

Afstudeeropdracht

Leidraad en samenvattingskaart niet-kleincellig longcarcinoom



M. Bensberg 0830690

M.J.L. l'Herminez 0804150

D. Patolla 0854840

**Faculteit gezondheid
en techniek**

**Opleiding Fysiotherapie
Hogeschool Zuyd, Heerlen**



Afstudeeropdracht

Leidraad en samenvattingskaart niet-kleincellig longcarcinoom

M. Bensberg

M.J.L. l'Herminez

D. Patolla

Afstudeerbegeleidster: Dr. Y.C.M. Nelissen

Faculteit gezondheid en techniek

Opleiding Fysiotherapie

Hogeschool Zuyd, Heerlen

Mei 2011

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

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	
Dankwoord.....	
1. Inleiding.....	1
1.1 Betrokken organisatie: Integraal Kankercentrum Limburg.....	3
1.2 Relevantie.....	3
1.3 Motivatie.....	4
1.4 Longcarcinoom en Chronic Obstructive Pulmonary Disease.....	5
1.5 Vraagstelling	6
1.6 Longcarcinoom	6
1.6.1 Epidemiologie.....	7
1.6.2 Oorzaken	8
1.6.3 Vormen van longcarcinoom.....	8
1.6.4 Fasen van longcarcinoom	10
1.6.5 Symptomen.....	11
1.6.6 Prognose.....	13
1.6.7 Medische behandeling.....	14
2. Methode.....	16
2.1 Onderzoeksdesign.....	16
2.1.1 Doelgroep.....	18
2.2 Literatuurstudie.....	18
2.3 Werving experts: fysiotherapeuten en patiënten.....	20
2.4 Interviewtechnieken.....	21
2.4.1 Open interview.....	22
2.4.2 Gesloten interview.....	22

2.4.3 Keuze interviewvorm.....	22
2.4.4 Topics.....	23
2.5 Interviewafname.....	24
2.6 Wijze van interviewverwerking.....	24
2.7 Opstellen vorm van de leidraad.....	25
3. Resultaten.....	26
3.1 Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL).....	26
3.2 Samenstelling therapeuten.....	26
3.3 Samenstelling patiënten.....	28
3.4 Resultaten literatuuronderzoek.....	28
3.5 Resultaten interviews.....	37
3.5.1 Resultaten interviews fysiotherapeuten.....	38
3.5.2 Resultaten interviews patiënten.....	43
3.6 Leidraad opstellen.....	44
4. Discussie en conclusie.....	46
4.1 Antwoord op probleemstelling.....	46
4.2 Sterkte punten van het onderzoek.....	48
4.3 Zwakte punten van het onderzoek.....	48
4.4 Aanbevelingen.....	49
4.5 Eindconclusie.....	51
Definities.....	52
Literatuurlijst.....	53
Bijlagen.....	56
Bijlage I: Schematiseren methode.....	57
Bijlage II: Medisch ethische Toetsingscommissie.....	59

Bijlage III:	Informatieve brief fysiotherapeuten	60
Bijlage IV:	Informatieve brief patiënten.....	62
Bijlage V:	Interview-format fysiotherapeut	64
Bijlage VI:	Interview-format patiënt curatieve fase.....	67
Bijlage VII:	Interview-format patiënt palliatieve fase.....	70
Bijlage VIII:	Informed Consent Formulier.....	75

Samenvatting

Inleiding

In dit afstudeerproject wordt in opdracht van het IKNL een praktische leidraad opgesteld waarin het fysiotherapeutische handelen bij niet-kleincellig longcarcinoompatiënten wordt beschreven. Het fysiotherapeutisch methodisch handelen vormt de basis van de leidraad en wordt deze zowel in de curatieve als ook in de palliatieve beschreven. Als eindproduct is tevens een samenvattingskaart gemaakt.

Methode

Allereerst is er een literatuuronderzoek uitgevoerd naar de rol van fysiotherapie bij deze patiëntengroep. Vervolgens zijn, om een goede vertaalslag te kunnen maken van evidence naar de fysiotherapeut en patiënt, interviews afgenomen bij (oncologie) fysiotherapeuten en bij (ex) longcarcinoompatiënten.

Resultaten

Uit de literatuur blijkt dat er weinig evidence is maar zijn er wel aanwijzingen van de meerwaarde van fysiotherapie voor de patiënten. In totaal hebben elf fysiotherapeuten en drie ex-longcarcinoompatiënten deelgenomen aan het onderzoek. De fysiotherapeuten waren in verschillende settings werkzaam; ziekenhuis, revalidatie of 1^{ste} lijn praktijk. Uit het literatuuronderzoek en de interviews zijn er aanwijzingen voor, dat het fysiotherapeutisch handelen een positief effect heeft op het gebied van afgenomen inspanningstolerantie, vermoeidheid, verminderde spierkracht, pijn, toegenomen angst en spanning en verminderde kwaliteit van leven.

Discussie

Er zijn geen onderzoeken gepubliceerd waarin de beschreven effecten wetenschappelijk zijn onderzocht. Op grond van literatuuronderzoek en uit de interviews blijkt dat er grote overlap is met de symptomen van COPD en zijn er veel overeenkomsten met het fysiotherapeutisch methodisch handelen beschreven in de KNGF richtlijn COPD.

Conclusie

De leidraad is een handleiding voor fysiotherapeuten. Het verder onderbouwen van de leidraad wordt op grond van de bevindingen sterk aanbevolen.

Dankwoord

Na een jaar intensief gewerkt te hebben aan dit afstudeerproject, was de totstandkoming niet gelukt zonder hulp van een aantal personen.

Graag willen wij iedereen bedanken die heeft bijgedragen tot het eindproduct van dit afstudeerproject. Onze dank gaat uit naar alle fysiotherapeuten en patiënten die vrijwillig hebben deelgenomen aan ons onderzoek.

De werkgroep Oncologie en Fysiotherapie van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, locatie Maastricht), willen wij bedanken voor hun tijd en inzet. Binnen de werkgroep Oncologie en Fysiotherapie willen we H. Dautzenberg, G. Roox en S. Willemsen bedanken voor hun bijdrage aan feedback op ons afstudeerproject. In het bijzonder willen wij dhr. P. Slangen, ons aanspreekpunt als opdrachtgever, bedanken voor zijn goede en snelle feedback en zijn interesse het afgelopen jaar.

Als laatste willen wij dr. Y.C.M. Nelissen bedanken voor haar actieve rol als afstudeerbegeleidster tijdens de realisering van dit afstudeerproject.

Marcel Bensberg, Mireille l'Herminez en Denis Patolla

Hogeschool Zuyd Heerlen, mei 2011

1. Inleiding

Kanker is een veel voorkomende pathologie en staat nu op doodsoorzaak nummer één in Nederland¹. Longkanker, of te wel longcarcinoom, staat zelfs in de top drie van de meest voorkomende kankersoorten ². Ondanks het aanbod van verschillende behandeltechnieken is longcarcinoom niet altijd te genezen. Het overlevingspercentage ligt slechts op tien tot vijftien procent³. Wanneer een persoon de diagnose longcarcinoom krijgt is dit heel ingrijpend, onafhankelijk van een goede of slechte prognose. Het betekent onder andere angst voor achteruitgang en de dood. De kans op genezing is in de loop der jaren toegenomen door betere medische behandelmethoden. De gevolgen van longcarcinoom kunnen de kwaliteit van leven enorm beperken. De meerderheid zal te maken krijgen met symptomen zoals vermoeidheid, dyspneu, verandering van het hoestpatroon, bloed in opgehoest sputum en terugkomende luchtweginfecties ³. De medische behandeling van iedere patiënt is anders. Zo kan een patiënt behandeld worden met radiotherapie (bestraling), chemotherapie (behandeling met celdodende of celdelingremmende medicijnen: cytostatica), een operatie (chirurgie) of middels een combinatie van deze drie behandelingen³.

Kankerpatiënten worden vaak door een multidisciplinair team behandeld. Fysiotherapie heeft ook een toegevoegde waarde binnen dit behandelproces. Hierbij richt de fysiotherapeut zich voornamelijk op pijnvermindering en het verminderen van beperkingen als gevolg van de aandoening of de behandeling zelf, om zo functioneel en zelfstandig mogelijk te blijven. De kwaliteit van leven is voor patiënten erg belangrijk, welke verbeterd kan worden door lichaamsbeweging ^{4,5}. De insteek van de behandeling is patiënt afhankelijk. Hierbij speelt de medische behandeling en de bijwerkingen/complicaties een rol.

In tabel 1 en tabel 2 is een overzicht weergegeven van de gevolgen van kanker en van de behandeling van chemotherapie, radiotherapie of chirurgie opgedeeld in de gevolgen op korte en lange termijn ⁶. Het overzicht is gebaseerd op een literatuursearch (Van der Peet, 2005) die door de stichting Herstel & Balans is gepubliceerd. Hierdoor heeft elke patiënt zijn eigen aandachtgebieden in zijn fysiotherapeutische behandeling. Enkele behandelbare grootheden in willekeurige volgorde zijn:

- ◆ de vermoeidheid verminderen
- ◆ het uithoudingsvermogen verbeteren
- ◆ de spierkracht verbeteren/behouden
- ◆ de mobiliteit verbeteren/behouden
- ◆ pijn verminderen/ leren omgaan met pijn en eventueel ook met functiebeperkingen
- ◆ de angst en de onzekerheid beperken

Verbetering van deze behandelbare grootheden dragen bij aan de kwaliteit van leven van de patiënt.

Tumorgroei	Chirurgie	Chemotherapie	Radiotherapie
Vermoeidheid	Vermoeidheid	Algehele malaise	Algehele malaise
Gewichtsverlies	Functionele gevolgen (verminderde longcapaciteit)	Vermoeidheid	Vermoeidheid
	Cosmetische gevolgen (littekens)	Misselijkheid/braken	Veranderingen van huid en slijmvlies
	Problemen met zelfbeeld/lichaamsbeeld	Lymfoedeem	Veranderingen in stoelgang en diaree
		Gewichtsverandering	Lymfoedeem
		Cosmetische gevolgen (haaruitval)	

Tabel 1: Gevolgen op korte termijn ⁶

Tumorgroei	Chirurgie	Chemotherapie	Radiotherapie
Vermoeidheid	Lymfoedeem	Schade aan verschillende orgaansystemen	Schade aan verschillende orgaansystemen
Gewichtsverlies	Functionele gevolgen (verminderde longcapaciteit)	Vermindering van spierdichtheid met als gevolg spierzwakte en vermoeidheid	Vermindering van spierdichtheid met als gevolg spierzwakte en vermoeidheid
	Cosmetische gevolgen (littekens)	Onvruchtbaarheid	Onvruchtbaarheid
	Problemen met zelfbeeld/lichaamsbeeld	Lymfoedeem	Lymfoedeem
		Gewichtsverandering	Fibrosering ⁷

Tabel 2: Gevolgen op lange termijn ^{6,7}

1.1 Betrokken organisatie: Integraal Kankercentrum Limburg

Het Integraal Kankercentrum Limburg (IKL) bevordert de toegankelijkheid van de oncologische en palliatieve zorg in de regio Midden- en Zuid Limburg en zorgt voor verbetering van kennis en kwaliteit. Het belang van de patiënt wordt hierbij altijd centraal gesteld. Een langere overlevingsduur en een betere kwaliteit van leven zijn gevolgen van een betere zorg. Het IKL verwijst tevens naar een multidisciplinaire aanpak in alle fasen van het zorgproces. Het is dus ook van belang dat andere hulpverleners weten wat de mogelijkheden van de oncologie fysiotherapeut is bij de behandeling van de longcarcinoompatiënt. Vanuit de werkgroep Oncologie en Fysiotherapie van het IKL is de vraag gerezen wat de specifieke aandachtspunten zijn bij de fysiotherapeutische behandeling bij een longcarcinoompatiënt. De werkgroep, opgericht in 2003, heeft als doelstelling de fysiotherapeutische zorg bij alle vormen en in alle fasen van kanker te bevorderen in de provincie Limburg. Activiteiten die door de werkgroep in het algemeen worden uitgevoerd zijn:

- ◆ informatie- en kennisuitwisseling;
- ◆ inventariseren van mogelijkheden van fysiotherapie bij kanker;
- ◆ vergroten van de bekendheid van de mogelijkheden van fysiotherapie bij kanker onder patiënten, medici (verwijzers) en collega-fysiotherapeuten;
- ◆ ontwikkelen en implementeren van leidraad mammacarcinoom en bronchuscarcinoom;
- ◆ informeren en adviseren van professionals over fysiotherapie;
- ◆ verantwoordelijk voor de opleiding Fysiotherapie & Oncologie in samenwerking met de Hogeschool Zuyd ⁸.

Recentelijk heeft er een fusie plaats gevonden van de integrale kankercentra en zijn verenigd in een organisatie en bestuur, Integrale Kankercentra Nederland (IKNL). In het verdere verloop van het afstudeerproject zal deze term gehanteerd worden.

1.2 Relevantie

De aandacht voor revalidatie, de nazorg en het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten met een longcarcinoom is enorm toegenomen door een verbeterd overlevingspercentage. Door de revalidatie verder te ontwikkelen zal de nazorg voor longcarcinoompatiënten nog meer verbeteren ⁹. De nazorg is multidisciplinair gericht. De fysiotherapeut speelt bij de behandeling van longcarcinoom een belangrijke rol. Om de

fysiotherapeutische behandeling van longkankerpatiënten in kaart te brengen wordt namens het IKNL (locatie Maastricht) een praktische leidraad opgesteld. De reden dat voor een leidraad gekozen is en niet voor een richtlijn, is te wijten aan het gebrek aan voldoende evidence van hoog niveau.

Binnen de leidraad zal de fysiotherapeutische behandeling van niet-kleincellig longcarcinoom (curatief en palliatief) aan bod komen. Als eindproduct zal een samenvattingskaart voor fysiotherapeutische behandeling van deze aandoening gemaakt worden. De leidraad dient als handleiding waarin informatie gegeven wordt over longcarcinoom en zal een zo compleet mogelijke reflectie van wetenschappelijke literatuur met betrekking tot de fysiotherapeutische behandeling geven. Hierdoor zal de leidraad sturing kunnen geven bij het nemen van beslissingen door de fysiotherapeut bij het behandelen van de longcarcinoompatiënt ^{10, 11}.

