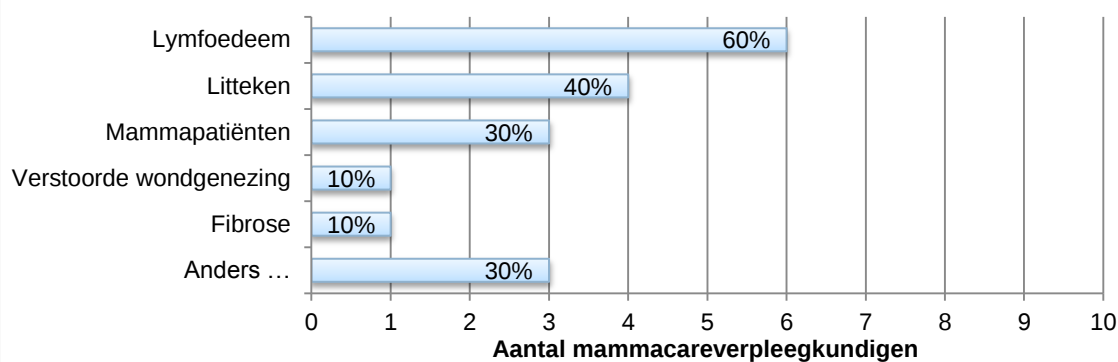
10. Heeft u nog aanvullingen of suggesties?

|    |                                                                                                                                                                                          |
|----|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. |                                                                                                                                                                                          |
| 2. | Graag ook opnemen oncofysiotherapeuten<br>Hoe controleer ik naar wie ik onze patiënten goed kan verwijzen?<br>Hoe weet de patiënt of oedeemtherapie vergoed wordt door haar verzekering? |
| 3. | Zoeken op postcode zou erg prettig zijn, bijgeschoolde huidtherapeut<br>Zorgen dat de Digitale Verwijsgids Oncologie up-to-date is                                                       |

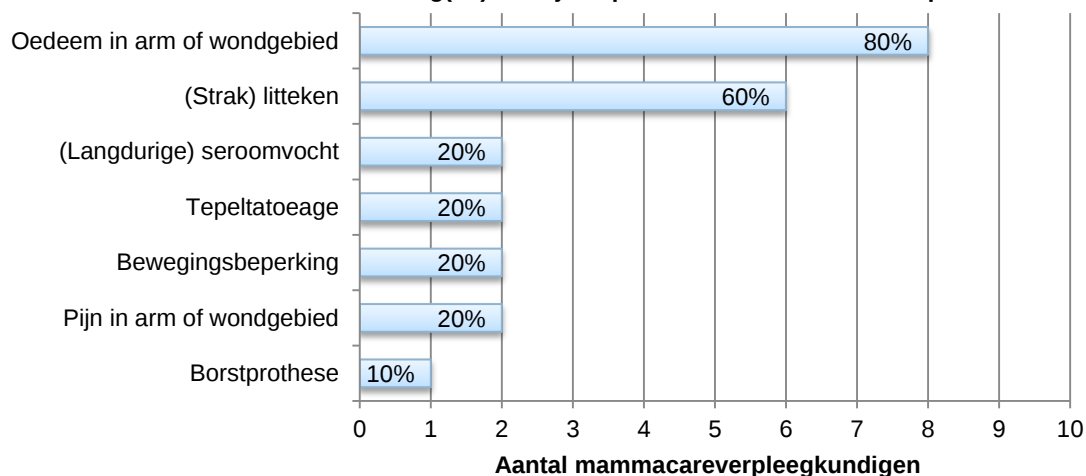
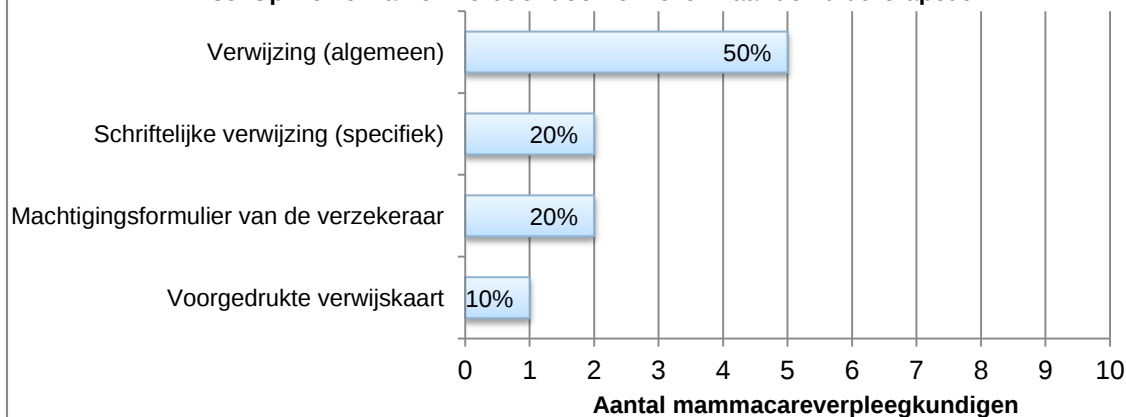
|                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                       |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <b>4. Gecertificeerde gespecialiseerde huidtherapeut</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
| 5.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 6.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 7.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 8.                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| <b>9. De Digitale Verwijsgids Oncologie graag overzichtelijk en gebruiksvriendelijk</b><br>Is het voor een landelijk initiatief? Of regionaal? M.i. is regionaal beter en overzichtelijker. Maar dan misschien wel onder dezelfde naam?<br>Mijn vraag zoals eerder, hoe gaat dit dan voor de 'oudere'' patiënten zonder PC, kan ik delen van de digitale verwijsgids oncologie printen?<br>Kunnen alle huidtherapeuten hierin komen te staan of moeten ze aan bepaalde eisen voldoen?<br>Wat te doen met de fysiotherapeuten die gespecialiseerd zijn in lymfdrainage, zo ook hier in dit ziekenhuis? |
| <b>10. Huidtherapeuten met ervaring van oncologiepatiënten</b>                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |

## 8.2.2 Resultaten – Interview voor de mammacareverpleegkundigen



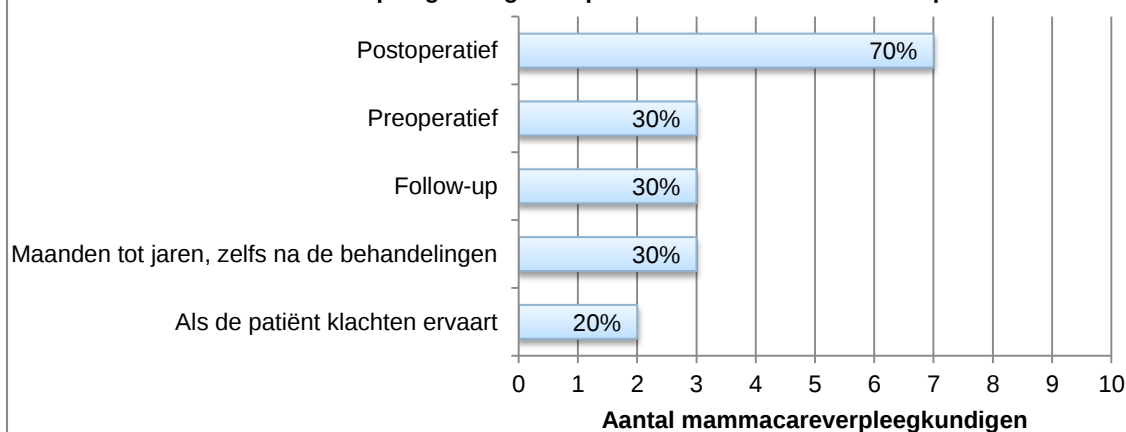
**3a. Welke groep patiënten verwijst u naar de huidtherapeut?****Patiënten met (een) ...**

- Anders, 30% van de mammacareverpleegkundigen verwijst patiënten met een okselklierdissectie standaard naar een onco-/oedeemfysiotherapeut (in verband met schouderklachten).

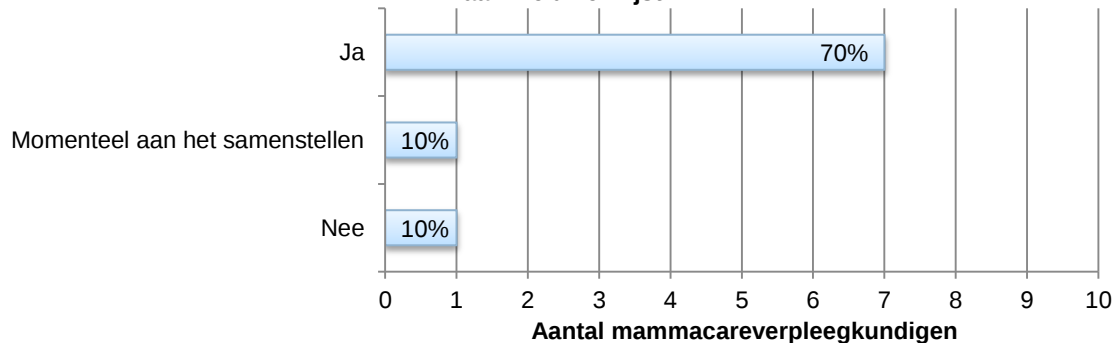
**3b. Voor welke aandoening(en) verwijst u patiënten naar de huidtherapeut?****3c. Op welke manier wordt er doorverwezen naar de huidtherapeut?**

- 40% van de mammacareverpleegkundigen geeft aan de patiënten door te verwijzen naar een door hun aanbevolen huidtherapeut in de regio.

**3d. Op welk moment in het zorgproces stuurt u als  
mammacareverpleegkundige een patiënt door naar de huidtherapeut?**

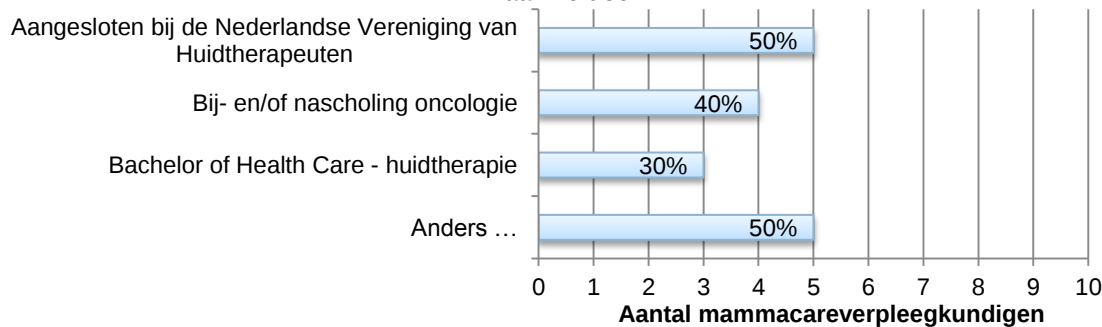


**3e. Beschikt u over een overzicht en/of kent u huidtherapeuten (in de regio)  
naar wie u verwijst?**



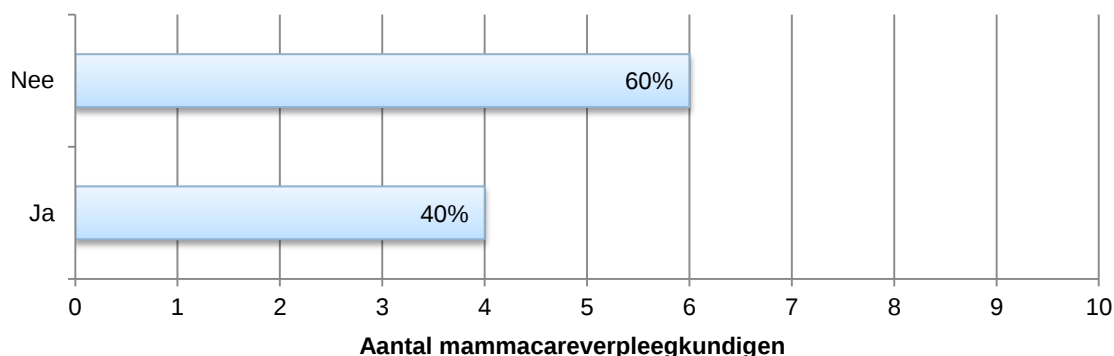
- 10% van de mammacareverpleegkundigen, die onder de categorie 'ja' valt, geeft aan altijd richting één huidtherapeut te verwijzen. Ook geeft 40% de mammacareverpleegkundigen aan, die 'ja' heeft ingevuld, een adressenlijst bij te houden, internet te gebruiken, de website [www.huidtherapie.nl](http://www.huidtherapie.nl) te gebruiken of een folder van huidtherapeuten uit de regio te gebruiken.

**3f. Aan welke criteria moet een huidtherapeut waar u naar verwijst in uw ogen  
aan voldoen?**



Anders, daarnaast zijn de volgende punten belangrijk: goed bereikbaar, op basis van succeservaring of samenwerking, gedeelde praktijk met de fysiotherapeut, werkervaring en ervaring met borstkankerpatiënten

**4. Heeft u behoefte aan meer informatie over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij vrouwen met een mammacarcinoom die een ablatio mammae en okselklierdissectie hebben ondergaan?**



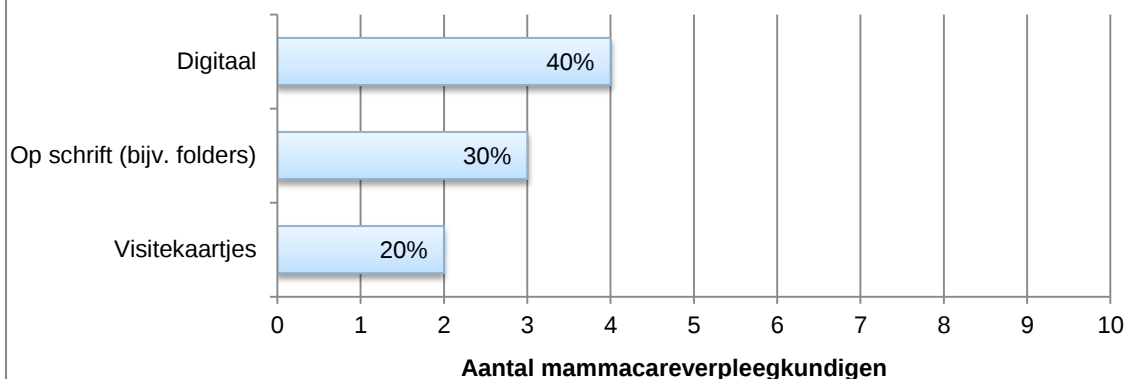
**4a. Ja, welke informatie?**

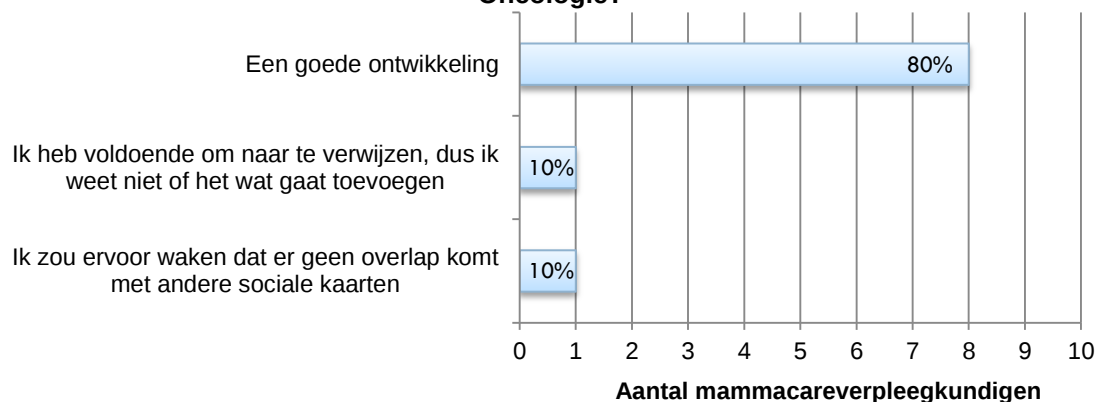
- 10% van de mammacareverpleegkundige wil meer informatie over het verschil tussen de huidtherapeut en (oedeem)fysiotherapeut
- 10% van de mammacareverpleegkundige vraagt zich af of (buiten de kennis van de mammacareverpleegkundige) nog meer begeleidings- en behandelingsmogelijkheden uitgevoerd worden door de huidtherapeut
- 10% van de mammacareverpleegkundige wil informatie over de bereikbaarheid, adressen, functie, duur behandeling en een foto van de behandelaar
- 10% van de mammacareverpleegkundige is grotendeels al op de hoogte, maar heeft wel behoefte aan extra informatie