Binnen de leidraad zal er onderscheid gemaakt worden tussen pre- en postoperatieve longcarcinoompatiënten. Tevens wordt er met de medische behandelmethodes chemotherapie, radiotherapie en chirurgie rekening gehouden, omdat deze tot de meest voorkomende behandelingsmethoden bij longcarcinoom horen. Het voordeel hiervan is dat de fysiotherapeut tijdens zijn behandeling rekening kan houden met de verschillende medische behandelingen en de bijwerkingen/complicaties.

De leidraad ondersteunt het fysiotherapeutisch methodisch handelen van zowel oncologie als niet-oncologie fysiotherapeuten bij niet-kleincellig longcarcinoompatiënten. Het verschil tussen een algemeen praktiserend fysiotherapeut en een oncologie fysiotherapeut is, dat deze laatste specialist is op het gebied van de fysiotherapeutische zorg voor oncologie patiënten. Ze hebben medische achtergrondinformatie over de fundamentele aspecten van kanker en de specifieke kenmerken van deze tumoren.

Dit alles zorgt voor een betere zorg van de fysiotherapeutische behandeling van longcarcinoompatiënten omdat hierdoor bepaalde symptomen, onder andere vermoeidheid, kunnen worden verminderd, wat kan leiden tot een betere kwaliteit van leven ¹².

1. 3 Motivatie

Ontwikkeling van zorg vraagt aandacht. Niet alleen voor de beroepsgroep maar ook binnen de opleiding fysiotherapie. De leidraad zal een steentje bijdragen en zal sturing geven bij het nemen van beslissingen ten aanzien van het fysiotherapeutisch methodisch handelen bij niet-kleincellig longcarcinoompatiënten. Ondanks dat de aandoening veel voorkomt, wordt er

op de opleiding fysiotherapie weinig aandacht besteed aan kankerpatiënten. Het is van belang dat kankerpatiënten fysiotherapeutisch behandeld worden. Om deze patiënten correct te behandelen is inzicht en kennis nodig. Door het opstellen van een leidraad en een samenvattingskaart, wordt getracht meer inzicht en duidelijkheid te creëren hoe fysiotherapeuten patiënten met een longcarcinoom kunnen behandelen. Het is zaak om een overzichtelijke samenvattingskaart te ontwikkelen die volledig, handzaam en optimaal bruikbaar is.

1.4 Longcarcinoom en Chronic Obstructive Pulmonary Disease

Longcarcinoompatiënten geven na de medische behandeling een aantal vergelijkbare symptomen aan met de aandoening COPD (Chronic Obstructive Pulmonary Disease). De symptomen van COPD en longcarcinoom zijn in tabel 3 in kaart gebracht ^{13,14}. Hierin zijn mogelijke symptomen die kunnen optreden beschreven. Uit de tabel blijkt dat alle mogelijke symptomen met elkaar overeen komen en er geen verschillen zijn.

COPD is een chronische obstructie van de longen en wordt middels fysiotherapie behandeld aan de hand van een richtlijn Chronisch obstructieve longziekten, in 2008 opgesteld door het KNGF (Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie) ¹³. Dyspneu is bij COPD een belangrijk symptoom, wat ontstaat door een verminderde longfunctie. Deze klacht treedt dikwijls ook op bij longcarcinoompatiënten. In de behandeling van COPD wordt aandacht besteed aan het verminderen van dyspneu, het verbeteren van de fysieke activiteit en het verbeteren van de inspanningscapaciteit in het dagelijkse leven ¹³.

Longcarcinoom ¹³	COPD ¹⁴
Veranderd hoestpatroon (hardnekkige prikkelhoest)	Veranderd hoestpatroon (hardnekkige prikkelhoest)
Prikkelhoest	Prikkelhoest
Toename sputumvorming in de pulmones	Toename sputumproductie
Haemoptoe	Haemoptoe
Pijn o.a. zeurende pijn in de thorax	Pijn
Vermoeidheid	Vermoeidheid
Afgenomen inspanningstolerantie, deconditionering	Afgenomen inspanningstolerantie, deconditionering
Gewichtsverlies	Gewichtsverlies

Terugkerende pneumonie	Terugkerende pneumonie
Dyspneu	Dyspneu
Verminderde spierkracht	Verminderde spierkracht
Psychosociale problemen (depressie, angst)	Psychosociale problemen (depressie, angst)
Gestoord mucustransport	Gestoord mucustransport
Verminderde longfunctie	Verminderde longfunctie
Verminderde kwaliteit van leven	Verminderde kwaliteit van leven

Tabel 3: Longcarcinoom en COPD

1.5 Vraagstelling

Omdat de symptomen van beide ziektebeelden met elkaar overeenkomen, wordt er gebruikmakend van dit afstudeerproject gekeken naar de overeenkomsten en verschillen in het fysiotherapeutisch methodisch handelen van longcarcinoom en COPD ten opzichte van elkaar. Een belangrijke reden hiervoor is dat voor COPD een goede hanteerbare KNGF richtlijn ter beschikking is voor de behandeling door de fysiotherapeut die een hoge mate van evidence bevat. Dit gegeven, in combinatie met de gevonden literatuur over niet-kleincellig longcarcinoom heeft geleid tot de volgende probleemstelling:

Hoe ziet het fysiotherapeutisch methodisch handelen bij patiënten met een niet-kleincellig longcarcinoom in de curatieve en palliatieve fase eruit en wat zijn de overeenkomsten en verschillen in het fysiotherapeutisch methodisch handelen met Chronic Obstructive Pulmonary Disease patiënten?

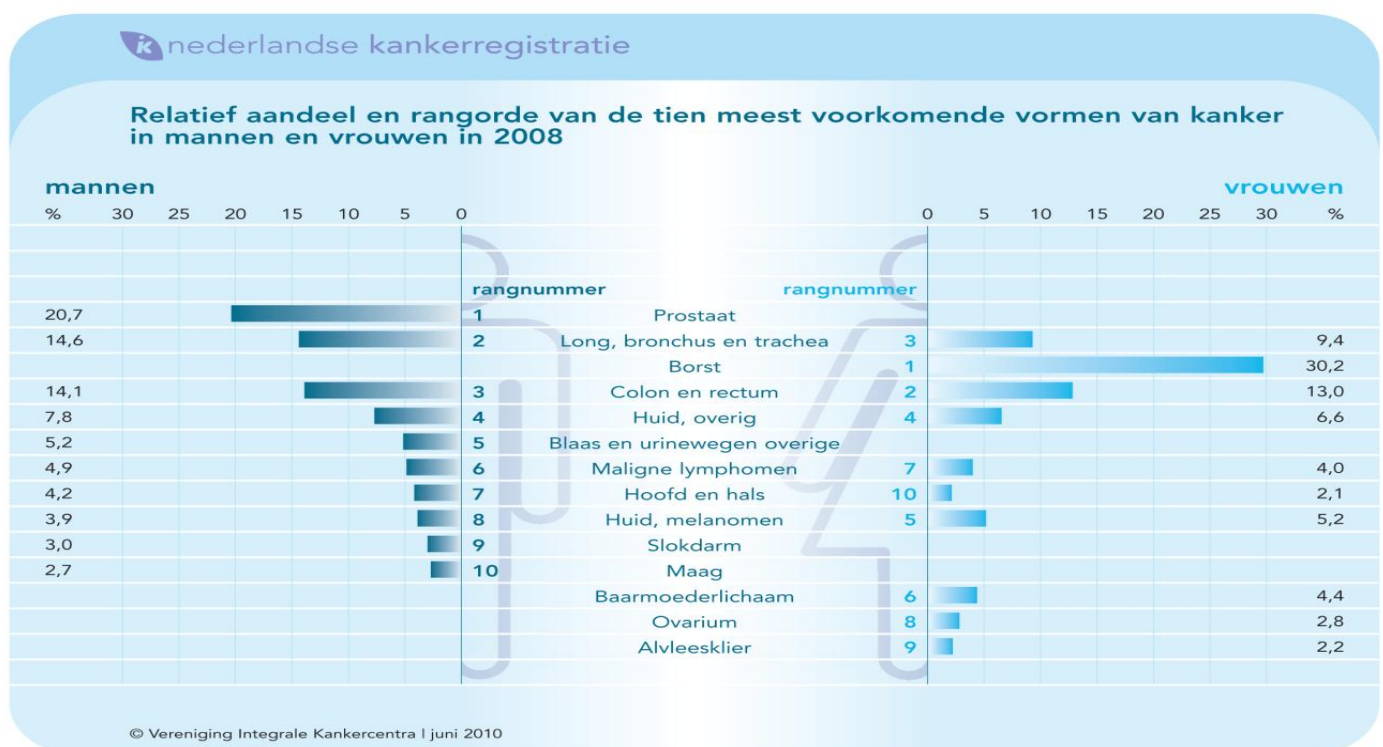
1.6 Longcarcinoom

Longcarcinoom is een kwaadaardige (maligne) tumor van de pulmones, welke mogelijke uitzaaiingen kunnen vormen vanuit de lymfbanen naar de lymfklieren en via de bloedbanen naar andere organen. De tumor is progressief van aard en kan ontstaan in verschillende weefsels in de luchtwegen maar ook vanuit de alveoli. De tumor wordt geleidelijk steeds groter waardoor normale structuren weggedrukt worden zoals luchtwegen, bloedvaten, alveoli etc.¹⁵ De symptomen van longcarcinoom zijn afhankelijk van de ligging en de uitgebreidheid van de tumor. Centraal in de pulmo gelegen tumoren geven eerder klachten dan perifere tumoren. Laatstgenoemde tumoren kunnen hierdoor lange tijd onopgemerkt

blijven en kunnen soms bij toeval op een röntgenfoto worden ontdekt. Klachten worden in eerste instantie veroorzaakt door de tumor zelf en vervolgens door de metastasen. De eerste verschijnselen zijn een verandering van hoestpatroon (hardnekkige prikkelhoest), opgeven van sputum zonder bloed of met bloed (haemoptoe), dyspneu gepaard gaande met wheezing, (terugkerende) pneumonie en zeurende pijn in de thorax, gebrek aan eetlust en vermoeidheid. Deze klachten worden vaak niet aan een ernstige pathologie gekoppeld maar vaak gezien als symptomen passend bij de leeftijd. Daardoor gaan de patiënten vaak (te) laat naar de artsen en hierdoor wordt de diagnose vaak (te) laat gesteld ^{16,17}.

1.6.1 Epidemiologie

Kanker is een van de belangrijkste doodsoorzaken binnen Nederland, op hart- en vaatziekten na. De diagnose kanker werd in 2008 bij 89.200 mensen gesteld en kan per jaar verschillen. Hiervan krijgen 10.766 mensen de diagnose longcarcinoom te horen. Longcarcinoom staat in 2008 in de top drie van meest voorkomende kankersoorten, met mammacarcinoom op de eerste plaats, gevolgd door darmcarcinoom ². Op de vierde plaats komt huidcarcinoom, gevolgd door prostaatcarcinoom ². Deze top vijf is 66 procent van het totale aantal mensen waarbij kanker geconstateerd wordt. Echter is prostaatcarcinoom wel de meest voorkomende soort bij de mannen, gevolgd door longcarcinoom. In figuur 1 zijn de meest voorkomende vormen van kanker weergegeven, zowel bij mannen als bij vrouwen.



Figuur 1: Meest voorkomende vormen van kanker

Bij vrouwen staat longcarcinoom op de derde plaats van meest voorkomende kankersoort. In de leeftijd van 65 tot 80 jaar komt longcarcinoom voornamelijk bij de mannen voor. Bij vrouwen komt het veel voor vanaf een leeftijd van 55 tot 80 jaar ³. Longcarcinoom komt bij de mannen wel steeds minder vaak voor, in tegenstelling tot bij de vrouwen waarbij het aantal stijgt ¹⁹. Onder de leeftijd van zestig jaar is de incidentie gelijk, maar boven deze leeftijd neemt de incidentie bij de mannen meer toe. De incidentie is afgelopen jaren veranderd omdat er een verandering is opgetreden in het rookgedrag van de bevolking, hierbij is het rookverbod in de horeca nog niet meegenomen, dit komt pas op langer termijn in de incidentie tot uiting².

1.6.2 Oorzaken

De grootste oorzaak van longcarcinoom is het roken van sigaretten. Hoe langer en hoe meer iemand rookt, des te groter is de kans dat iemand later longcarcinoom krijgt. Een klein aantal wordt veroorzaakt door stoffen waarmee men op het werk in aanraking komt of via de ademhaling. Hierbij wordt gedacht aan mensen welke onder andere in aanraking komen met asbest, chroomverbindingen of nikkel ¹⁸. Door deze langdurige blootstellingen aan de mucosa van de luchtwegen, ontstaat een verandering van het genetische materiaal van de cel. Het gevolg hiervan is dat er geen goede controle meer over de celdeling is en uiteindelijk de groei van deze cellen ontspoord. Het resultaat hiervan is dat deze anders/abnormaal groeiende cellen onbelemmerd doorgroeien in het omliggende weefsel. Deze hebben de neiging zich elders in het lichaam te verzamelen en uit groeien tot metastasen van de tumoren ¹⁷.

1.6.3 Vormen van longcarcinoom

Er zijn verschillende vormen van longcarcinoom. Meestal gaat het om kleincellig of niet-kleincellig longcarcinoom. Deze indeling berust op de microscopische kenmerken van de kankercellen, maar zegt ook iets over de groeisnelheid van de tumoren en de mate waarin metastasen kunnen optreden. Verder is de behandeling van longcarcinoom erg belangrijk. Een aparte vorm van longcarcinoom is borstvliescarcinoom, ook wel mesothelioom genoemd¹⁴.

Niet-kleincellig longcarcinoom

Van alle patiënten die gediagnosticeerd zijn met longcarcinoom, gaat het bij ongeveer tachtig procent van hen om een niet-kleincellig longcarcinoom, ook bekend als non-small cell lung cancer (NSCLC) ²⁰. Deze vorm van longcarcinoom is de meest voorkomende vorm. Dit type wordt gekenmerkt door vrij grote cellen ¹⁴. Bij deze vorm van longcarcinoom groeit de tumor minder snel, daardoor verloopt de doorgroei in omliggend weefsel en de metastasen ook langzamer ²¹. Op basis van een aantal bijkomende kenmerken van de cel en de rangschikking worden de niet- kleincellige tumoren nog verder verdeeld in meerdere subtypen: ¹⁴

- ◆ het plaveiselcel-carcinoom,
- ◆ het adeno-carcinoom
- ◆ het grootcellig-carcinoom.

De groeisnelheid van deze vormen is verschillend: de plaveiselcel groeit het langzaamst en het grootcellig-carcinoom het snelst ¹⁴.

Kleincellig longcarcinoom

Ongeveer 20-25 procent van de longcarcinoompatiënten behoren tot de kleincellig longcarcinoom, ook bekend als small cell lung cancer (SCLC) ²². Deze vorm van longcarcinoom delen zich bijzonder snel en worden gekenmerkt door hele kleine, kwetsbare cellen. Kenmerkend voor deze vorm is dat de kankercellen sneller in het omliggende weefsel groeien. Vaak zijn deze kleincellige tumoren dan ook reeds uitgezaaid op het moment van de diagnose ¹⁴. Veelal wordt kleincellig longcarcinoom te laat ontdekt bij mensen waardoor de ziekte alleen nog geremd kan worden. De opzet van de behandeling is bijna altijd palliatief ¹⁹.

Andere vormen van longcarcinoom:

Mesothelioom

Borstvlieskanker (mesothelioom of ook asbestkanker genoemd) is een vorm van kanker in de pariëtale pleura ²³. Deze vorm van longcarcinoom ontstaat door asbestvezels. Deze dringen in de pleura pulmonalis en zetten daar cellen aan tot kwaadaardige groei ²¹. Mensen die lang met asbest in contact zijn geweest, bijvoorbeeld via het werk, hebben duidelijk een verhoogd risico op het ontstaan van deze vorm van kanker. Vaak duurt het een lange tijd

tussen de blootstelling aan vrije asbestvezels en de uiteindelijke ontwikkeling van een tumor (meestal langer dan twintig jaar, dertig tot veertig jaar of langer) ²³.

Metastasen in de pulmones

Verder kunnen in de pulmones metastasen voorkomen van tumoren die zich elders in het lichaam bevinden. Als dit het geval is dan is er geen sprake van longcarcinoom, maar wel van een longmetastase. De behandeling hangt dan af van de primaire tumor.

1.6.4 Fasen van longcarcinoom

In de literatuur worden drie verschillende fasen beschreven die een carcinoompatiënt kan doorlopen; curatieve fase, palliatieve fase en de terminale fase. Deze drie fasen zullen nader toegelicht worden.

Curatieve fase:

Bij de curatieve behandeling wordt gestreefd naar volledige genezing van de patiënt. Curatieve behandeling komt van het Latijnse “CURARE” en betekent letterlijk “geneeskundig verzorgen, beter maken, genezen” ²⁴.

Palliatieve fase:

De Wereld Gezondheidsorganisatie (WHO) stelde in het kader van haar internationale beleid Cancer pain relief and palliatieve care in 1990 de volgende definitie op: “palliatieve zorg is de actieve algehele zorg voor patiënten van wie de ziekte niet meer reageert op curatieve behandeling” ²⁵. De palliatieve fase loopt vanaf het moment dat duidelijk wordt dat genezing niet (meer) mogelijk is tot aan het moment van overlijden.

Terminale fase:

De terminale fase betreft het allerlaatste deel van de palliatieve fase waarin de kenmerken van het sterven zichtbaar en onafwendbaar zijn. Het betreft meestal een periode van maximaal zes weken ²⁵. Verwezen wordt naar algemene literatuur over stervensbegeleiding en na het boek “Handboek palliatieve zorg”. Daarnaast wordt verwezen naar de landelijke richtlijn van de Redactie Palliatieve van de Vereniging Integrale Kankercentra “Zorg in de stervensfase”, landelijke richtlijn versie 1.0 van augustus 2010.

1.6.5 Symptomen

Patiënten met longcarcinoom kunnen zeer verschillende symptomen aangeven, deze zijn afhankelijk van de locatie, de grootte van de tumor en eventuele metastasen ^{14, 3}. Wanneer een longtumor zich in de trachea bevindt geeft deze eerder klachten dan wanneer een longtumor aan de rand van de pulmones ligt. Veelal treden de symptomen pas op als de tumor vrij groot is. Symptomen die bij een longcarcinoom kunnen optreden zijn een veranderd hoestpatroon (hardnekkige prikkelhoest), haemoptoe, dyspneu, (terugkerende) pneumonie en zeurende pijn in de thorax (tabel 3).

De dyspneu kan een gevolg zijn van een behandeling. Bij een operatie wordt een deel van een pulmo verwijderd en door de chemotherapie kunnen littekens op de behandelde pulmo achterblijven (fibrosering) die kunnen zorgen voor dyspneu. Tevens kunnen pijn en vermoeidheid ook dyspneu veroorzaken ^{14, 3}. Afhankelijk van het ziektestadium ervaren tussen de 25 en 75 procent van de patiënten met longcarcinoom dyspneu. Dyspneu is een subjectieve waarde, dat betekent dat de beleving van de patiënt een gouden standaard is voor de aanwezigheid en beoordeling, wat van belang is tijdens de behandeling ²⁶.

Matige tot ernstige pijn komt voor bij dertig tot veertig procent van de patiënten met kanker ten tijde van de diagnose, bij veertig tot zeventig procent van de patiënten tijdens de behandeling en bij zeventig tot negentig procent in een vergevorderd of terminaal stadium. Bij 65 tot 68 procent van patiënten met kanker is de pijn nociceptief van aard ²⁷. De Wereld Gezondheids Organisatie (WHO) beschrijft pijn bij kanker als een meestal onderbehandelt en vaak onderschat probleem in de gezondheidszorg ²⁸. Pijn mag niet alleen als een lichamelijk symptoom beschouwd worden dat optreedt als reactie op een ziekte of een trauma, het kan tevens belangrijke emotionele en psychologische componenten hebben. Pijn kan ertoe leiden dat de patiënt minder goed kan slapen en op langdurige tijd kan pijn de kwaliteit van leven verminderen en tot een depressie kan leiden ²⁸.

De oorzaak van pijn kan onderverdeeld worden in vier categorieën:

- I. Pijn ontstaat door het ziekteproces zelf.
- II. Pijn ontstaat door iatrogene pijn, dat wil zeggen als gevolg van de behandeling van kanker of als gevolg van de complicaties.
- III. Pijn ontstaat door fysieke achteruitgang.
- IV. Pijn ontstaat door oorzaken die niet gerelateerd is aan het ziekteproces of de behandeling ervan.

Meestal wordt de pijn veroorzaakt door iatrogene pijn²⁹. Zo kan na een operatie acute pijn bij patiënten ontstaan. Later kan deze pijn vanwege littekenvorming, hinderlijke sensatie als gevolg van zenuwdoorsnijding en neuroomvorming ontstaan. Pijn tijdens of na radiotherapie is meestal niet van lange tijd. Een gevolg van deze behandeling dat later mogelijk kan ontstaan is pijn als gevolg van fibrosering van bind- en spierweefsel. Deze behandelvorm kan de huid aantasten en beschadiging van het ruggenmerg opleveren. Radiotherapie kan ook pijnverlichtend werken doordat het de tumor aanpakt. Na chemotherapie kunnen onder andere zenuwaandoeningen, slecht genezende ontstekingsreacties en slijmvliesontstekingen pijn veroorzaken²⁹.

De cardiovasculaire inspanningstolerantie van de patiënten en het inspanningsvermogen gaan bij de patiënten achteruit. Dit komt tot uiting in vermoeidheid zonder een verklaring, gebrek aan eetlust en onverklaarbaar gewichtsverlies³.

Vermoeidheid na kanker blijkt een bekend symptoom te zijn. De vermoeidheid uit zich zonder verklaring. Meer dan de helft van de patiënten heeft last van vermoeidheid¹⁴. Door vermoeidheid hebben patiënten minder energie dan voor de ziekte. Vermoeidheid kan, zoals weergegeven in tabel 1 en 2 in hoofdstuk 1, ontstaan door de tumorgroei zelf of door de medische behandelingen: chirurgie, chemotherapie en radiotherapie. Doordat de lichamelijke cardiovasculaire inspanningstolerantie ook vermindert, is vermoeidheid een belangrijk symptoom om op te letten. Vermoeidheid na kanker onderscheid zich van gewone vermoeidheid op basis van drie punten:

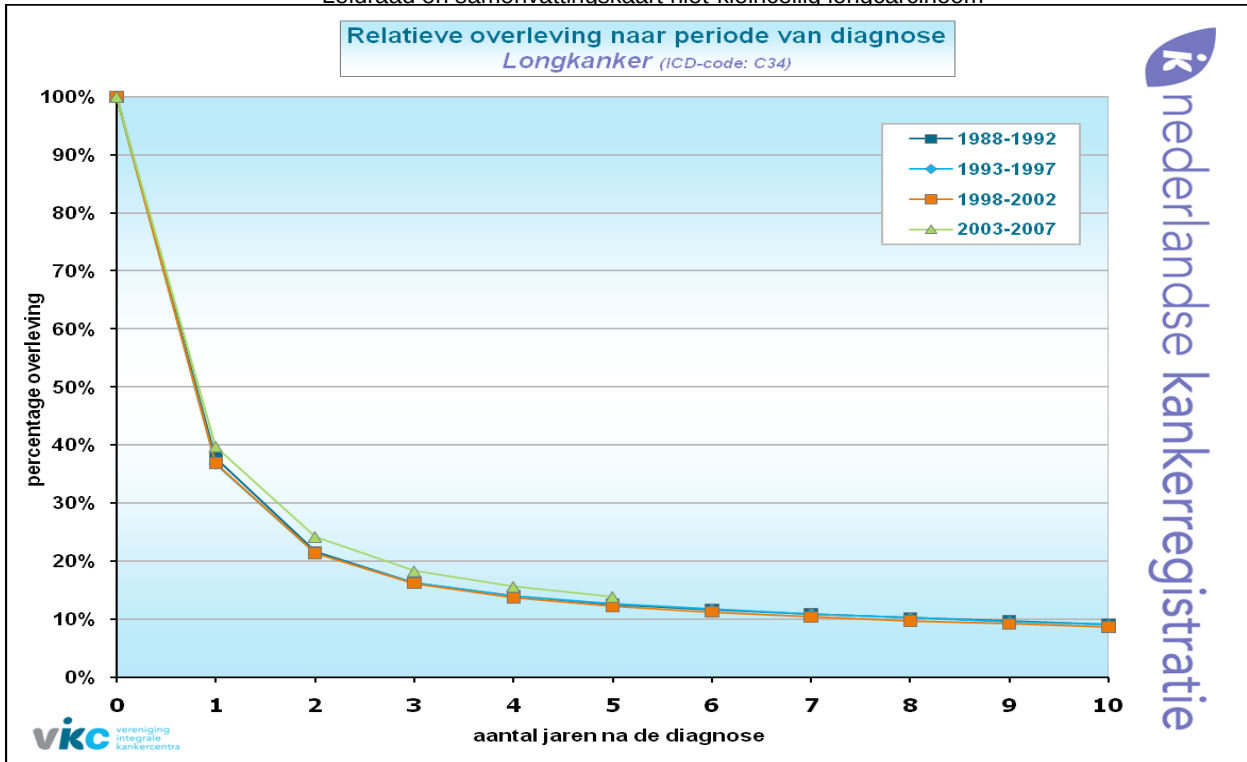
- ◆ Vermoeidheid na kanker komt plotseling zonder waarschuwing en niet altijd als gevolg van inspanning;
- ◆ Vermoeidheid na kanker is extreem en lijkt op uitputting;
- ◆ De herstelperiode van vermoeidheid na kanker is langer.

Tijdens rust lijkt de vermoeidheid meer toe te slaan, waarschijnlijk doordat deze op dat moment beter voelbaar is. Wanneer iemand druk bezig is wordt het gevoel vaak weggeduwd. Kleine grensoverschrijdingen tikken fors aan, waardoor het lijkt alsof de vermoeidheid zich opstapelt. Daarom is het belangrijk om de oude normen van je lichaam overboord te zetten en te luisteren naar de 'nieuwe' normen van het lichaam¹².

1.6.6 Prognose

Longcarcinoom is een agressieve vorm en helaas hebben patiënten een geringe overlevingskans. Uit figuur 2 komt naar voren dat tien tot vijftien procent van de longcarcinoompatiënten een overlevingskans heeft van vijf tot tien jaar na de diagnose ³⁰. Een oorzaak hiervoor is dat de diagnose longcarcinoom veelal pas wordt gesteld als de ziekte zich al heeft verspreid. Een vroegtijdige behandeling heeft een grotere kans op genezing, afhankelijk van de soort tumor en het stadium van de ziekte.

Longcarcinoom is een ziekte die vaak terugkeert bij de patiënten, ook bij een curatieve behandeling is dit risico aanwezig. Of de kanker terugkomt en binnen welk tijdsbestek is nauwelijks aan te geven en verschilt per patiënt ³⁰. Bij vijftig procent van de longcarcinoompatiënten na chirurgie komt de ziekte binnen twee jaar terug. Binnen vijf jaar ligt dit percentage zelfs op negentig procent ¹⁹. Indien na vijf jaar de ziekte niet is teruggekeerd, is de overlevingskans groot. De kanker kan terugkomen doordat er in het lichaam nog kankercellen achtergebleven zijn die niet vernietigd zijn geworden tijdens de behandeling. Afhankelijk van de soort kanker en de cardiovasculaire inspanningstolerantie van de patiënt, wordt door de arts bekeken of de kanker opnieuw behandeld kan worden. Een negatief effect is hoe vaker de ziekte terugkeert, des te moeilijker deze te behandelen is. De patiënt heeft dan ook een keuze om te beslissen voor welke behandeling hij kiest. Het nieuws is vaak een enorme teleurstelling voor de patiënt en zijn omgeving. De kanker kan niet alleen terugkomen in de pulmones, het kunnen ook metastasen zijn. Indien dit het geval is, verkleint de kans op genezing ^{30, 31}.