**4c. Nee, waarom niet?**

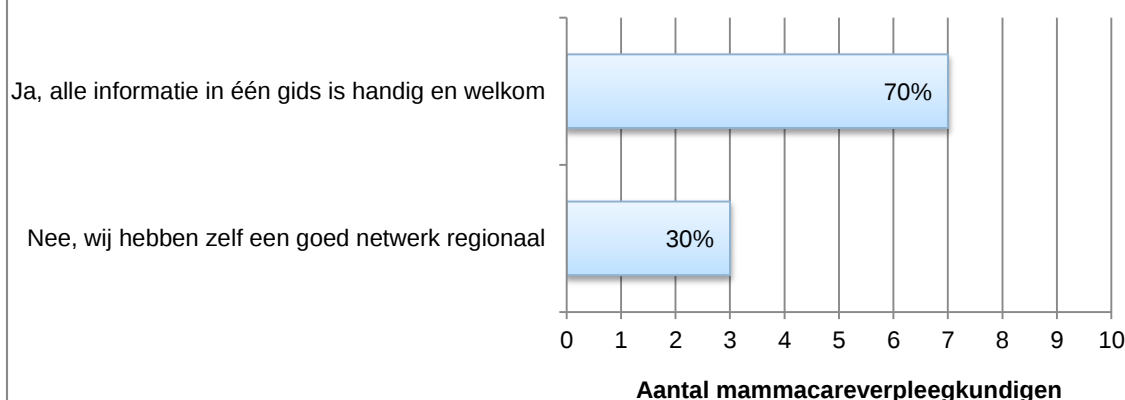
- 40% van de mammacareverpleegkundigen geeft aan op de hoogte gehouden te worden door huidtherapeuten uit de regio
- 20% van de mammacareverpleegkundigen geeft aan genoeg informatie te beschikken

**4b. Op welke manier wilt u beschikking hebben van informatie over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij borstkankerpatiënten?**

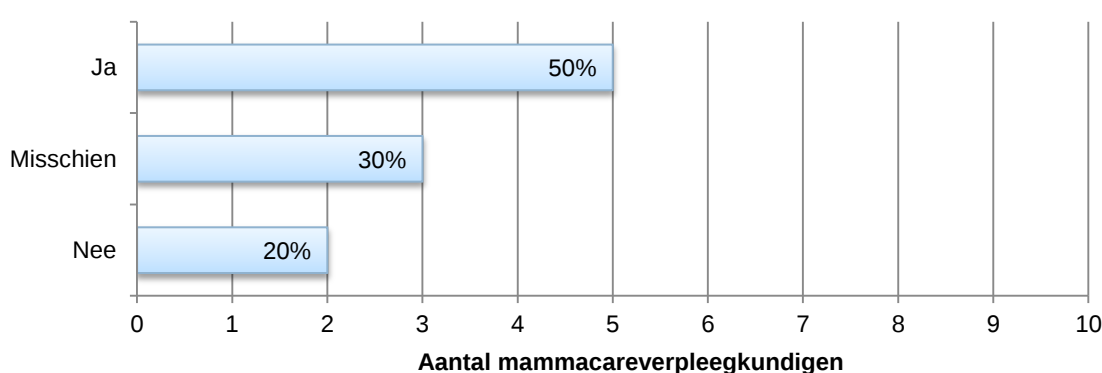


**5. Wat vindt u van de ontwikkeling van de Digitale Verwijsgids Oncologie?**

- 10% van de mammacareverpleegkundigen geeft aan dat er borstkankerpatiënten zijn zonder computer.

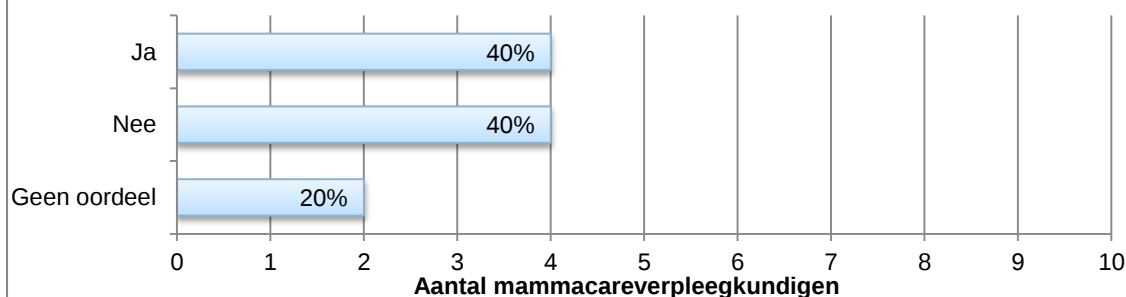
**5a. Heeft u behoefte aan een Digitale Verwijsgids Oncologie?**

- 10% van de mammacareverpleegkundigen verwacht dat de informatie up-to-date is.

**6. Denkt u met behulp van de Digitale Verwijsgids Oncologie een betere wegwijs te krijgen van informatie en het vinden van betrouwbare disciplines?**

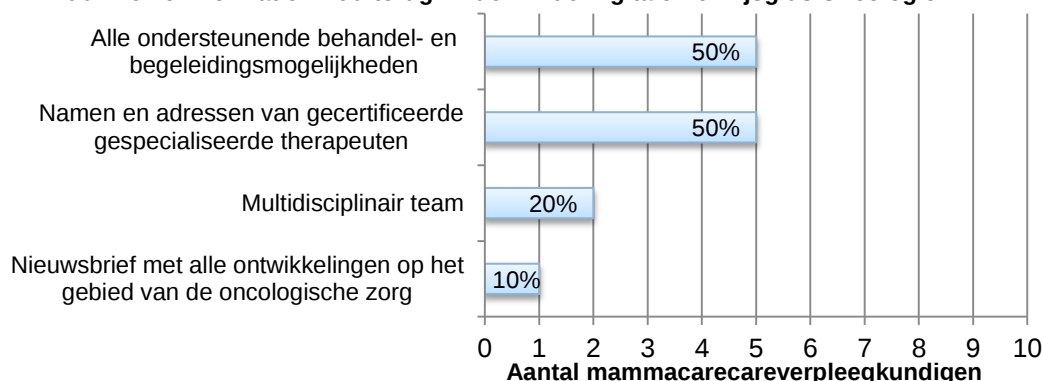
- 10% van de mammacareverpleegkundigen hoopt dat de DVO gebruiksvriendelijk en overzichtelijk is.

**6a. Denkt u met behulp van de Digitale Verwijsgids Oncologie meer inzicht te hebben over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden m.b.t. de huidtherapeut?**



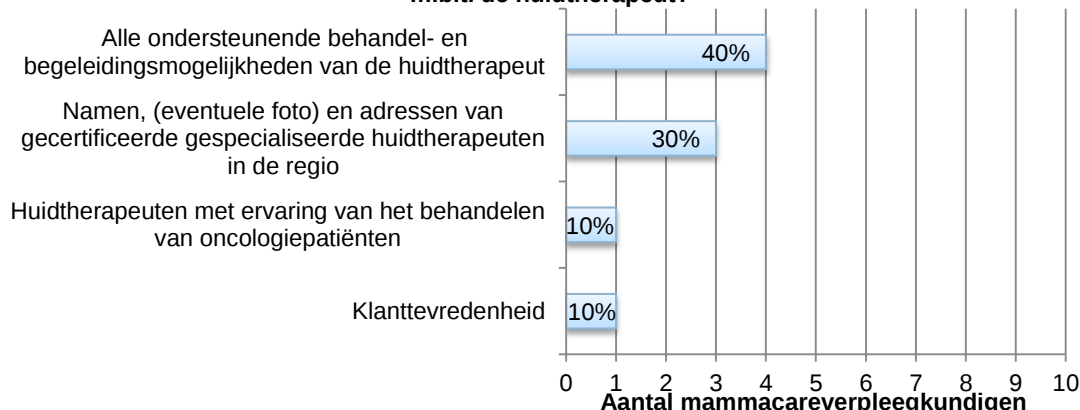
- 10% van de mammacareverpleegkundigen, die 'nee' heeft ingevuld, heeft folders van de huidtherapeut uit de regio waardoor zij weet wat de huidtherapeut te bieden heeft.  
 - 10% van de mammacareverpleegkundigen, die 'ja' heeft ingevuld, zegt: 'Ja, als de huidtherapeuten zich onderscheiden.'

**6b. Welke informatie wilt u terug vinden in de Digitale Verwijsgids Oncologie?**

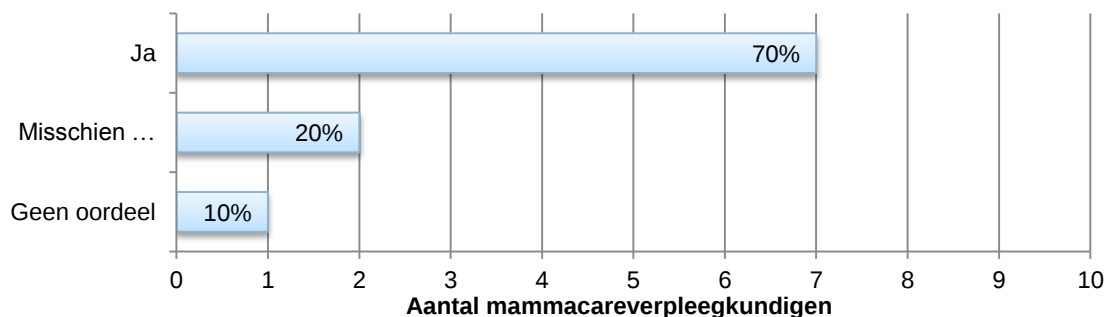


- 10% mammacareverpleegkundigen pleit voor een multidisciplinair team (zij willen hierover informatie terug vinden in de DVO). Borstkankerpatiënten hebben veel afspraken rondom hun ziekte zijn.  
 - 20% geeft aan bij 'alle ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden' informatie terug te willen vinden van de functie van de therapeut, soorten therapieën, duur behandeling en effecten.