Figuur 2: Relatieve overleving naar periode van diagnose longcarcinoom

1.6.7 Medische behandeling

Het niet-kleincellig longcarcinoom groeit minder snel, daarom is vaker een curatieve behandeling toepasbaar. De beste kans op genezing biedt een chirurgische operatie. Doel van een operatie is om de tumor in zijn geheel uit de pulmo te verwijderen, inclusief de nabijgelegen lymfeklieren ²¹. Deze behandeling kan worden gecombineerd met andere behandelingen, zoals chemo- of radiotherapie. Dit is echter patiënt afhankelijk.

Het kleincellig longcarcinoom groeit het snelst van alle longtumoren. Curatieve behandeling is zelden mogelijk. Het wordt dan ook beschouwd als een gedissimineerde ziekte. Om die reden worden patiënten met een kleincellig longcarcinoom vrijwel nooit geopereerd. Het kleincellig longcarcinoom is zeer gevoelig voor chemotherapie. Bij de therapie wordt een onderscheid gemaakt in ²²:

- ♦ kleine perifere longtumor (zeldzaam)
- ♦ limited disease (LD, 25 procent)
- ♦ extensive disease (ED, 75 procent).

Bij limited disease wordt vermindering van de ziekteverschijnselen nagestreefd en zal de behandeling bestaan uit radiotherapie en chemotherapie. Bij de extensive disease kan

chemotherapie de overleving iets verbeteren, maar er wordt vooral vermindering van de klachten nagestreefd.

Bovendien bestaat er de mogelijkheid een endobronchiale therapie te kiezen. Door de tumorgroei kunnen de bronchiën geblokkeerd raken. Met een endobronchiale therapie wordt via de trachea waar de tumor zit, met een bronchoscoop een deel weggesneden of weggebrand.

2. Methode

2.1 Onderzoeksdesign

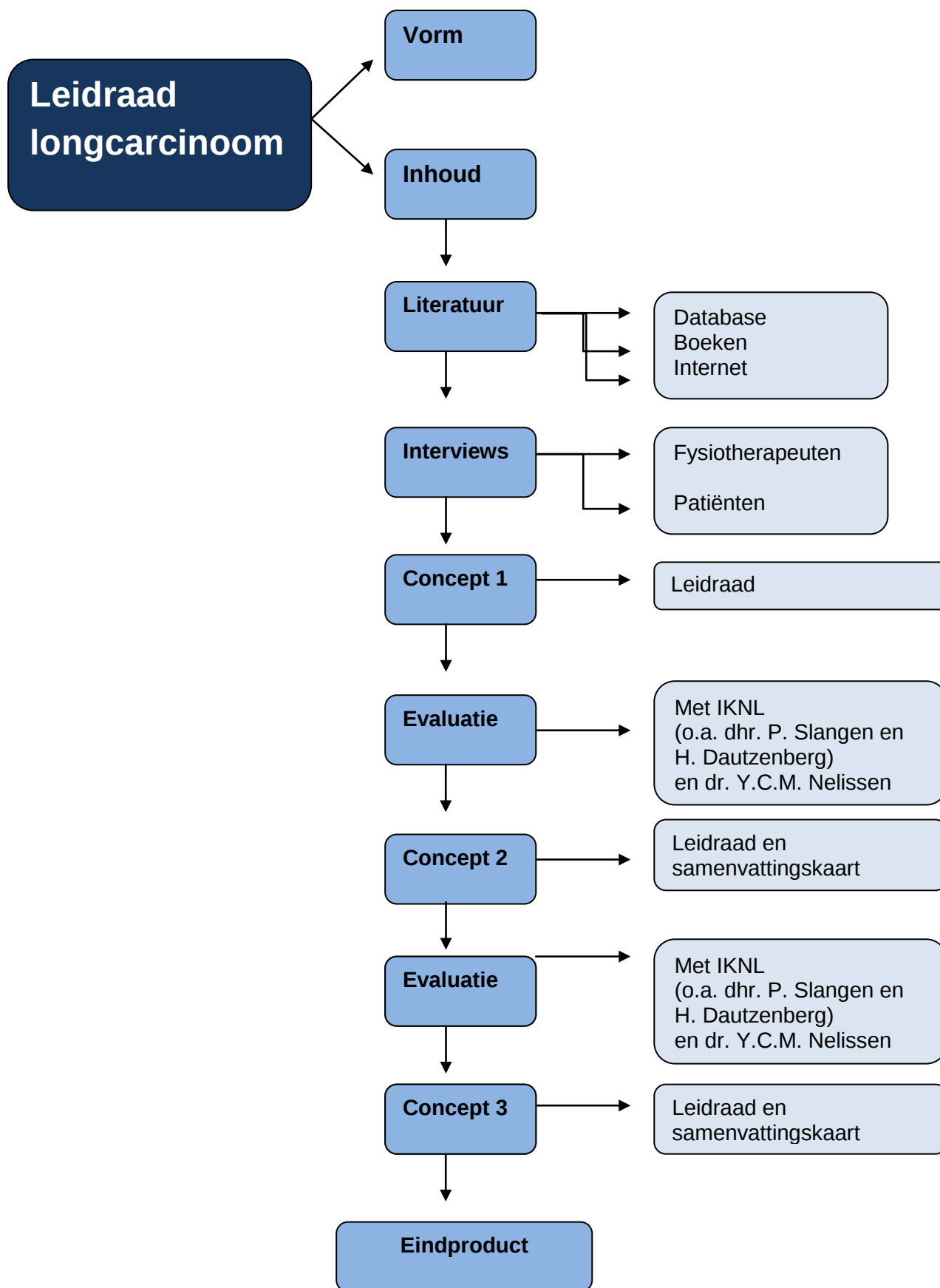
In dit hoofdstuk wordt een verantwoording en toelichting gegeven van de gehanteerde onderzoeksmethode. De vraagstelling van deze afstudeeropdracht is:

Hoe ziet het fysiotherapeutisch methodisch handelen bij patiënten met een niet-kleincellig longcarcinoom in de curatieve en palliatieve fase eruit en wat zijn de overeenkomsten en verschillen in het fysiotherapeutisch methodisch handelen met Chronic Obstructive Pulmonary Disease patiënten?

Het doel van dit afstudeerproject is om een praktisch behandelconcept op te stellen met hierin een leidraad waarop de fysiotherapeut en de oncologie fysiotherapeut zijn beslissingen ten aanzien van zijn handelen kan maken bij niet-kleincellig longcarcinoom patiënten.

De centrale vraagstelling zal aan de hand van de resultaten in twee verschillende stappen beantwoord worden. Ten eerst door de resultaten uit de literatuurstudie die in verschillende database zijn gevonden en ten tweede uit interviews met experts. De uitgevoerde literatuurstudie wordt verder toegelicht in paragraaf 2.2. Aan de hand van de interviews wordt gekeken of de gevonden literatuur daadwerkelijk in de praktijk toegepast wordt. Ook gaat het erom dat gegevens vanuit de ervaring van de fysiotherapeut en patiënt aangevuld kan worden. In paragraaf 2.3 wordt de werving van de experts beschreven. Daarna wordt in paragraaf 2.4 ingegaan op de verschillende interviewtechnieken (open en gesloten interview). Vervolgens wordt de interviewafname beschreven in paragraaf 2.5 en in paragraaf 2.6 wordt de verwerking van de interviews toegelicht. Als laatste wordt in paragraaf 2.7 informatie gegeven met betrekking tot het opstellen van de vorm van de leidraad.

De schematische weergaven van de methode ziet er als volgt uit (figuur 3):



Figuur 3: schemantische weergave van de methode

2.1.1 Doelgroep

De doelgroep voor onze leidraad zijn fysiotherapeuten die patiënten behandelen met een niet-kleincellig longcarcinoom zowel in de curatieve als ook de palliatieve fase (pre- en postoperatief). Deze fysiotherapeuten kunnen zowel oncologie als niet oncologie fysiotherapeuten zijn.

2.2 Literatuurstudie

Om antwoorden te vinden op de probleemstelling en voor het ontwikkelen van de leidraad, is een literatuuronderzoek uitgevoerd. Hierbij is gezocht naar literatuur over longcarcinoom met betrekking tot de pathologie longcarcinoom, maar ook specifiek over de symptomen en de behandel mogelijkheden voor de fysiotherapie.

Verder is er naar de literatuur van de verschillende behandelmethoden van longcarcinoompatiënten gezocht. Om aan evidence en goede literatuur te komen is er gebruikt gemaakt van een aantal databanken waarin we wetenschappelijke literatuur kunnen vinden. De databanken zijn:

- ♦ Pubmed
- ♦ HBO kennisbank
- ♦ Cochrane

Behalve bovengenoemde databanken is ook gebruik gemaakt van de Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) richtlijn Chronisch obstructieve longziekten, 2008, de Landelijke richtlijnwerkgroep Pijn bij kanker 2008, Pijn bij Kanker Landelijke Richtlijn Versie 1.0 en publicaties van Herstel & Balans. Tevens is gebruik gemaakt van boeken uit de bibliotheek van de Hogeschool Zuyd gericht op longcarcinoom en revalidatie. De boeken zijn:

- ♦ E.H.Coenen, S.Kok, S.Kollaard, Zorgboek Longkanker, tweede druk, Amsterdam, Stichting September, 2008.
- ♦ M. Hendriks, 'Een lichaam van lood' vermoeidheid na kanker en wat er aan te doen, derde uitgave, Hoorn, Uitgeverij Media Invita, 2010.
- ♦ J.Hawthorn, S.Aranda, W.Dellepoort, E.Massen, Glaxo Wellcome, Management van pijn bij kanker; handboek voor oncologieverpleegkundigen, Zeist, Glaxo Wellcome, 1997.

- ♦ M. van Kleef en F.W. Vreeling, Pijn en pijnbehandeling een basaal onderwijscurriculum, derde druk, Maastricht, Universitaire Pers Maastricht, 1999.

Voor het doorzoeken van de databases Pubmed zijn verschillende MESH-termen gebruikt, namelijk:

“lungcancer and physical activities, lung cancer treatment AND physical activities, lung cancer treatment AND exercises, lung cancer treatment AND dyspneu, pulmonary rehabilitation lung cancer, pijn en kanker, physical therapy lung cancer, Lung cancer, “Exercise therapy” lung cancer.

Bij het doorzoeken van de HBO-kennisbank zijn de volgende trefwoorden gebruikt: *longkanker, kanker en revalidatie, radiotherapie en kanker”.*

Met deze termen zijn meerdere combinaties gemaakt om het maximaal aantal artikelen te vinden. In het database onderzoek zijn alleen artikelen geselecteerd, die gepubliceerd zijn tussen 2000 en 2010, om zo actuele artikelen te gebruiken als basis voor de leidraad. Een overzicht van het literatuuronderzoek is terug te vinden in bijlage I.

Bij het selecteren van literatuur hebben we rekening gehouden met de volgende in- en exclusiecriteria:

Inclusiecriteria:

- ♦ Het artikel gaat algemeen over longcarcinoom of over een symptoom/gevolg van longcarcinoom;
- ♦ Het artikel betreft patiënten met niet-kleincellig longcarcinoom;
- ♦ Het artikel is in het Nederlands, Duits of Engels beschikbaar;
- ♦ De trefwoorden zijn gebaseerd op symptomen die fysiotherapeutisch behandeld kunnen worden (post- en preoperatief);
- ♦ Uit het artikel blijkt wat voor effect de fysiotherapeutische behandeling heeft op een symptoom;
- ♦ Er wordt in eerste instantie gezocht naar RCT's, indien deze niet gevonden worden zal het artikel alsnog geïncludeerd worden als het wel aan de andere inclusiecriteria voldoet.

Exclusiecriteria:

- ♦ Het artikel heeft geen duidelijke vraagstelling of beantwoordt deze niet;
- ♦ Het artikel legt de nadruk op medische behandelingen van longcarcinoom;

- ♦ Het artikel is niet van latere datum dan 2000.

Zoals reeds aangegeven in de vraagstelling wordt er een vergelijking gemaakt tussen de fysiotherapeutische behandeling van COPD en niet-kleincellig longcarcinoom. De reden dat hiervoor gekozen is dat de symptomen van beide ziektebeelden op elkaar lijken. Dit is reeds ook aangegeven door de IKNL (locatie Maastricht) werkgroep. Als uitgangspunt voor de fysiotherapeutische behandeling van COPD wordt gebruik gemaakt van de KNGF richtlijn COPD.

2.3 Werving experts: fysiotherapeuten en patiënten

Nadat een literatuuronderzoek is uitgevoerd, zijn experts op het gebied van longcarcinoom benaderd om zo de vertaalslag goed te kunnen maken van de evidence naar de fysiotherapeut en patiënt. De experts kunnen (oncologie) fysiotherapeuten zijn die werken met patiënten met een niet-kleincellig longcarcinoom of mensen die zelf longcarcinoom hebben of hebben gehad.

Er werd onderzocht waar de fysiotherapeuten hun fysiotherapeutisch handelen op baseerden en waarom er werd gekozen voor een bepaalde aanpak omdat de beschikbare literatuur niet altijd eenduidig is. Aan de hand van dit gegeven kon de fysiotherapeutische behandeling in de leidraad beter beschreven worden. Verder werd d.m.v. de interviews gekeken of er overeenkomsten en verschillen waren in de fysiotherapeutische behandeling van COPD en niet-kleincellig longcarcinoompatiënten.

Tevens werden longcarcinoompatiënten benaderd. De meerwaarde hiervan was om te weten welke behandelingen de patiënten ondergaan of ondergaan hebben in de curatieve fase. Hierdoor werd meer praktisch inzicht en kennis ontwikkeld. Uit de interviews konden eventueel nieuwe ideeën en aanvullingen naar voren komen die bij het opstellen van de leidraad meegenomen konden worden. Voor het afnemen van de interviews is toestemming verkregen van de Medisch Ethische Toetsingscommissie (bijlage II) ‘ De Medische Ethische Toetsingscommissie van Atrium Medisch Centrum, Orbis Medisch en Zorgconcern en Hogeschool Zuyd.

Er werden zoveel mogelijk fysiotherapeuten en patiënten benaderd om deel te nemen aan de interviews totdat het saturatiepunt, het verzadigingspunt, bereikt was. Dit houdt in dat op een bepaald moment geen nieuwe informatie meer uit de interviews verkregen wordt ³².

Verwacht werd dat er een overeenkomst zal zijn tussen de interviews van de fysiotherapeut en de patiënt met betrekking tot de fysiotherapeutische behandeling in de verschillende fasen. Tevens werd verwacht dat de gevonden literatuur in grote mate in de praktijk toegepast werd en de behandelmethode van de KNGF richtlijn COPD bij enkele symptomen gehanteerd werd zoals dyspneu problematiek.

Voor de afname van de interviews is in dit afstudeerproject gekozen voor (oncologie) fysiotherapeuten en longcarcinoompatiënten, waar de redenen zojuist van beschreven zijn. Andere specialisten zoals een oncoloog, longarts, longverpleegkundige, chirurg etc., hebben we niet benaderd. De reden hiervoor is, dat de leidraad gericht is op de relatie tussen de fysiotherapeut, de longcarcinoompatiënt en het handelen tussen beide.

De werving van experts werd met hulp van het IKNL (locatie Maastricht) voltooid. Vele fysiotherapeuten die benaderd werden, participeren in het IKNL (locatie Maastricht) binnen de werkgroep Oncologie en Fysiotherapie. Verder is gekeken naar experts binnen onze eigen omgeving en kenniskring. De therapeuten zijn werkzaam in eerstelijns praktijken, ziekenhuizen of revalidatiecentra. Voor de werving van de patiënten werd gekeken in onze eigen omgeving en kennissenkring. Tevens werden er patiënten benaderd die door fysiotherapeuten van de werkgroep Oncologie en Fysiotherapie behandeld worden of behandeld zijn.

Deze mensen zijn allereerst telefonisch of via e-mail geïnformeerd over het doel van het interview. Ter verduidelijking is een brief naar hen toegestuurd, voor de fysiotherapeuten zag deze er anders uit dan voor de patiënten (zie bijlage III en IV). In de brief, werd duidelijk gemaakt wat dit afstudeerproject inhoudt, de vraagstelling en hoe het interview er globaal uit zal zien qua vragen die gesteld worden aan hen zodat men hier van te voren al over na kon denken. Vooral voor de patiënt was dit van belang omdat bepaalde vragen persoonlijk zijn en emotionele aspecten met zich mee konden brengen. Via e-mail of telefonisch contact konden de fysiotherapeuten en patiënten aangeven of ze mee wilde werken aan ons interview of hiervan wilde afzien.

2.4 Interviewtechnieken

Een interview kan afgenomen worden aan de hand van twee verschillende interviewtechnieken, namelijk via een open of gesloten vorm ³³. Voor de afname van de interviews is nagedacht over welke vorm het meest geschikt is bij dit afstudeerproject. Deze

twee technieken worden hieronder eerst nader toegelicht zodat duidelijker wordt voor welke techniek het beste gekozen kan worden bij dit afstudeerproject.

2.4.1 Open interview

Bij een open interview ligt alleen het onderwerp vast en wordt er geen gebruik gemaakt van een gestructureerde vragenlijst. Dit betekent dat de interviewer zelfstandig mag kiezen welke vragen er gesteld worden, of er doorgevraagd moet worden en wat uiteindelijk het resultaat wordt. Wel staan een aantal onderwerpen/topics op papier die de interviewer wil bespreken. Het voordeel van deze techniek is dat de geïnterviewde vrij is om zijn hele verhaal te vertellen. Een nadeel is echter dat vooraf weinig gezegd kan worden over de uitkomst van het interview en antwoorden achteraf moeilijk te vergelijken zijn met andere interviews over hetzelfde onderwerp. Tijdens het interview zelf moet niet alleen op de verbale communicatie gelet worden, maar echter ook op de non-verbale communicatie. Ook het opvangen van emotie is van belang. Tijdens de afsluiting van het interview wordt er een samenvatting gegeven van de belangrijkste punten. Het open interview is aan te bevelen als er door middel van deze manier aspecten naar boven kunnen komen, die anders niet benoemd zouden worden. Dit voordeel weegt af tegen het nadeel lastige verwerking van de gegevens. Tevens word deze techniek vaak bij kleine populaties toegepast ³³.

2.4.2 Gesloten interview

Bij een gesloten interview ligt zowel het onderwerp, de vragen (en in welke volgorde) en de mogelijke antwoorden al vast. Dit betekent dat de geïnterviewde alleen antwoord op de vragen moet geven en niet zijn eigen verhaal kwijt kan omdat deze persoon moet kiezen tussen bepaalde antwoorden. Het voordeel hiervan is echter wel dat de resultaten beter verwerkt kunnen worden. Deze manier van interviewen wordt voornamelijk gebruikt bij een grote populatie ³³.

2.4.3 Keuze interviewvorm

De doelstelling van de interviews algemeen is om een duidelijker beeld te krijgen voor de praktische leidraad, zoals reeds beschreven in paragraaf 2.4 Werving experts: fysiotherapeuten en patiënten. Eerder is ook aangegeven, dat het er om gaat in hoeverre de

evidence in de praktijk terug komt. Kijkend naar dit doel, is in dit afstudeerproject gekozen voor een open interview. Door het gebruik van een open techniek kunnen de fysiotherapeuten en de patiënten hun verhaal beter kwijt, waardoor uiteindelijk het gesprek meer diepgang krijgt wat resulteert in meer informatie en een beter beeld van beide partijen. Met behulp van deze vorm ontstaat meer contact tussen de interviewer en de geïnterviewde dan bij een gesloten vorm. Een beter contact kan zorgen voor een beter gevoel van vertrouwen tussen beide personen wat tevens kan leiden tot meer informatie.

2.4.4 Topics

Bij een open techniek wordt er gebruik gemaakt van topics³³. De topics zijn opgesteld voor de fysiotherapeut, de patiënt in de curatieve fase en in de palliatieve fase. De topics bij de fysiotherapeut en de patiënt in de curatieve fase komen in grote lijnen overeen. De topiclijst van de curatieve fase voor patiënt en fysiotherapeut (bijlage V en VI) is opgesteld aan de hand van het literatuuronderzoek en de KNGF richtlijn COPD. Voor de symptomen: toename sputumvorming in de pulmones, dyspneu en deconditionering is gebruik gemaakt van de KNGF richtlijn COPD omdat er geen literatuur gevonden is over deze symptomen en de behandelmogelijkheden van een fysiotherapeut bij longcarcinoompatiënten.

Tevens wordt er tijdens het interview rekening gehouden met biopsychosociale aspecten zoals verwachtingen en invloed van de ziekte. Deze factoren kunnen invloed uitoefenen op de behandeling.

Middels de interviews over de palliatieve fase wordt er meer informatie verkregen of de fysiotherapeut überhaupt met de patiënt in de palliatieve fase in aanraking komt en wat hier eventueel de behandelgrootheden zijn omdat er tot op heden een gebrek aan literatuur is over de fysiotherapeutische behandeling in de palliatieve fase bij longcarcinoompatiënten. Tevens wordt er een selectie gemaakt tussen patiënten in de palliatieve fase met of zonder een fysiotherapeutische behandeling. Als deze patiënten geen fysiotherapeutische zorg krijgen, wordt gevraagd wat zij aan mogelijkheden en wensen zien t.a.v. de fysiotherapeutische behandeling. In bijlage V, VI en VII zijn de topics weergegeven voor de fysiotherapeut en de patiënt in de curatieve of palliatieve fase.

2.5 Interviewafname

Voor de afname van het interview heeft elke patiënt of fysiotherapeut een Informed Consent Formulier (zie bijlage VIII) ingevuld waarin officieel toestemming wordt gegeven voor deelname aan het interview en het gebruik van de gegevens die hieruit zijn voortgekomen in verband met privacy. Hierin wordt de persoon duidelijk ingelicht over het doel, de methode en de procedure van het interview. Alle interviews worden afgenomen in de periode januari 2011 – maart 2011.

Tijdens de afname van het interview zal het gesprek, met behulp van een memorecorder, worden opgenomen zodat het interview achteraf nog rustig beluisterd kan worden en een schriftelijke weergave gemaakt kan worden. De geluidsopnamen zorgen voor een hogere betrouwbaarheid en verkleinen de kans op het verloren gaan van informatie. Alle opnames zullen na verwerking verwijderd worden.

Één persoon zal tijdens het interview de leiding nemen. De andere twee personen zorgen ervoor dat er voldoende diepgang gecreëerd wordt. De rollen zijn gedurende de interviewperiode afgewisseld. Het interview vindt plaats in een rustige en betrouwbare omgeving voor de patiënt of fysiotherapeut zodat dit zorgt voor meer rust tijdens het gesprek.

Ook werden bij de interviews gebruik gemaakt van interviewtechnieken om het gesprek zo goed mogelijk te laten verlopen. Onder deze technieken wordt onder andere verstaan; het laten vallen van een stilte, expliciet aanmoedigen (dat is interessant, verteld u daar eens meer over), geïnteresseerd kijken, knikken, parafraseren, samenvatten, lichaamshouding en het uitstralen van rust. Kortom het gebruik van non verbale en verbale stimulatie. Bij elk interview is het echter ook van belang om de vragen op een neutrale manier te stellen om op deze manier de geïnterviewde zelf antwoord te laten geven op de gestelde vraag.

2.6 Wijze van interviewverwerking

Na afname van het interview worden aan de hand van de geluidsopnames, de gegevens in een Word-bestand uitgewerkt. Dit wordt ook wel een transcript genoemd. Een transcript is het letterlijk schrijven van de gesproken tekst in het interview. Door deze werkwijze kunnen de interviewers de eigen woorden van de experts gebruiken bij de uitwerking. Vervolgens gaan wij de interviews open coderen waarbij er met zogenoemde segmenten gestart wordt. Dit zijn stukken tekst die hetzelfde onderwerp betreffen. In de kantlijn van deze segmenten word een code oftewel trefwoord toegekend welke de betrokken tekst kort samenvat. De

laatste stap is, om de belangrijkste citaten uit het segment duidelijk naar voren te laten komen. De samenvatting van de uitgewerkte interviews worden geretourneerd naar de persoon zodat aangegeven kan worden of de persoon het eens is met de uitgewerkte tekst of dat er iets niet correct is. Dit wordt gedaan om de betrouwbaarheid van de interviews te verhogen.³⁴

2.7 Opstellen vorm van de leidraad

Er is gekozen om in de leidraad eerst de pathologie longcarcinoom in kaart te brengen. Hierbij zal uitleg gegeven worden over de ziekte zelf met bijbehorende symptomen, epidemiologie van longcarcinoom, vormen van longcarcinoom, fasen van longcarcinoom en de prognose. Hierdoor wordt overzichtelijk weergegeven wat longcarcinoom inhoud en welke kenmerken deze pathologie met zich meebrengt.

Vervolgens wordt er aandacht besteed aan het fysiotherapeutisch methodisch handelen bij niet-kleincellig longcarcinoom. Methodisch handelen wordt in het beroepsprofiel fysiotherapeut van het KNGF, 1998 beschreven als 'een consequente, weldoordachte manier van handelen teneinde een vastgesteld doel te bereiken'. Het methodisch handelen wordt aan de hand van vijf kenmerken beschreven: doelgericht, cyclisch karakter, verloopt professioneel, cognitief proces en streeft naar efficiëntie.

De vorm van de KNGF richtlijn COPD zal als uitgangspunt genomen worden bij het opstellen van de leidraad niet-kleincellig longcarcinoom. Het methodische handelen zal als structuur gebruikt worden en de inhoud zal bestaan uit het literatuuronderzoek, de meningen van experts (therapeuten en patiënten) en de KNGF richtlijn COPD, om de aanpak bij longcarcinoompatiënten te beschrijven.

Zoals in figuur 3: schematische weergave van de methode, is aangegeven zijn er drie conceptversie gemaakt. Deze conceptversie hebben gezorgd voor de uiteindelijke leidraad niet-kleincellig longcarcinoom. De laatste conceptversie is door een drietal leden van de werkgroep Oncologie en Fysiotherapie bekeken met als doel de kwaliteit van de leidraad te verbeteren.

3. Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven afkomstig van het literatuuronderzoek en van de uitgevoerde interviews met patiënten en therapeuten. Dit hoofdstuk zal bestaan uit: de beschrijving van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, locatie Maastricht) – werkgroep Oncologie en Fysiotherapie, samenstelling fysiotherapeutengroep, samenstelling patiëntengroep, resultaten literatuuronderzoek, resultaten interviews en het opstellen van de leidraad. Voor de totstandkoming van de leidraad is de methode zoals beschreven in hoofdstuk 2 gevolgd (zie figuur 3, pagina 17).

3.1 Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL)

Tijdens het afstudeerproject zijn drie vergaderingen bijgewoond van het IKNL te Sittard. In twee van deze vergaderingen zijn presentaties gegeven over de inhoud en de vordering van het afstudeerproject. Tijdens één van de vergaderingen hebben tien therapeuten zich beschikbaar gesteld om mee te werken aan ons onderzoek. Uiteindelijk zijn hiervan acht therapeuten daadwerkelijk geïnterviewd. Twee therapeuten zijn afgehaakt met als rede niet met deze patiëntengroep te werken. Tevens werden bij de bijeenkomsten nieuwe ideeën voorgedragen ter bevordering van de ontplooiing van het afstudeerproject.

Met enkele leden van de werkgroep Oncologie en Fysiotherapie, namelijk Dhr. P. Slangen, Dhr. H. Dautzenberg en Dhr. G. Roox, zijn ook buiten de vergaderingen nog gesprekken geweest over het afstudeerproject. Zo is tijdens het gehele traject goed contact geweest met de opdrachtgever.

3.2 Samenstelling fysiotherapeutengroep

De fysiotherapeuten die geïnterviewd zijn, zijn lid van de werkgroep Oncologie en Fysiotherapie of binnen onze eigen kenniskring benaderd. Na het opsturen van een informatieve brief per e-mail (bijlage III en IV) is er een afspraak gemaakt per e-mail of via telefonisch contact. Het zijn niet alleen fysiotherapeuten met een oncologie specialisatie, ook zonder deze specialisatie konden de fysiotherapeuten deelnemen aan het interview, mits ze werken of gewerkt hebben met longcarcinoompatiënten. De deelnemende fysiotherapeuten verschillen onder andere in werksetting, specialisatie en het aantal jaar werkervaring. In

onderstaande tabel 4, zijn de belangrijkste gegevens geplaatst om een indruk te krijgen van de fysiotherapeutengroep.