**6c. Welke informatie wilt u terug vinden in de Digitale Verwijsgids Oncologie m.b.t. de huidtherapeut?**

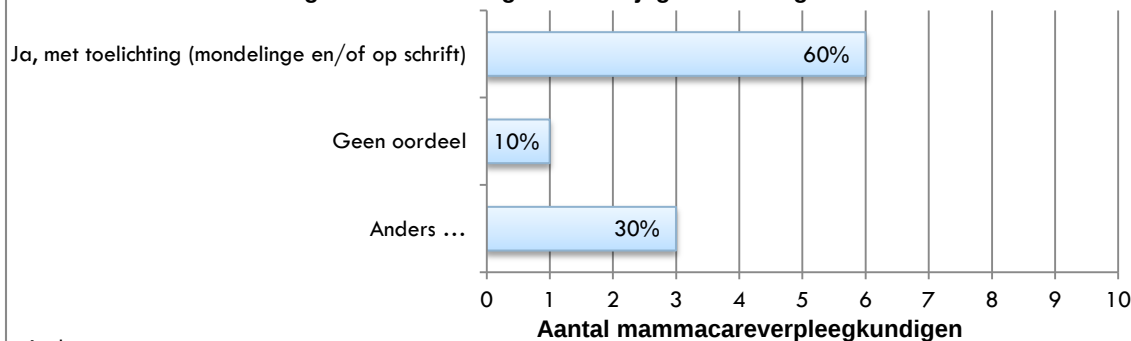


- 20% geeft aan bij 'alle ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden' informatie terug te willen vinden van de functie van de huidtherapeut, soorten therapieën, duur behandeling en effecten.

**7. Denkt u dat de patiënt belang heeft bij de Digitale Verwijsgids Oncologie?**

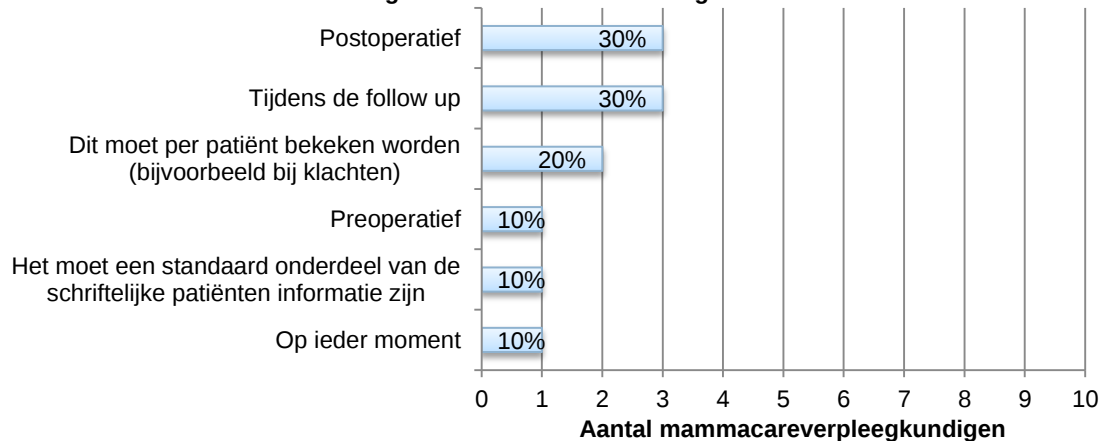
Misschien,

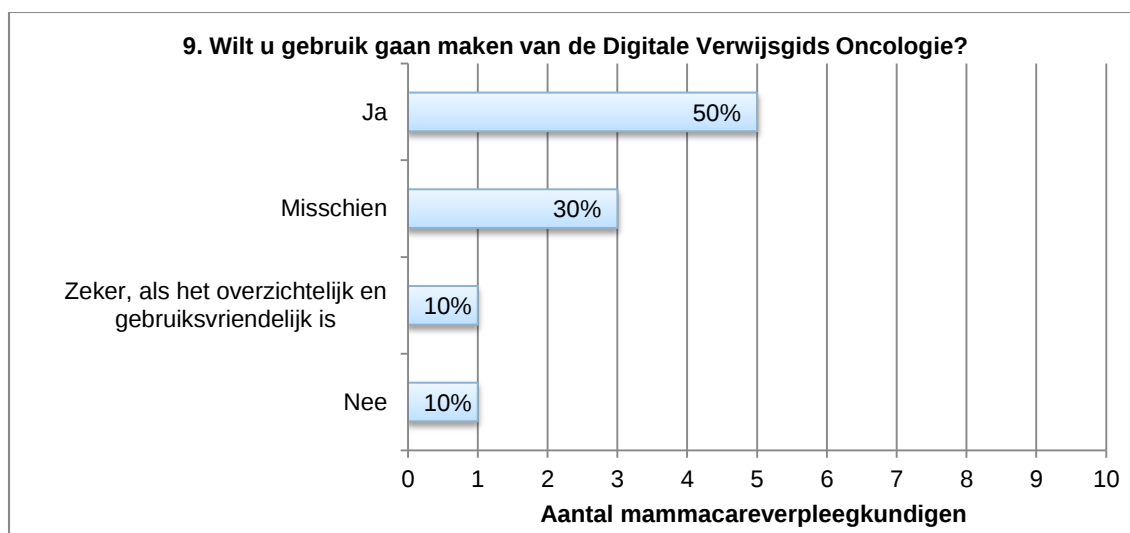
- 10% van de mammareverpleegkundigen geeft aan dat de patiënten er belang bij heeft als de DVO gebruiksvriendelijk en overzichtelijk is. De ervaring is dat veel patiënten zich laten informeren bij de mammareverpleegkundigen.
- 10% van de mammareverpleegkundigen geeft aan dat de patiënt mag kijken op de DVO voor informatie over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden, maar de mammareverpleegkundigen geeft zelf adressen mee.

**7a. Vindt u het van belang dat de patiënt na de diagnose op de hoogte wordt gesteld van de Digitale Verwijsgids Oncologie?**

Anders,

- 20% van de mammareverpleegkundigen geeft aan de DVO te willen introduceren en toelichten later in het behandeltraject of tijdens te follow up.
- 10% van de mammareverpleegkundigen geeft aan het te willen vermelden in de patiënten informatie die standaard wordt meegegeven.

**8. Op welk moment in het zorgproces kan de Digitale Verwijsgids Oncologie volgens u het beste worden ingezet?**



**10. Heeft u nog aanvullingen of suggesties?**

- Zoeken op postcode zou prettig zijn
- Gecertificeerde gespecialiseerde huidtherapeuten in de DVO (Ervaring met oncologiepatiënten, bij- en nascholing m.b.t. de oncologie)
- De DVO graag overzichtelijk en gebruiksvriendelijk
- Zorgen dat de DVO up-to-date is

**Vragen**

- Hoe controleer ik naar wie ik onze patiënten goed kan verwijzen?
- Hoe weet de patiënt of de oedeemtherapie vergoed wordt door de verzekering?
- Is het een regionaal landelijk initiatief? Regionaal is beter en overzichtelijker, maar dan wel onder dezelfde naam?
- Hoe gaat dit voor patiënten zonder computer, kan ik delen van de DVO uitprinten?
- Komen alle huidtherapeuten hierin te staan of moeten ze aan bepaalde eisen voldoen?
- Wat te doen met de fysiotherapeuten die gespecialiseerd zijn in oedeemtherapie?

### 8.2.3 Data-analyse – interview voor de borstkankerpatiënten

De vragen waar alle drie de respondenten geen antwoord op hebben gegeven heb ik uit de data-analyse verwijderd. Voor het volledige interview, zie bijlage 8.4.4 pagina 55-57.