Fysio-Therapeut	Geslacht	Aantal jaar werkervaring	Werkzaam in setting	Specialisatie	IKNL lid
1	Man	22	Eerste lijn	Oncologie fysiotherapeut	Ja
2	Vrouw	4	Ziekenhuis	Oncologie fysiotherapeut i.o.	Ja
3	Vrouw	19	Eerste lijn	Oncologie fysiotherapeut	Ja
4	Man	36	Ziekenhuis	Geen	Ja
5	Man	8	Ziekenhuis	Geen	Nee
6	Man	17	Ziekenhuis	Wetenschapper	Nee
7	Vrouw	20	Revalidatie	Geen	Ja
8	Man	2	Eerste lijn	Bewegings-wetenschapper	Ja
9	Vrouw	12	Revalidatie	Oncologie fysiotherapeut	Ja
10	Vrouw	23	Ziekenhuis	Oedeemtherapeut	Ja
11	Man	4	Ziekenhuis	Geen	Nee

Tabel 4: Fysiotherapeuten profielen

Uit bovenstaande tabel is af te leiden dat er vijf vrouwelijke en zes mannelijke fysiotherapeuten aan de interviews hebben deelgenomen. Dit berust echter geheel op toevaligheid. De werkervaring varieert van 2 tot 36 jaar. De fysiotherapeuten zijn in verschillende settings werkzaam om zo een groter werkveld te betrekken in het onderzoek. Een aantal fysiotherapeuten zijn werkzaam in hetzelfde ziekenhuis. Alle interviews hebben plaatsgevonden op de werklocatie van de desbetreffende fysiotherapeut.

3.3 Samenstelling patiëntengroep

De patiënten met longcarcinoom zijn via de geïnterviewde fysiotherapeuten benaderd. Twee van de geïnterviewde patiënten komen uit onze eigen kenniskring. In onderstaande tabel, tabel 5, zijn de belangrijkste gegevens van de patiënten in schema gebracht om een indruk te krijgen van de geïnterviewde patiënten.

Patiënt	Geslacht	Leeftijd	Wanneer kanker gehad	Medische behandeling	Fysiotherapeutische behandeling
1	Vrouw	58	2009	Operatie en chemotherapie en radiotherapie	Ja
2	Vrouw	53	2006	Operatie en chemotherapie	Ja
3	Man	75	2004-2005	Chemotherapie en radiotherapie	Ja

Tabel 5: Patiëntenprofielen

Er zijn 2 vrouwelijke patiënten en 1 mannelijke patiënt geïnterviewd voor dit onderzoek. De leeftijd is variabel van 53 tot 75 jaar. Binnen de patiëntengroep zijn verschillende medische behandelingen naar voren gekomen. De mensen die geïnterviewd zijn hebben longcarcinoom gehad, uiteenlopend van 2004 tot 2009 en zijn momenteel medisch uitbehandeld. Tevens zitten allen in de curatieve fase. Er waren geen patiënten bekend die behandeld werden in de palliatieve fase waardoor gegevens hierover ontbreken. De interviews zijn bij de patiënt thuis, op het werk of in een fysiotherapiepraktijk afgenomen.

3.4 Resultaten literatuuronderzoek

Een literatuurstudie is voorafgaand aan de interviews uitgevoerd om te kijken wat er in de literatuur al bekend is over het fysiotherapeutisch handelen bij niet-kleincellig longcarcinoompatiënten. De zoektermen, beschreven in de methode in paragraaf 2.2, hebben hits opgeleverd die vervolgens kritisch op de titel en het abstract zijn bekeken. Wanneer het artikel informatie over het fysiotherapeutisch methodisch handelen bij de

verschillende symptomen van niet-kleincellig longcarcinoom en over het verbeteren van de kwaliteit van leven gaf, is de full tekst van het artikel gelezen en samengevat. Na het lezen van de full tekst zijn nog een aantal artikelen uit de selectie gehaald met als reden een te beknopte beschrijving van de methode en de resultaten. Aan de hand van deze selectie, voldeden negen artikelen aan de criteria, zie bijlage I. De geselecteerde artikelen voldoen aan de in- en exclusiecriteria die beschreven zijn in de methode in paragraaf 2.2.

In de geselecteerde artikelen kwam naar voren hoe verschillende symptomen onderzocht en behandeld worden door een fysiotherapeut. Hierbij zijn geen RCT's geselecteerd omdat deze niet aan de selectiecriteria voldeden. De kwaliteit van de geselecteerde artikelen is uiteenlopend van een afstudeerproject tot een pilot study en literatuursearch. Er is tot op heden weinig evidence van hoog niveau over niet-kleincellig longcarcinoom en fysiotherapie beschikbaar. In de gepubliceerde artikelen worden kleine patiënten populaties beschreven.

Om de literatuurstudie overzichtelijk weer te geven is er voor gekozen om de literatuur per symptoom te bespreken. De symptomen die aan bod komen zijn behandelbare grootheden voor de fysiotherapeut die in de geselecteerde literatuur beschreven worden. Deze zijn als volgt:

1. Afgenomen inspanningstolerantie / verminderde longfunctie
2. Vermoeidheid
3. Verminderde spierkracht
4. Pijn

De symptomen worden in het volgende stuk per artikel toegelicht. Daarnaast kwam in de literatuur naar voren dat de kwaliteit van leven een belangrijke rol bij niet-kleincellig longcarcinoom patiënten speelt. Dit zal na de bovengenoemde symptomen nader worden toegelicht.

1. Afgenomen inspanningstolerantie / verminderde longfunctie

In een onderzoek van M.A. Spruit, P.P. Janssen, S.C.P. Willemsen *"et al"* *Exercise capacity before and after an 8-week multidisciplinary inpatient rehabilitation program in lung cancer patients: A pilot study*. Science @ Direct 16 January 2006, is er gekeken naar de inspanningscapaciteit voor en na een acht weekse multidisciplinair klinisch revalidatieprogramma. Dit is gedaan bij tien patiënten met een ernstig beperkte longfunctie,

die chirurgisch waren behandeld. Als uitkomstmaten werden de afstand van de zes minuten wandeltest en het maximale wattage op een fietsergometer gemeten. Daarnaast werd de longfunctie getest door middel van spirometrie, waarbij de FEV1 werd bepaald. Uit de studie bleek dat, ten opzichte van de baseline, de afstand op de zes minuten wandeltest met 43,3 procent heel sterk toenam en de maximale inspanningscapaciteit met 34,4 procent. De longfunctie veranderde echter niet significant met een FEV1. De conclusie van dit onderzoek is dat hoogrisico patiënten goede kandidaten zijn voor een postoperatief trainingsprogramma.

In het artikel van *S. Ozalevli, D. Ilgin, H.K. Karaali “ et al”*. *The effect of in- patient chest physiotherapy in lung cancer patients*. Published online, Springer Verlag 28-05-2009, is er een studie gedaan om het effect van de “in-patiënt chest physiotherapie (ICP)” bij patiënten met longcarcinoom te onderzoeken. Het programma houdt de beheersing van de ademhaling in, ademhalingsoefeningen, ontspanning, krachtoefeningen voor de bovenste en onderste extremiteiten, mobilisatie en transcutane zenuwstimulatie (TENS). In dit onderzoek kwamen verschillende onderdelen naar voren: pijn, longfunctie, functionele capaciteit en kwaliteit van leven. Uit het onderzoek bleek dat door het ICP een duidelijke afname in de ernst van de dyspneu, vermoeidheid en pijnklachten waarneembaar was. De longfunctie liet geen significante verbetering bij de patiënten zien. Verder toonde dit onderzoek aan dat de fysieke mobiliteit en de kwaliteit van leven verbeterd (tabel 6).

Effects of in-patient chest physiotherapy on pulmonary function test results			
	Before ICP	After ICP	p value
FEV ₁ , L	1.99 ± 0.96	1.94 ± 0.92	0.31
Percent predicted	72.10 ± 24.43	74.00 ± 21.06	0.26
FVC, L	2.62 ± 1.13	2.64 ± 1.08	0.33
Percent predicted	80.80 ± 21.70	82.90 ± 19.13	0.14
FEV ₁ /FVC, %	74.40 ± 7.75	75.10 ± 6.77	0.31
Dyspnea, %	72.2	38.9	0.01
Cough, %	61.1	44.4	0.08
Secretion, %	72.2	22.2	0.16
Fatigue, %	94.4	50.0	0.01

Data were presented as mean ± SD and/or percentage
 ICP in-patient chest physiotherapy, FEV₁ forced expiratory volume in 1 s, FVC forced vital capacity

Tabel 6: Resultaten onderzoek van het artikel van Sevgi Ozalevli, Duygu Ilgin, Hayriye Kul Karaali “ et al”.
The effect of in- patient chest physiotherapy in lung cancer patients. Published online, Springer Verlag 28-05-2009

Uit het artikel van *E. van der Peet*, projectmedewerker Integraal Kankercentrum Limburg, *Een systematische literatuursearch naar revalidatieprogramma's voor (ex)kankerpatiënten, mei 2005* bleek dat de interventiegroepen na deelname aan het fysieke revalidatieprogramma vooruit waren gegaan wat betreft het fysiek functioneren. De controlegroepen waren echter niet verbeterd of zelfs achteruitgegaan in hun fysiek functioneren. De spierkracht en de VO2 max. van de deelnemers bleken na deelname aan de fysieke programma's significant te zijn verbeterd. In het artikel worden meerdere internationale studies beschreven met een patiëntenpopulatie variërend van 20 tot 658 verschillende soorten kankerpatiënten. De conclusie van het artikel is dat deze verbeteringen veroorzaakt zijn door fysieke training. Spierkracht en VO2 max. kunnen namelijk alleen maar vooruitgaan ten gevolg van een trainingsprikkel.

Er is in het artikel van *A. Bobbio, A. Chetta, L. Ampollini, et al. "Preoperative pulmonary rehabilitation in patients undergoing lung resection for non-small cell lung cancer" 2008*, onderzoek gedaan naar patiënten met niet-kleincellig longcarcinoom, die preoperatieve cardiovasculaire training en ademhalingstraining hebben gekregen alvorens de lobectomie. De patiëntengroep, twaalf personen, waren alleen patiënten met tekens van COPD tijdens de longfunctietesten. Uit het artikel komt naar voren dat de diffusiecapaciteit en de longfunctietesten niet veranderden. Wel trad er een duidelijke verbetering op van het inspanningsniveau. Tevens nam ook de maximale capaciteit voor zuurstofopname toe. Geconcludeerd wordt dat een korte preoperatieve training van de ademhalingsspieren, een verbetering van de cardiovasculaire inspanningstolerantie kan opleveren bij patiënten met niet-kleincellig longcarcinoom en COPD.

In de scriptie van *L. Mertens, Preoperatief trainen van longkankerpatiënten, een buitenkans voor de fysiotherapeut, Hogeschool Utrecht, 2008* worden vier verschillende artikelen gebruikt. Het artikel van Spruit et al. 2006 en van Bobbio et al. 2008 komen in de scriptie ook naar voren. In het derde artikel van *F. Carli, and G.S. Zavorsky (2005). "Optimizing functional exercise capacity in the elderly surgical population."*, komt naar voren dat bij oudere patiënten, die chirurgie hebben ondergaan, een preoperatief oefenprogramma kan helpen bij het verbeteren van de functionele capaciteit, een bevorderend herstel, het verlagen van de mortaliteit en het verbeteren van de kwaliteit van leven van de patiënt. Het laatste artikel is van *L.W. Jones, C. J. Peddle, et al. (2007). "Effects of presurgical exercise training on cardiorespiratory fitness among patients undergoing thoracic surgery for malignant lung lesions." Cancer*. Hierbij is onderzoek gedaan naar het effect van de preoperatieve cardiovasculaire inspanningstraining bij niet-kleincellig longcarcinoompatiënten. Tijdens het onderzoek is de VO2 peak gemeten en is de zes minuten wandeltest (6 MWT) uitgevoerd.

De metingen zijn tijdens het programma drie maal uitgevoerd; tijdens de intake, net voor de operatie en na de operatie. Alle patiënten kregen een terugval, al was deze echter nooit groter dan de baselinemeting aan het begin bij de intake. De conclusie van het artikel van Jones et al. 2007 is dat preoperatieve cardiovasculaire inspanningstraining een gunstig effect heeft op het cardiovasculair vermogen van de patiënt die een longoperatie ondergaan, wat uiteindelijk kan resulteren in positieve effecten voor de duur en het herstel van de patiënt postoperatief.

2. Vermoeidheid

Uit het onderzoek van S. Ozalevli, D. Ilgin, H. K. Karaali “et al”. *The effect of in-patient chest physiotherapy in lung cancer patients. Published online, Springer Verlag 28-05-2009*, kwam naar voren dat in-patient chest physiotherapie een gunstig effect heeft op de vermoeidheid van longcarcinoom patiënten (tabel 6).

In het artikel van E. Behnke, *Vermindert lichamelijke activiteit de vermoeidheid bij kanker tijdens chemo- of radiotherapie? literatuurstudie, 2005*, wordt beschreven dat bijna tachtig procent van de mensen die voor kanker behandeld worden met chemotherapie aan vermoeidheid lijdt. Van deze groep zegt meer dan negentig procent dat zij door de vermoeidheid hun dagelijkse activiteiten niet meer kunnen uitvoeren zoals voorheen. In het artikel wordt geconcludeerd dat kankerpatiënten die regelmatig bewegen en tijdens de oncologische behandeling lichamelijk actief blijven, minder last hebben van vermoeidheid dan patiënten die weinig bewegen en veel rust nemen. Het verbeteren van lichamelijke functies verhoogt het psychische welzijn en het zelfvertrouwen van de patiënt waardoor ook de sociale re-integratie na afloop van de therapie makkelijker wordt (Dimeo 2001). Maar de optimale hoeveelheid en intensiteit van lichamelijke activiteit om het ontstaan en de duur van de vermoeidheid te minimaliseren is nog onduidelijk.

Vermoeidheid blijkt één van de meest voorkomende en meest hinderlijke bijwerkingen van de behandeling. Ongeveer zeventig procent van de patiënten met kanker geven vermoeidheidsklachten tijdens radiotherapie, chemotherapie of na operatief ingrijpen aan volgens het onderzoek van I.C.F. de Backer, G. Schep, G. Vreugdenhil “et al”. *Vermoeidheid na chemotherapie, eerste effecten van een gecombineerd kracht- en duurtrainingsprogramma op de fysieke capaciteit. Medisch Journaal, jaargang 33, nummer 4*. In het artikel komt naar voren dat het trainingsprogramma een positieve invloed heeft op de fysieke capaciteit (duurconditie, spierkracht en lichaamssamenstelling) en hierdoor een positief effect op de vermoeidheid heeft.

Uit het artikel van *drs. E. van der Peet*, projectmedewerker Integraal Kankercentrum Limburg, *Een systematische literatuursearch naar revalidatieprogramma's voor (ex-) kankerpatiënten, van mei 2005* bleek dat de vermoeidheid van de (ex-) kankerpatiënten na afloop van het revalidatieprogramma significant te zijn afgenomen. Daarentegen bleek de mate van vermoeidheid van de (ex-)kankerpatiënten die niet hadden deelgenomen aan een revalidatieprogramma, onveranderd te zijn of juist toegenomen. Op grond van de overeenkomsten met de resultaten van andere studies, wordt in het artikel geconcludeerd dat fysieke trainingsprogramma's voor (ex-)kankerpatiënten bijdragen aan een vermindering van ervaren vermoeidheidsklachten.

3. Verminderde spierkracht

Uit het onderzoek van *I.C.F. de Backer, G. Schep, G. Vreugdenhil "et al". Vermoeidheid na chemotherapie, eerste effecten van een gecombineerd kracht- en duurtrainingsprogramma op de fysieke capaciteit. Medisch Journaal, jaargang 33, nummer 4* is naar voren gekomen dat de diagnose en de behandeling van kanker gepaard gaan met negatieve fysieke en psychologische bijwerkingen. Er wordt aangegeven dat de fysieke effecten een verlaagde fysieke belastbaarheid omvatten, die onder andere wordt veroorzaakt door verminderde cardiovasculaire functie, verminderde pulmonale functie, verminderde spierkracht en daling van de vetvrije massa. Daarnaast geeft het artikel aan dat er ook gewichtsschommelingen, slaapmoeilijkheden, misselijkheid, pijn en vermoeidheid kunnen optreden.

Het uitgevoerde literatuurstudie van de Backer wees uit dat ernstige spieratrofie een veel voorkomend probleem is, dat voortkomt uit een sedentaire leefstijl en langdurige bedrust. Verder wordt dit probleem versterkt door tumorfactoren die een inflammatoire reactie in spierweefsel veroorzaken en door bijwerkingen van immunosuppressieve geneesmiddelen op de structuur en functie van de skeletspier. Krachttraining wordt om deze reden in het artikel in eerste instantie aangewezen om de verloren spiermassa weer op te bouwen. Het doel van het trainingsprogramma is de fysieke capaciteit (duurconditie, spierkracht, lichaamssamenstelling) te verbeteren en hierdoor een positief effect op vermoeidheid en de kwaliteit van leven te bewerkstelligen. In het onderzoek worden een aantal testen gedaan om de goede intensiteit van het programma te bepalen. Vóór en na het trainingsprogramma werd door een sportarts een VO₂-max test op een fietsergometer afgenomen. Een oxymeter werd gebruikt om O₂-en CO₂-concentraties en volumes te analyseren. Vervolgens wordt de Steep ramp test vijf keer (in week een, week vijf, week negen, week dertien en week achttien) uitgevoerd op een fietsergometer onder leiding van een fysiotherapeut. Als laatste test wordt de 1RM meting uitgevoerd. Het volgende trainingsprogramma bestond uit een

gesuperviseerd kracht- en uithoudingsprogramma gedurende achttien weken. De eerste twaalf weken trainden de patiënten twee keer per week onder toezicht van een gespecialiseerde fysiotherapeut, waarbij de nadruk lag op krachttraining. De laatste zes weken lag het accent meer op uithoudingsvermogen. Dit onderzoek bij een heterogene groep van kankerpatiënten toont aan dat een gesuperviseerd krachttrainingsprogramma in combinatie met interval- en duurtraining is aangewezen om de fysieke capaciteit bij deze patiëntengroep te verbeteren.

4. Pijn

In de literatuur is geen artikel gevonden specifiek gericht op pijn bij longcarcinoompatiënten. Daardoor is gekozen voor de *landelijke richtlijn Pijn bij Kanker opgesteld in 2008 door de landelijke richtlijnwerkgroep Pijn bij Kanker*. Deze richtlijn is opgesteld voor kanker algemeen en niet specifiek gericht op longcarcinoom. De rol van de fysiotherapeut wordt hierin beschreven. Deze kan bestaan uit pijnbestrijding en het verminderen van beperkingen als gevolg van de aandoening of de behandeling ervan. Als behandelmogelijkheden worden in de richtlijn fysische therapie en bewegingstherapie genoemd. Het verbeteren van vaardigheden en het verhelpen van de functiestoornissen staat bij de bewegingstherapie centraal, bestaande uit de verschillende vormen passief, geleidt actief en actief bewegen. Fysische therapie richt zich op verschillende behandelvormen voor de fysiotherapeut. In de richtlijn wordt hieronder hydrotherapie, warmte- en koudetherapie en elektrotherapie (TENS) verstaan. In de richtlijn wordt voor hydrotherapie in een systematische review (Geytenbeek 2002) midden tot hoge mate van evidence voor het effect van hydrotherapie op pijn geconstateerd. Daarnaast heeft hydrotherapie effect op de beweeglijkheid van de gewrichten, kracht en balans. Indien een patiënt oppervlakkige pijn aangeeft, kan gekozen worden voor warmte therapie. Daarnaast wordt koude therapie toegepast bij pijn, veelal in combinatie met een ontsteking. Beide therapieën kunnen ook toegepast worden indien een patiënt er verlichting bij aangeeft. De conclusie van de richtlijn is dat er geen evidence is over bewegingstherapie bij oncologische patiënten. Ook kan er geen uitspraak gedaan worden over de waarde van hydrotherapie, TENS, warmte- en koude therapie bij oncologische patiënten. Ondanks het ontbreken aan evidence of evidence van geen goede kwaliteit, raadt de richtlijn deze behandelmethode wel aan omdat in de praktijk wel een positief effect wordt gezien.

Pijn wordt verminderd door het ICP dat bestaat uit de volgende onderdelen: beheersing van de ademhaling, ademhalingsoefeningen, ontspanning, krachtoefeningen voor de bovenste en onderste extremiteiten, mobilisatie en transcutane zenuwstimulatie (TENS). Dit wordt aangegeven in het onderzoek van S. Ozalevli, D. Ilgin, H.K. Karaali “*et al*”. *The effect of in-*

patient chest physiotherapy in lung cancer patients. Published online, Springer Verlag 28-05-2009.

Verminderde kwaliteit van leven

Volgens het artikel N. Salvo, S. Hadi, J. Napolskikh “et al” *Quality of life measurement in cancer patients receiving palliative radiotherapy for symptomatic lung cancer: a literature review Current Oncology* maart 2009, wordt de kwaliteit van leven beschreven als het minimaliseren van risico's en de maximalisering van de voordelen van een behandeling, met inbegrip van fysieke en psychosociale effecten op het welzijn van patiënten. In het artikel wordt aangegeven dat de kwaliteit van leven bij longcarcinoompatiënten door gemeenschappelijke factoren beïnvloed kan worden zoals angst, depressie, pijn, vermoeidheid, ademnood en hoesten.

De vragenlijst European Organization for Research and Treatment of Cancer (EORTC) QLQ-C30 is het meest gebruikte instrument voor de kwaliteit van leven volgens dit artikel. Bij iedere vorm van kanker kan dit gevalideerde meetinstrument gebruikt worden om de kwaliteit van leven te beoordelen. Specifiek gericht op longcarcinoom beschrijft hetzelfde artikel de EORTC QLQ-LC13, een vragenlijst doelgericht op de symptomen en bijwerkingen van longcarcinoom.

In de palliatieve fase spreekt het artikel *Quality of life measurement in cancer patients receiving palliative radiotherapy for symptomatic lung cancer: a literature review, maart 2009*, over verlichting van de symptomen en het waarborgen van de kwaliteit van leven om te overleven. Ook in deze fase wordt de EORTC QLQ-LC13 aanbevolen.

Aansluitend op de klinimetrie voor de kwaliteit van leven is in het artikel N. Salvo, S. Hadi, J. Napolskikh “et al” *Quality of life measurement in cancer patients receiving palliative radiotherapy for symptomatic lung cancer: a literature review Current Oncology* maart 2009, de Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) naar voren gekomen en de Rotterdam Symptom Checklist. De Hospital Anxiety and Depression Scale is een meetinstrument gericht op de angst en het niveau van de depressie van de patiënt vast te stellen. De Rotterdam Symptom Checklist richt zich op psychische en lichamelijke stress bij kankerpatiënten.

In het artikel J.M. Habraken, G. ter Riet, J.M.Gore, “et al” *Health-Related Quality of life in End-Stage COPD and Lung Cancer Patients. Journal Pain Symptom Manage. 2009*, is een onderzoek gedaan, om de kwaliteit van leven gegevens van het eindstadium van COPD patiënten (GOLD fase IV) en eindstadiumpatiënten met niet-kleincellig longcarcinoom (NSCLC stadium IIIB of IV) te vergelijken.

Om de kwaliteit van leven van de patiënten te inventariseren is in het artikel gebruik gemaakt van een aantal meetinstrumenten. Deze zijn onder andere de ziekenhuis Angst en Depression Scale (HADS), de Short Form-36 (SF 36), de Kwaliteit van Leven vragenlijst [QLQ]-C30, de Karnofsky Performance Status (KPS), de Groningse Activiteiten van het Dagelijks Leven Beperking Schaal (GARS) en de Medical Research Council (MRC) dyspneu scale. Aan de hand van deze testen is naar voren gekomen dat patiënten in het eindstadium van COPD een slechtere kwaliteit van leven hebben, vergelijkbaar met die van niet-kleincellig longcarcinoompatiënten (NSCLC patiënten). De patiënten met NSCLC scoorden veel hoger bij het fysieke functioneren dan de COPD patiënten. Aan de andere kant wordt volgens het artikel van J.M. Habraken duidelijk dat de emotionele rol bij de COPD patiënten een minder belangrijke rol speelt dan bij de NSCLC patiënten.

De kwaliteit van leven blijkt door fysieke training, te verbeteren volgens het artikel van I.C.F. de Backer, G. Schep, G. Vreugdenhil "et al". *Vermoeidheid na chemotherapie, eerste effecten van een gecombineerd kracht- en duurtrainingsprogramma op de fysieke capaciteit. Medisch Journaal, jaargang 33, nummer 4.* Het onderzoek is verder toegelicht bij het symptoom verminderde spierkracht.

Uit het artikel van E. van der Peet, projectmedewerker Integraal Kankercentrum Limburg, *Een systematische literatuursearch naar revalidatieprogramma's voor (ex) kankerpatiënten, van mei 2005*, bleek dat volgens een onderzoek het er sterk op lijkt, dat een gecombineerde interventie bestaande uit training en groepsgesprekken meer bijdraagt aan de kwaliteit van leven dan een interventie die alleen bestaat uit fysieke training. Verder is in het artikel naar voren gekomen dat de vragenlijsten EORTC-QLQ C-30, FACT-B en FACT-G, CARES-SF, RAND-36 voldoende betrouwbaar en valide zijn om het uitvoeren van lichamelijke functies en dagelijkse routine te beoordelen.

Daarnaast kwam naar voren dat kankerpatiënten die deelnamen aan de fysieke training, na afloop van het programma hogere scores behaalde op ervaren geluk en zelfvertrouwen dan kankerpatiënten die niet deelnamen aan het trainingsprogramma. Het zelfvertrouwen van de patiënten uit de controlegroep was zelfs verminderd. Bovendien zijn volgens het onderzoek angst en depressie in vergelijkbare mate afgenomen bij de kankerpatiënten uit de interventiegroep en de controlegroep.

De kwaliteit van leven wordt ook positief beïnvloed door het ICP dat bestaat uit het beheersen van de ademhaling, ademhalingsoefeningen, ontspanningstherapie, krachtoefeningen voor de bovenste en onderste extremiteiten, mobilisatie en transcutane zenuwstimulatie (TENS). Dit wordt geconcludeerd in het artikel van Sevgi Ozalevli, Duygu

Ilgin, Hayriye Kul Karaali “et al”. *The effect of in- patient chest physiotherapy in lung cancer patients*. Published online, Springer Verlag 28-05-2009.

Als laatste wordt in de scriptie *Preoperatief trainen van longkankerpatiënten*, een buitenkans voor de fysiotherapeut van L. Mertens het artikel van Carli en Zavorsky 2005 beschreven waarin uit onderzoek naar voren is gekomen dat preoperatieve training bij oudere patiënten die chirurgie ondergaan, bijdraagt aan een verbeterde kwaliteit van leven postoperatief.

3.5 Resultaten interviews

De verkregen informatie is allereerst per interview getranscribeerd. Voorafgaand aan de interviews is een hoofdvraag opgesteld voor de therapeuten en de patiënten. Deze zag er voor de fysiotherapeuten als volgt uit: *“Hoe ziet het onderzoek en de behandeling van niet-kleincellig longcarcinoom in uw instelling eruit?”* Bij de interviews met de longcarcinoompatiënt is de volgende hoofdvraag aangehouden: *“Hoe ziet/zag de fysiotherapeutische behandeling eruit met betrekking tot uw ziekte en wat voor invloed heeft/had dat op uzelf en op uw familie/vrienden?”*

Vervolgens zijn de interviews gecodeerd en gekoppeld aan een topic. De topics die in alle interviews naar voren komen zijn als volgt:

- ◆ Persoonlijke gegevens
- ◆ Behandelprogramma
 - ◇ Doel therapie
 - ◇ Tevredenheid
 - ◇ Beïnvloedbare factoren
 - ◇ Onderzoek
 - ◇ Behandeling
 - ◇ Duur van de behandeling
 - ◇ Fase van het ziekteproces
 - ◇ Relatie fysiotherapeut en patiënt

Bij de fysiotherapeut wordt nog extra de topic evidence betrokken. Bij de longcarcinoompatiënten komen de topics verwachtingen, invloed van de ziekte en lotgenotencontact nog naar voren buiten de algemeen topics. Het interview-format met bijbehorende topics zijn uitgebreider weergegeven in bijlage VI, VII en VIII.