1. Bent u bekend met de huidtherapeut? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b** (vetgedrukt):

O Ja, *ga verder bij vraag 2.*

**Alle drie de patiënten zijn bekend met de huidtherapeut.**

O Nee, een huidtherapeut behandelt de zieke en/of beschadigde huid. Hiervoor heeft hij of zij de 4-jarige hbo-opleiding Huidtherapie gevolgd aan de Hogeschool Utrecht of Haagse Hogeschool. De titel huidtherapeut is een beschermde titel, vastgelegd in wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (wet BIG, artikel 34).

2. Bent u op de hoogte van de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij vrouwen met borstkanker die een borstamputatie en okselkliertoilet hebben ondergaan? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b** (vetgedrukt):

| O Ja                                                            | O Nee            |
|-----------------------------------------------------------------|------------------|
| 2a. Welke behandel- en begeleidingsmogelijkheden kunt u noemen? | 2b. Waarom niet? |
| 1. <b>Oedeemtherapie</b>                                        |                  |
| 2. <b>Oedeemtherapie</b>                                        |                  |
| 3. <b>Manuele lymfdrainage en compressietherapie</b>            |                  |

3. Bent u doorverwezen naar de huidtherapeut? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b** (vetgedrukt):

|                                                   |                                         |
|---------------------------------------------------|-----------------------------------------|
| O Zo ja, <i>ga verder bij onderstaande vragen</i> | O Zo nee, <i>ga verder bij vraag 4.</i> |
| <b>Twee respondenten vulde 'Zo ja' in</b>         | <b>Eén respondent vulde 'Zo nee' in</b> |

3a. Voor welke behandeling/behandelingen bent u doorverwezen? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b** (vetgedrukt):

- ☐ Voorlichting
- ☐ Advies
- ☐ Instructie
- ☐ Zelfmanagement
- ☐ Wondverzorging
- ☐ Manuele lymfdrainage
- ☐ Ambulante compressietherapie (zwachtelen)
- ☐ Therapeutische Elastische Kousen (steunkousen)
- ☐ Littekenbehandeling
- ☐ Borstprothese
- ☐ Dermatografie
- ☐ **2 respondenten zijn bekend met de 'Oedeemtherapie', bestaat uit:**
  - ☐ Voorlichting
  - ☐ Advies
  - ☐ Instructie
  - ☐ Zelfmanagement
  - ☐ Manuele Lymfdrainage
  - ☐ Ambulante compressietherapie (zwachtelen)
  - ☐ Ademhalings- en bewegingsoefeningen,
  - ☐ Lymftaping
  - ☐ Therapeutische Elastische Kousen (steunkousen)
  - ☐ Littekenbehandeling

3b. Bent u op de hoogte gebracht van de complicatie(s) van de operatie m.b.t. de borstamputatie en het okselkliertoilet? (bijv. Lymfoedeem)

1. **Borstbesparende operatie en okselkliertoilet 31 knopen en goed op de hoogte gebracht.**
2. **Ja**
3. **N.v.t.**

3c. Bent u geïnformeerd over de kans op het krijgen van lymfoedeem?

1. **Ja**
2. **Ja**
3. **N.v.t.**

3d. Bent u geïnformeerd over de behandel- en/of begeleidingsmogelijkheden van de complicatie(s)/aandoening(en)? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b**(vetgedrukt):

☐ Ja ☐ Nee

3e. Door wie bent u geïnformeerd? Op welk moment bent u geïnformeerd?

1. **Door de chirurg/mammacareverpleegkundige**
2. **Chirurg, mammacareverpleegkundige**
3. **N.v.t.**

3f. Had u hierover geïnformeerd willen worden?

3g. Bent u voor de behandel- en begeleidingsmogelijkheden verwezen naar een huidtherapeut of een andere zorgverlener?

1. **Ja, Huidtherapeut**
2. **Nee**
3. **N.v.t.**

4. Heeft u behoefte aan meer informatie over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij vrouwen met borstkanker die een borstamputatie en okselkliertoilet hebben ondergaan? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b**(vetgedrukt):

|                                                                                 |                                                                                |
|---------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------|
| <input type="radio"/> Zo ja,                                                    | <input type="radio"/> Zo nee,                                                  |
| 4a. Welke informatie?                                                           | 4c. Waarom niet?                                                               |
| 1.                                                                              | 1.                                                                             |
| 2. <b>Welke behandelingen er zijn na een borstamputatie en okselkliertoilet</b> | 2.                                                                             |
| 3.                                                                              | 3. <b>Nee, ik heb goede begeleiding gehad van de mammacareverpleegkundige.</b> |
| 4b. Op welke manier wilt u de beschikking hebben over deze informatie?          |                                                                                |
| 1. <b>Folders, namen, adressen en telefoonnummers in de regio</b>               |                                                                                |
| 2.                                                                              |                                                                                |
| 3.                                                                              |                                                                                |

5. Wat vindt u van de ontwikkeling van de Digitale Verwijsgids Oncologie?

1. **Goed, zo kunnen vinden.**
2. **Goed**
3. **Ik vind het een positieve ontwikkeling**

5a. Heeft u behoefte aan een Digitale Verwijsgids Oncologie, zo ja, waarom?

1. **Ja, ik zou het wel fijn vinden. Overzichtelijk voor iedereen. En je weet waar je naartoe kunt gaan.**
2. **Ja, makkelijk**
3. **Ja, duidelijkheid over de behandelingen**

6. Denkt u met behulp van de Digitale Verwijsgids Oncologie een betere wegwijs te krijgen van informatie en het vinden van betrouwbare disciplines, zo ja, waarom?

|    |                                                                                              |
|----|----------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. | Ja, ik denk dat die mensen die er mee bezig gaan om dit doel goed te verwezenlijken.         |
| 2. | Ja, je kunt het dan zelf inzien                                                              |
| 3. | Nee, dankzij de goede begeleiding en informatie verstrekking van de mammacareverpleegkundige |

6a. Denkt u met behulp van de Digitale Verwijsgids meer inzicht te hebben over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden m.b.t. de huidtherapeut, zo ja, waarom?

|    |                                                                                                        |
|----|--------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. | Ja, beter geïnformeerd. Als je het verschil niet weet tussen de huidtherapeut en oedeemfysiotherapeut. |
| 2. | Ja, meer inzicht t.a.v. het behandelplan                                                               |
| 3. | N.v.t.                                                                                                 |

6b. Welke informatie wilt u terug kunnen vinden in de Digitale Verwijsgids Oncologie?

|    |                                                                 |
|----|-----------------------------------------------------------------|
| 1. | Wat een therapeut doet en wie er terecht kan en hoe je er komt. |
| 2. | Meer inzicht t.a.v. het behandelplan                            |
| 3. | N.v.t.                                                          |

6c. En welke informatie m.b.t. de huidtherapeut?

|    |                                                                     |
|----|---------------------------------------------------------------------|
| 1. | Wat een huidtherapeut doet en wie er terecht kan en hoe je er komt. |
| 2. | Meer inzicht t.a.v. het behandelplan                                |
| 3. | N.v.t.                                                              |

7. Heeft u als patiënt belang bij de Digitale Verwijsgids Oncologie? Licht u antwoord toe:

|    |                    |
|----|--------------------|
| 1. | Ja, het is handig. |
| 2. | Ja                 |
| 3. | Ja                 |

7a. Vindt u het van belang dat de patiënt na de diagnose op de hoogte wordt gesteld van het bestaan van de Digitale Verwijsgids Oncologie?

|    |    |
|----|----|
| 1. | Ja |
| 2. | Ja |
| 3. | Ja |

8. Op welk moment in het zorgproces kan de Digitale Verwijsgids volgens u het beste worden ingezet?

|    |                                                                                            |
|----|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. | In het begin wordt je overladen met heel veel informatie. Na de operatie bij de follow up. |
| 2. | Bij de diagnose borstkanker                                                                |
| 3. | Preoperatief                                                                               |

9. Wilt u gebruik gaan maken van de Digitale Verwijsgids Oncologie?

|    |     |
|----|-----|
| 1. | Ja  |
| 2. | Ja  |
| 3. | Nee |

10. Heeft u nog aanvullingen of suggesties?

|    |                                                                                         |
|----|-----------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. | Een folder over maken dat de Digitale Verwijsgids Oncologie bestaat, meegeven patiënten |
| 2. |                                                                                         |
| 3. |                                                                                         |

## 8.2.4 Resultaten – Interview voor de borstkankerpatiënten

Door een minimaal aantal respondenten (drie respondenten) van borstkankerpatiënten worden de resultaten van het interview uitgedrukt en samengevat in tekst.

### Vraag 1

#### **Bent u bekend met de huidtherapeut?**

Alle 3 de borstkankerpatiënten zijn bekend met de huidtherapeut.

### Vraag 2

#### **Bent u op de hoogte van de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij vrouwen na een doorgemaakt mammacarcinoom die een mammae ablatio en okselklierdissectie hebben ondergaan?**

2 van de 3 borstkankerpatiënten is bekend met de behandeling oedeemtherapie. 1 borstkankerpatiënt is bekend met de behandeling manuele lymfdrainage en compressietherapie.

### Vraag 3

#### **Bent u doorverwezen naar de huidtherapeut?**

2 van de 3 borstkankerpatiënten zijn doorverwezen naar de huidtherapeut.

### Vraag 3a

#### **Voor welke behandeling/behandelingen bent u doorverwezen?**

2 van de 3 borstkankerpatiënten zijn doorverwezen voor oedeemtherapie.

### Vraag 3b

#### **Bent u op de hoogte gebracht van de complicatie(s) van de operatie m.b.t. de mammae ablatio en de okselklierdissectie?**

2 van de 3 borstkankerpatiënten zijn op de hoogte gebracht door de chirurg/mammacareverpleegkundige over de complicatie(s) van de operatie (bijv. lymfoedeem) waarbij een ablatio mammae en het okselklierdissectie is uitgevoerd.

### Vraag 3c

#### **Bent u geïnformeerd over de kans op het krijgen van lymfoedeem?**

2 van de 3 borstkankerpatiënten zijn op de hoogte gebracht over de kans op het krijgen van lymfoedeem.

### Vraag 3d

#### **Door wie bent u geïnformeerd over de behandel- en/of begeleidingsmogelijkheden van de complicatie(s)/aandoening(en)?**

2 van de 3 borstkankerpatiënten is geïnformeerd.

### Vraag 3e

#### **Door wie bent u geïnformeerd?**

2 van de 3 borstkankerpatiënten zijn geïnformeerd door de chirurg/mammacareverpleegkundige.

Vraag 3g

**Bent u voor de behandel- en begeleidingsmogelijkheden verwezen naar een huidtherapeut of een andere zorgverlener?**

1 van de 3 borstkankerpatiënten is doorverwezen naar de huidtherapeut.

Vraag 4

**Heeft u behoefte aan meer informatie over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij vrouwen na een doorgemaakt carcinoom die een mammae ablatio en okselklierdissectie zijn ondergaan?**

2 van de 3 borstkanker patiënten heeft behoefte aan meer informatie.

Vraag 4a

**Welke informatie wilt u terug vinden over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut?**

1 van de 3 borstkankerpatiënten geeft aan meer behoefte te hebben aan informatie over de ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden na een ablatio mammae en okselklierdissectie.

Vraag 4b

**Op welke manier wilt u de beschikking hebben over deze informatie?**

1 van de 3 borstkankerpatiënten wil informatie op schrift en namen, adressen en telefoonnummers in de regio.

Vraag 4c

**Waarom heeft u geen behoefte aan de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij vrouwen na een doorgemaakt carcinoom die en mammae ablatio en okselklierdissectie hebben ondergaan?**

1 van de 3 borstkankerpatiënten heeft geen behoefte aan meer informatie. De borstkankerpatiënt geeft aan goede begeleiding van de mammacareverpleegkundigen te hebben gehad.

Vraag 5

**Wat vindt u van de ontwikkeling van de DVO?**

Alle 3 de borstkankerpatiënten vinden de DVO een goede ontwikkeling.

Vraag 5a

**Heeft u behoefte aan een DVO, zo ja, waarom?**

Alle 3 de borstkankerpatiënten geven aan behoefte te hebben aan de Digitale Verwijsgids Oncologie. De borstkankerpatiënten denken duidelijkheid te krijgen over de ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden.

Vraag 6

**Denkt u met behulp van de Digitale Verwijsgids Oncologie een betere wegwijs te krijgen van informatie en het vinden van betrouwbare disciplines, zo ja, waarom?**

2 van de 3 borstkankerpatiënten denkt een betere wegwijs te krijgen voor het vinden van informatie en betrouwbare disciplines. 1 van de 3 borstkankerpatiënten denkt van niet. Dankzij de goede begeleiding en informatieverstrekking van de mammacareverpleegkundige.

Vraag 6a

**Denkt u met behulp van de Digitale Verwijsgids meer inzicht te hebben over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden m.b.t. de huidtherapeut, zo ja, waarom?**

2 van de 3 borstkankerpatiënten denkt meer inzicht te hebben over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut. De borstkankerpatiënten denken meer inzicht ten aanzien van het behandelplan te krijgen. Daarnaast denken de borstkankerpatiënten meer inzicht te krijgen over het verschil tussen de oedeemfysiotherapeut en huidtherapeut te krijgen.

Vraag 6b

**Welke informatie wilt u terug vinden in de DVO?**

2 van de 3 borstkankerpatiënten willen informatie terug vinden in de DVO zoals: 'wat doet de therapeut?', 'welke ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden voert deze therapeut uit?' en 'hoe kom je bij deze therapeut?'.

Vraag 6c

**Welke informatie wilt u terug vinden over de huidtherapeut in de DVO?**

2 van de 3 borstkankerpatiënten willen informatie terug vinden in de DVO zoals: 'wat doet de huidtherapeut?', 'welke ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden voert deze huidtherapeut uit?' en 'hoe kom je bij deze huidtherapeut?'.

Vraag 7

**Heeft u als patiënt belang bij de DVO?**

Alle 3 de borstkankerpatiënten geven aan belang te hebben bij de DVO.

Vraag 7a

**Vindt u het van belang dat de patiënt na de diagnose op de hoogte wordt gesteld van het bestaan van de DVO?**

Alle 3 de borstkankerpatiënten geven aan dat zij het van belang vinden dat de patiënt na de diagnose op de hoogte wordt gebracht van het bestaan van de DVO.

Vraag 8

**Op welk moment in het zorgproces kan de DVO volgens u het beste worden ingezet?**

2 van de 3 borstkankerpatiënten geeft dat de DVO het best kan worden ingezet bij de diagnose borstkanker – preoperatief. 1 borstkankerpatiënt geeft aan dat het beter is om de DVO in te zetten tijdens de follow up, omdat de patiënt in de diagnostische fase al wordt overladen met informatie

Vraag 9

**Wilt u gebruik gaan maken van de DVO?**

2 van de 3 borstkankerpatiënten willen gebruik gaan maken van de DVO. 1 borstkankerpatiënt wil geen gebruik maken van de DVO.

Vraag 10

**Heeft u nog aanvullingen of suggesties?**

1 borstkankerpatiënt heeft een suggestie over het bekend maken van het bestaan van de DVO. De borstkankerpatiënt geeft aan een brochure te maken over het bestaan van de DVO en verspreiden onder patiënten.

## 8.3 Bijlage. Dataverzameling

Tijdens het afstudeeronderzoek is de dataverzameling bijgehouden, waarin keuzes en stappen zijn vastlegt.

### 8.3.1 Dataverzameling literatuuronderzoek

Tijdens dit onderzoek is voornamelijk gebruik gemaakt van Google scholar en PubMed als onderzoeksinstrument. In tabel 2 worden de belangrijkste zoektermen benoemd welke de meeste bronnen hebben opgeleverd.

“incidentie borstkanker” leverde 863 hits, “huidtherapeut en borstkanker” 20 hits, “richtlijn huidtherapeut” 61 hits en “behandelingen huidtherapeut” 95 hits. De uit het aantal hits geselecteerde artikelen (tabel 2) zijn niet alleen gebruikt als bronnen voor dit onderzoek, maar zijn tevens gebruikt als bron voor verdere verwijzingen naar referentielijsten van artikelen. Op basis daarvan werd verder gezocht naar artikelen genoemd uit deze bronnen. Hieruit zijn vervolgens relevante artikelen gevonden voor het belang van dit onderzoek. Uit de 61 hits van de zoektermen ‘richtlijn huidtherapeut’ was op deze wijze onder meer als bron ‘Damstra Dr. RJ, Halk Mevrouw Drs. AB, et al. (2015)’ naar voren gekomen. Uit de referentielijst van deze bron, bleek dat er gebruik was gemaakt van de bron, ‘Bates DO. (2010); International Lymphedema Framework I. (2012)’. Op deze wijze zijn er meerdere belangrijke bronnen uit andere bronnen gekomen.

Tabel 2.

|                              |          |
|------------------------------|----------|
| Incidentie borstkanker       | 863 hits |
| Huidtherapeut en borstkanker | 20 hits  |
| Richtlijn huidtherapeut      | 61 hits  |
| Behandelingen huidtherapeut  | 95 hits  |

### 8.3.2 Dataverzameling praktijkonderzoek

Tabel 3.

| Datum           | Dataverzameling                                                                                                                                                            |
|-----------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| November 2014   | Opstellen van de interviews, samen met de opdrachtgevers.                                                                                                                  |
| November 2014   | Feedback op de interviews van de opdrachtgevers, mevrouw Debeus en mevrouw van Elp Interviews aangepast en opnieuw naar de opdrachtgevers verzonden voor feedback.         |
| December 2014   | Interviews verzonden. Zie de email in bijlage 8.4.1 pagina 49-51.                                                                                                          |
| Januari 2015    | In deze maand is er tweemaal een herinneringsmail verstuurd naar de mammacareverpleegkundigen. Eén keer in het begin van de maand januari en in de derde week van januari. |
| 1 februari 2015 | Herinneringsmail verzonden naar de borstkankerpatiënten.                                                                                                                   |
| 6 februari 2015 | Deadline van het invullen van de interviews.                                                                                                                               |

## 8.4 Bijlage. Interview

De mammacareverpleegkundigen en borstkankerpatiënten zijn benaderd via de email. Het interview van de mammacareverpleegkundigen en de borstkankerpatiënten worden geïntroduceerd met een inleiding. Vervolgens heeft de respondent het interview via de email beantwoord.

### 8.4.1 De email voor de mammacareverpleegkundigen en borstkankerpatiënten

Email voor de mammacareverpleegkundigen:

Beste mammacareverpleegkundige,

**Voor mijn afstudeeronderzoek zoek ik enthousiaste mammacareverpleegkundigen die mee willen werken aan het interview over de Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO) m.b.t. de huidtherapeut, dit kan door het invullen van het interview, telefonisch of op locatie!**

Het zijn 10 vragen en het interview neemt ongeveer 15 á 20 minuten in beslag. In de bijlage vindt u de inleiding van het interview en informatie over de DVO (prototype webpagina) van Kanker.NL.

#### **Even voorstellen**

Ik ben Kaya Looije, 22 jaar en 4<sup>e</sup> jaar student. Ik doe de hbo-opleiding Huidtherapie aan De Haagse hogeschool.

#### **Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO)**

Het onderzoek is gericht op de DVO met betrekking tot de huidtherapeut. De verwijsgids of sociale kaart is bedoeld om patiënten, hun naasten en verwijzers de weg te wijzen bij het vinden en verkrijgen van deskundige en betrouwbare, ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden, die patiënten op enig moment na de diagnose nodig hebben.

Uit een enquête gehouden door Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) onder 650 zorgverleners en inloophuizen blijkt dat bij **90 procent** van de **zorgverleners** behoefte heeft aan een **overzicht met zorgverleners die ondersteunende behandeling en begeleiding aanbieden voor mensen met kanker**.

#### **De onderzoeksvraag luidt:**

Hoe kun je de Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO) zo effectief mogelijk gebruiken als het gaat om behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij de doelgroep vrouwen na een doorgemaakt invasief ductaal mammacarcinoom (borstkankerpatiënten) tussen de 50-75 jaar waarbij een ablatio mammae en okselklierdissectie is uitgevoerd?

#### **In samenwerking met IKNL**

Bent u de enthousiaste mammacareverpleegkundige, waarbij ik een interview mag afnemen?

Neem contact op met:

Kaya Looije

[kayalooije@gmail.com](mailto:kayalooije@gmail.com)

Ik hoop spoedig een positieve reactie van u te ontvangen.

Met vriendelijke groet,

Kaya Looije

Daaropvolgende email voor de mammacareverpleegkundigen:

Beste (naam),

Vriendelijk bedankt voor het invullen van mijn interview. Ik heb een vraag aan u.

Voor mijn afstudeeronderzoek zoek ik borstkankerpatiënten die mee willen werken aan het interview over de Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO) m.b.t. de huidtherapeut, dit kan door het invullen van het interview per email of telefonisch! De gegevens van de patiënt blijven volledig anoniem!

**Eisen geïnterviewde borstkankerpatiënt:**

Vrouwelijke borstkankerpatiënt  
Borstamputatie en een okselkliertoilet  
Tussen de 50-75 jaar  
Behandelperiode: Na de diagnose tot 1 jaar na data

Wilt u bijgesloten informatie en interview meegeven aan de patiënt?

Ik hoop een positieve reactie van u te ontvangen.

Met vriendelijke groet,

Kaya Looije

Email voor de borstkankerpatiënten:

Beste mevrouw (naam),

**Voor mijn afstudeeronderzoek zoek ik borstkankerpatiënten die mee willen werken aan het interview over de Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO) m.b.t. de huidtherapeut, dit kan door het invullen van het interview, telefonisch of op locatie!**

Het zijn 10 vragen en het interview neemt ongeveer 15 á 20 minuten in beslag. In de bijlage vindt u de inleiding van het interview en informatie over de DVO (prototype webpagina) van Kanker.NL.

**Even voorstellen**

Ik ben Kaya Looije, 22 jaar en 4<sup>e</sup> jaar student. Ik doe de hbo-opleiding Huidtherapie aan De Haagse hogeschool.

**Eisen geïnterviewde borstkankerpatiënt:**

Vrouwelijke borstkankerpatiënt  
Borstamputatie en een okselkliertoilet  
Tussen de 50-75 jaar  
Behandelperiode: Na de diagnose tot 1 jaar na data

**Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO)**

Het onderzoek is gericht op de DVO met betrekking tot de huidtherapeut. De verwijsgids of sociale kaart is bedoeld om patiënten, hun naasten en verwijzers de weg te wijzen bij het vinden en verkrijgen van deskundige en betrouwbare, ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden, die patiënten op enig moment na de diagnose nodig hebben.

Uit een enquête gehouden door Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) onder 650 zorgverleners en inloophuizen blijkt dat bij **90 procent** van de **zorgverleners** behoefte heeft aan een **overzicht met zorgverleners** die **ondersteunende behandeling en begeleiding aanbieden voor mensen met kanker**.

**De onderzoeksvraag luidt:**

Hoe kun je de Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO) zo effectief mogelijk gebruiken als het gaat om behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij de doelgroep vrouwen na een doorgemaakt invasief ductaal mammacarcinoom (borstkankerpatiënten) tussen de 50-75 jaar waarbij een ablatio mammae en okselklierdissectie is uitgevoerd?

**In samenwerking met IKNL**

Bent u de aangewezen persoon waarbij ik een interview mag afnemen?

Neem contact op met:  
Kaya Looije  
[kayalooije@gmail.com](mailto:kayalooije@gmail.com)

Ik hoop spoedig een positieve reactie van u te ontvangen.

Met vriendelijke groet,

Kaya Looije

### 8.4.2 Inleiding van het interview

Uit onderzoek van de onderzoeksgroep 'Samen leven met kanker' verbonden aan de Vrije Universiteit blijkt dat het voor patiënten niet altijd duidelijk is waar ondersteunende behandeling en begeleiding verkrijgbaar zijn, waarbij de huidtherapie specifiek wordt genoemd. Tevens blijkt uit een enquête, die IKNL(Integraal Kankercentrum Nederland) onlangs heeft gehouden onder 650 zorgverleners en inloophuizen dat bijna 90 procent van de zorgverleners behoefte heeft aan een overzicht met zorgverleners die ondersteunende behandeling en begeleiding aanbieden voor mensen met kanker.

IKNL gaat samen met andere partners in het veld werken aan de ontwikkeling van een Digitale Verwijsgids Oncologie. De verwijsgids of sociale kaart is bedoeld om patiënten, hun naasten en verwijzers de weg te wijzen bij het vinden en verkrijgen van deskundige en betrouwbare, ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden, die patiënten op enig moment na de diagnose nodig hebben.

In de Digitale Verwijsgids Oncologie kun je trefwoorden of probleemgebieden invullen, bijvoorbeeld lymfoedeem. Na het invullen van dit trefwoord komt er een uitleg over lymfoedeem en een overzicht van de diverse ondersteunende behandel- en begeleidingsmogelijkheden voor de patiënt. Hier worden de relevante disciplines genoemd voor de verwijzing van de patiënt. De verwijzing naar de huidtherapeut is hier één van (zie de afbeelding hieronder).

*De onderzoeksvraag van het afstudeeronderzoek luidt:*

Hoe kun je de Digitale Verwijsgids Oncologie (DVO) zo effectief mogelijk gebruiken als het gaat om behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij de doelgroep vrouwen na een doorgemaakt invasief ductaal mammacarcinoom (borstkankerpatiënten) tussen de 50-75 jaar waarbij een ablatio mammae en okselklierdissectie is uitgevoerd?

**kanker.nl** Opmerkingen bij deze pagina

Bibliotheek Discussiegroepen Personen Blogs Patientenbeweging Verwijsgids

## Digitale Verwijsgids Oncologie

Vind snel de juiste zorg bij jou in de buurt — De verwijsgids helpt je de weg te wijzen bij het vinden van deskundige en betrouwbare behandel- en begeleidingsmogelijkheden. Met name voor patiënten die op enig moment na de diagnose ondersteuning nodig hebben. Denk aan zorgmogelijkheden zoals fysiotherapie, psychosociale hulp, huidtherapeuten en vele andere mogelijkheden.

Ik zoek zorg of hulp bij...

Vermoeidheid Toon zorgaanbieders

Of Kies uit lijst met onderwerpen • Kies uit lijst met organisaties • Zoek op naam zorgverlener

### 8.4.3 Het interview voor de mammacareverpleegkundige

1. Bent u bekend met de huidtherapeut? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b** (vetgedrukt):

O Ja, *ga verder bij vraag 2.*

O Nee, een huidtherapeut behandelt de zieke en/of beschadigde huid. Hiervoor heeft hij of zij de 4-jarige hbo-opleiding Huidtherapie gevolgd aan de Hogeschool Utrecht of Haagse Hogeschool. De titel huidtherapeut is een beschermde titel, vastgelegd in wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (wet BIG, artikel 34). *Ga verder bij vraag 4.*

2. Bent u op de hoogte van de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij vrouwen met borstkanker die een ablatio mammae en okselklierdissectie hebben ondergaan? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b** (vetgedrukt):

2a. O Ja, Welke behandel- en begeleidingsmogelijkheden kunt u noemen?

2b. O Nee, Waarom niet?

3. Verwijst u patiënten door naar de huidtherapeut? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b** (vetgedrukt):

O Zo ja,

3a. Welke groep patiënten verwijst u naar de huidtherapeut?

3b. Voor welke aandoening(en) verwijst u patiënten naar de huidtherapeut?

3c. Op welke manier wordt er doorverwezen naar de huidtherapeut?

3d. Op welk moment in het zorgproces stuurt u als mammacareverpleegkundige een patiënt door naar de huidtherapeut?

3e. Beschikt u over een overzicht en/of kent u huidtherapeuten (in de regio) naar wie u verwijst?

3f. Aan welke criteria moet een huidtherapeut waar u naar verwijst in uw ogen aan voldoen?

O Zo nee,

3g. Waarom verwijst u niet naar de huidtherapeut?

(Niet bekend met de mogelijkheden, niet relevant, geen goede ervaringen, niet bekend met de huidtherapeut in de regio...)

4. Heeft u behoefte aan meer informatie over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij vrouwen met borstkanker die een ablatio mammae en okselklierdissectie hebben ondergaan? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b**(vetgedrukt):

O Zo ja.

4a. Welke informatie?

4b. Op welke manier wilt u de beschikking hebben over deze informatie?  
(bijv. digitaal, folders, persoonscontacten, etc.)

O Zo nee.

4c. Waarom niet?

5. Wat vindt u van de ontwikkeling van de Digitale Verwijsgids Oncologie?

5a. Heeft u behoefte aan een Digitale Verwijsgids Oncologie?

6. Denkt u met behulp van de Digitale Verwijsgids Oncologie een betere wegwijs te krijgen van informatie en het vinden van betrouwbare disciplines?

6a. Denkt u met behulp van de Digitale Verwijsgids Oncologie meer inzicht te hebben over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden m.b.t. de huidtherapeut?

6b. Welke informatie wilt u terug vinden in de Digitale Verwijsgids Oncologie?

6c. En welke informatie m.b.t. de huidtherapeut?

7. Denkt u dat de patiënt belang heeft bij de Digitale Verwijsgids Oncologie?

7a. Vindt u het van belang dat de patiënt na de diagnose op de hoogte wordt gesteld van het bestaan van de Digitale Verwijsgids Oncologie?

8. Op welk moment in het zorgproces kan de Digitale Verwijsgids Oncologie volgens u het beste worden ingezet?

9. Wilt u gebruik gaan maken van de Digitale Verwijsgids Oncologie?

10. Heeft u nog aanvullingen of suggesties?

#### 8.4.4 Het interview voor de borstkankerpatiënt

##### Eisen geïnterviewde:

Vrouwelijke borstkankerpatiënt

Borstamputatie en een okselkliertoilet

Tussen de 50-75 jaar

Behandelperiode: Na de diagnose tot 1 jaar na data

1. Bent u bekend met de huidtherapeut? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b** (vetgedrukt):

O Ja, *ga verder bij vraag 2.*

O Nee, een huidtherapeut behandelt de zieke en/of beschadigde huid. Hiervoor heeft hij of zij de 4-jarige hbo-opleiding Huidtherapie gevolgd aan de Hogeschool Utrecht of Haagse Hogeschool. De titel huidtherapeut is een beschermde titel, vastgelegd in wet Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (wet BIG, artikel 34). *Ga verder bij vraag 4.*

2. Bent u op de hoogte van de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij vrouwen met borstkanker die een borstamputatie en okselkliertoilet hebben ondergaan? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b** (vetgedrukt):

2a. O Ja, Welke behandel- en begeleidingsmogelijkheden kunt u noemen?

2b. O Nee, Waarom niet?

3. Bent u doorverwezen naar de huidtherapeut? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b** (vetgedrukt):

O Zo ja,

3a. Voor welke behandeling/behandelingen bent u doorverwezen? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b** (vetgedrukt):

- ☐ Voorlichting
- ☐ Advies
- ☐ Instructie
- ☐ Zelfmanagement
- ☐ Wondverzorging
- ☐ Manuele lymfdrainage
- ☐ Ambulante compressietherapie (zwachtelen)
- ☐ Therapeutische Elastische Kousen (steunkousen)
- ☐ Littekenbehandeling
- ☐ Borstprothese
- ☐ Dermatografie
- ☐ Oedeemtherapie, bestaat uit:
  - ☐ Voorlichting
  - ☐ Advies
  - ☐ Instructie
  - ☐ Zelfmanagement
  - ☐ Manuele Lymfdrainage
  - ☐ Ambulante compressietherapie (zwachtelen)

- Ademhalings- en bewegingsoefeningen,
- Lymftaping
- Therapeutische Elastische Kousen (steunkousen)
- Littekenbehandeling

3b. Bent u op de hoogte gebracht van de complicatie(s) van de operatie m.b.t. de borstamputatie en het okselkliertoilet?

(bijv. Lymfoedeem)

3c. Bent u geïnformeerd over de kans op het krijgen van lymfoedeem?

3d. Bent u geïnformeerd over de behandel- en/of begeleidingsmogelijkheden van de complicatie(s)/aandoening(en)? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b**(vetgedrukt):

3e. O Ja, door wie bent u geïnformeerd? Op welk moment bent u geïnformeerd?

3f. O Nee, had u hierover geïnformeerd willen worden?

3g. Bent u voor de behandel- en begeleidingsmogelijkheden verwezen naar een huidtherapeut of een andere zorgverlener?

3h. Welke zorgverlener(s)?

3i. Heeft u hier zelf een keuze in gehad/gemaakt?

3j. Wat zijn uw ervaringen met de huidtherapeut?

O Zo nee, *ga verder bij de volgende vraag.*

4. Heeft u behoefte aan meer informatie over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden van de huidtherapeut bij vrouwen met borstkanker die een borstamputatie en okselkliertoilet hebben ondergaan? Kruis aan of selecteer de tekst en druk op **ctrl+b**(vetgedrukt):

O Zo ja,

4a. Welke informatie?

4b. Op welke manier wilt u de beschikking hebben over deze informatie?

(bijv. digitaal, folders, persoonscontacten, etc.)

O Zo nee,

4c. Waarom niet?

5. Wat vindt u van de ontwikkeling van de Digitale Verwijsgids Oncologie?

5a. Heeft u behoefte aan een Digitale Verwijsgids Oncologie, zo ja, waarom?

6. Denkt u met behulp van de Digitale Verwijsgids Oncologie een betere wegwijs te krijgen van informatie en het vinden van betrouwbare disciplines, zo ja, waarom?

6a. Denkt u met behulp van de Digitale Verwijsgids meer inzicht te hebben over de behandel- en begeleidingsmogelijkheden m.b.t. de huidtherapeut, zo ja, waarom?

6b. Welke informatie wilt u terug kunnen vinden in de Digitale Verwijsgids Oncologie?

6c. En welke informatie m.b.t. de huidtherapeut?

7. Heeft u als patiënt belang bij de Digitale Verwijsgids Oncologie? Licht u antwoord toe:

7a. Vindt u het van belang dat de patiënt na de diagnose op de hoogte wordt gesteld van het bestaan van de Digitale Verwijsgids Oncologie?

8. Op welk moment in het zorgproces kan de Digitale Verwijsgids volgens u het beste worden ingezet?

9. Wilt u gebruik gaan maken van de Digitale Verwijsgids Oncologie?

10. Heeft u nog aanvullingen of suggesties?