Uiteindelijk zijn alle interviews kort samengevat en teruggestuurd naar de geïnterviewde om na te gaan of de kernpunten van het interview juist zijn weergegeven.

3.5.1 Resultaten interviews fysiotherapeuten

Uit de interviews is naar voren gekomen dat het doel van de therapie ook wel de hulpvraag van de patiënt genoemd, vooral betrekking heeft op het verbeteren van de cardiovasculaire inspanningstolerantie en het verminderen van de vermoeidheid om weer beter te participeren in het ADL. Bovendien kwam uit de interviews naar voren dat de patiënten in het bijzonder in de palliatieve fase, naast de bovengenoemde hulpvraag, aangaven minder gespannen te willen zijn.

Naast de standaard anamnese om de status praesens in kaart te brengen, wordt er in de gesprekken aangegeven vooral gebruik te maken van vragenlijsten zoals de CGQ, PSK, QLQC-30, HADS en de MVI-20. In de anamnese is het van belang de psychosociale aspecten na te gaan. Hierbij komt de factor angst en wat de factoren zijn die de angst in stand houden, duidelijk in de interviews naar voren.

In alle interviews is gevraagd naar de meest voorkomende symptomen bij niet-kleincellig longcarcinoom. Zowel in de klinische als in de postklinische fase kwamen de symptomen vermoeidheid, verminderde cardiovasculaire inspanningstolerantie, verminderde spierkracht en ademhalingsproblematiek zoals dyspneu het meest aan bod in de interviews. Klinisch komen de symptomen wondpijn en een toename van de sputumproductie naar voren. Dit alles zorgt volgens de fysiotherapeuten voor een verminderde kwaliteit van leven van de longcarcinoompatiënt.

Patiënten hebben de verwachting door de fysiotherapeut geholpen te worden. Over het algemeen zijn de fysiotherapeuten en patiënten tevreden over het bereikte resultaat. Het enige punt waar longcarcinoompatienten aangaven minder tevreden over te zijn is de directe vergelijking met COPD patienten door fysiotherapeuten. De fysiotherapeuten gaven aan dat de tevredenheid van de behandeling beïnvloed kan worden door omstandigheden zoals een pneumonie en medicatiegebruik waardoor het opgebouwde niveau van patiënten weer verminderd (fysiotherapeuten 1^{ste} lijn praktijk). Uit de interviews met patiënten kwam ook naar voren dat hun persoonlijke eigenschappen een positieve factor zijn geweest en hebben bijgedragen aan het gewenste resultaat. De relatie met de fysiotherapeut wordt door de patiënten als prettig en professioneel ervaren. Fysiotherapeuten in de 1^{ste} lijn geven eveneens aan dat de band met de longcarcinoompatiënten beter/hechter is in vergelijking

met COPD patienten. Wellicht dat de impact van de ziekte zowel sociaal als emotioneel hier een verklaring voor is.

Het onderzoek en de behandeling bleken uit de interviews bij de verschillende settings divers. Voor meer overzicht en duidelijkheid zal dit hieronder per setting besproken worden. Het ziekenhuis zal als eerste besproken worden, vervolgens revalidatie en ten slotte de eerstelijns praktijk. Voor deze volgorde is gekozen omdat de longcarcinoompatiënt eerst in het ziekenhuis terecht komt en vervolgens naar het revalidatiecentrum of een 1^{ste} lijn praktijk kan gaan. In de interviews wordt over de duur van de behandeling aangegeven dat deze veelal afhankelijk is van verschillende factoren zoals medische behandelingen, de hulpvraag van de patiënt, onverwachte omstandigheden zoals een pneumonie en mogelijke terugkeer van de ziekte.

Ziekenhuis

Volgens de geïnterviewde fysiotherapeuten word tijdens het klinisch onderzoek in het ziekenhuis gekeken naar de ademhaling: ademhalingsfrequentie, de diepte en de symmetrie. Als hulpmiddel wordt hierbij gebruik gemaakt van de Triflow. Bovendien wordt er gekeken naar de saturatie, de bloeddruk en de hartfrequentie. Er wordt door de fysiotherapeuten aangegeven indien er sprake is van sputumvorming, gekeken wordt naar de kleur van het secreet. Vervolgens wordt gekeken naar de effectiviteit van de hoest- en huff techniek van de patiënt. Preoperatief wordt er volgens de interviews in het onderzoek gekeken naar de longfunctie en de ADL functies van de patiënt.

Uit de interviews blijkt dat in de postklinische longrevalidatie fitness wordt gegeven ter behandeling. Dit bestaat uit de volgende apparaten: de legpress, chestpress, upper back en leg extension. Er wordt aangegeven te trainen op hypertrofie door middel van drie series van acht herhalingen wat uitgebouwd wordt naar krachthuithouding van drie series van vijftien herhalingen. De belasting wordt stapsgewijs opgebouwd. In één ziekenhuis wordt gestart op vijftig procent van 1 RM en dit wordt opgebouwd met vijf procent per week tot uiteindelijk de zeventig procent. De cardiovasculaire inspanningstolerantie wordt opgebouwd met een loopband en fietsergometer, net zoals in de 1^{ste} lijn praktijk en het revalidatiecentrum. Op grond van de gesprekken komt naar voren dat er ook UAE (Unseported Arm Excercisses) oefeningen gegeven worden met als doel krachthuithoudingsvermogen trainen. Als laatste volgt sport en spel.

Tevens worden ook ontspanningsoefeningen in de interviews genoemd als behandeling. Wat in het ziekenhuis ook genoemd wordt zijn functionele oefeningen zoals traplopen en er vindt

wondmobilisatie plaatst. Indien uit het onderzoek blijkt dat de patiënt over geen effectieve hoest- en huff techniek beschikt, wordt hier ook aandacht aan besteed in de behandeling door middel van ademhalingstherapie. Pijn wordt in de klinische fase met medicatie behandeld en nauwelijks door de fysiotherapeut.

De behandeling in het ziekenhuis bij patiënten in de palliatieve fase komt overeen met de behandeling van de 1^{ste} lijn praktijken bij deze patiëntencategorie. De fysiotherapeut (nr. tien) geeft aan dat het *“belangrijk is in de palliatieve fase om meer op de wens van de patiënt in te gaan vergeleken met de curatieve fase en het is niet de bedoeling de patiënt te pushen om beter te worden”*.

Het revalidatiecentrum

In de revalidatie centra wordt door fysiotherapeuten aangegeven dat er een heel scala aan onderzoeken uitgevoerd worden. Hier wordt vooral op fysiek gebied onderzoek verricht door middel van een fietstest en zes minuten wandeltest. Daarnaast wordt een 1RM test van de vier grote spiergroepen (arm-, been-, buik- en rugspieren) uitgevoerd. Ook worden BMI, vetpercentage, bloeddruk, lenigheid en saturatie gemeten. Volgens een interview wordt indien er apparatuur ter beschikking is om de longfuncties te meten worden onder andere de FEV1 (één seconde waarde), de VC (Vitale Capaciteit), de Pmax (maximale inademingsdruk), de MEF (maximale uitademingsstroom) en de BREF (elasticiteit van de longen) gemeten.

Om de revalidatie te volgen moet de patiënt primair medisch uitbehandeld zijn. In één revalidatiecentrum wordt door een fysiotherapeut genoemd dat de patiënten in vier verschillende groepen geplaatst van ongeveer tien á twaalf patiënten, ingedeeld op fysieke belastbaarheid. Hierbij heeft groep één de laagste fysieke belastbaarheid en groep vier de hoogste. De longcarcinoompatiënten zitten volgens het interview afhankelijk van hun status praesens (niveau), vooral in een groep waarbij meer op krachthuoudingsvermogen getraind wordt, in tegenstelling tot de 1^{ste} lijn praktijken waar vooral op hypertrofie getraind wordt. Daarnaast krijgt de eerste groep neuromusculaire electrostimulatie (NMES) twee keer per dag en de tweede groep één keer per dag. Hierbij krijgt de patiënt acht elektrodes op de benen waarbij de stroom tot aan de tolerantiegrens wordt opgedraaid met als doel de spieren te versterken. Vervolgens wordt het inspiratory muscle training (IMT) toegepast waarbij de patiënt vijftien minuten door een pijpje in- en uitademt met een neusklep op om de inademingsspieren te versterken voor meer weerstand tegen de inademing. De weerstand wordt op dertig procent van de maximale inademingdruk ingesteld maar hiervoor is geen

standaard. Tevens worden in het interview aangegeven dat er UAE oefeningen uitgevoerd worden, ontspanningsoefeningen, lichaamsbewustwording, hydrotherapie en sport en spel.

Daarnaast kwam in de interviews naar voren dat ook het Herstel en Balans programma gevolgd kan worden. Echter zijn deze niet specifiek gericht op longcarcinoompatiënten. Herstel en Balans is voor alle soorten kankerpatiënten en het andere revalidatieprogramma is opgesteld voor longpatiënten.

Eerste lijn praktijk

In de drie 1^{ste} lijn praktijken is er één praktijk waar aangegeven wordt een intake van twee uur uit te voeren. Hier wordt ook een inschatting gemaakt van de Vitale Capaciteit aan de hand van een fietstest met saturatiemeter, BMI en bloeddrukmeting. Daarnaast wordt aan de hand van apparatuur de kracht van de armen en benen vastgesteld. Aan de hand hiervan wordt een programma opgesteld van zestien weken, met een tussen- en eindevaluatie met dezelfde metingen. In de andere twee 1^{ste} lijn praktijken werd een conditietest uitgevoerd door middel van de zes minuten wandeltest en een fietstest waarbij de saturatie gemeten wordt en de Borgschaal gehanteerd wordt. Vervolgens wordt een krachttest uitgevoerd met behulp van de handknijpkrachtmeter. Door een fysiotherapeut wordt genoemd dat er tijdens de inspectie aandacht besteed wordt aan de ademhaling.

Om te starten met de postklinische revalidatie moeten de patiënten grotendeels de primaire medische behandeling (operatie, chemo- en radiotherapie) hebben afgerond, volgens de fysiotherapeuten.

In de interviews wordt gezegd dat er voornamelijk individueel getraind wordt. Tijdens het interview met therapeut nr. acht is een bijlage verkregen over het revalidatieprogramma van de praktijk. Hier werd als rede aangegeven dat *“iedere (ex) kankerpatiënt anders uit de bus komt in de behandeling tegen kanker en heeft dus een verschillende benadering. Onderlinge verschillen in ervaring, conditie (fysieke beginsituatie) en beleving vragen om een individueel, uniek revalidatieprogramma”*. Tevens wordt er ook in groepsverband met longpatiënten getraind. Ook in de bijlage van hetzelfde revalidatieprogramma wordt vermeld dat *“binnen het fysiek trainen de nadruk in eerste instantie op de spierkracht ligt. Ernstige spieratrofie blijkt een veelvoorkomend probleem, veroorzaakt door een sedentaire leefstijl en langdurige bedrust. Om deze reden ligt de nadruk op het verbeteren van de spierkracht (er blijkt tevens een correlatie te bestaan tussen spierkracht en kwaliteit van leven), later komt de nadruk op het cardiovasculair vermogen te liggen”*. In de eerste acht minuten van de training wordt cardiovasculair getraind, vervolgens worden de grote spiergroepen getraind

met acht verschillende apparaten en als cooling down opnieuw acht minuten cardiovasculaire training. Een fysiotherapeut gaf aan dat in eerste instantie op hypertrofie getraind wordt met drie keer acht tot tien herhalingen, wat uiteindelijk uitgebouwd wordt naar krachthuithouding met drie keer vijftien herhalingen. Om de kwaliteit van het programma te waarborgen is om de vier weken een evaluatiemoment. Dit programma is binnen de praktijk opgesteld na een uitgebreid literatuuronderzoek.

In de andere twee praktijken wordt aangegeven dat in de curatieve fase afhankelijk van de belastbaarheid van de patiënten, op cardiovasculaire inspanningstolerantie getraind wordt. De fysiotherapeuten benoemen hierbij dat dit getraind kan worden door intervaltraining of duurtraining op de loopband of de fiets. Ook hier wordt tijdens de krachttraining gebruik gemaakt van acht tot tien herhalingen. Tevens worden Unseported Arm Excercises (UAE) gegeven. Dit zijn tien oefeningen van elk één minuut en één minuut pauze waarbij de spieren en de hulpademhalingsspieren worden getraind met aandacht voor de ademhaling. Een geïnterviewde fysiotherapeut gaf aan dat naast het fysieke trainen ook ontspanningstherapie een belangrijke rol speelt, meestal bij patiënten in de palliatieve fase, bijvoorbeeld door Jacobson of door een massage. Het symptoom pijn komt in de interviews met de fysiotherapeuten nauwelijks naar voren.

Tenslotte is er uit de interviews geen verschil naar voren gekomen tussen het onderzoek bij een patiënt in de curatieve fase of in de palliatieve fase. Er blijkt uit de interviews met de fysiotherapeuten dat er onder de fysiotherapeuten geen sprake is van eenduidig literatuur gebruikt. Zo wordt vaak als literatuur de KNGF richtlijn COPD aangegeven en hierdoor worden behandelmethodes van COPD patiënten toegepast bij longcarcinoompatiënten.

Verschil en overeenkomsten COPD- en longcarcinoompatiënten

De verschillen tussen beide ziektebeelden komen niet heel duidelijk uit in de interviews naar voren. In het interview met fysiotherapeut nr. acht werd het volgende aangegeven: *“beiden worden geactiveerd, beiden worden op een fiets gezet, allebei gaan algemene krachtoefeningen doen, bij COPD ga je misschien net iets meer op de longfunctie trainen en bij oncologie patiënten meer op vermoeidheid. Maar goed dat zijn minimale verschillen”*.

In een ander interview met fysiotherapeut nr. negen werd wel duidelijk als verschil aangegeven dat *“de COPD patiënt met name moeite heeft met het uitademen en de longcarcinoompatiënt meer moeite heeft met het inademen. Het grootste verschil is dat de longcarcinoompatiënt weer vertrouwen moet krijgen in het eigen lichaam. De patiënt is plots met lichamelijk leed geconfronteerd, bij COPD patiënten is dat over het algemeen geleidelijk*

gegaan. Angst en onzekerheid spelen bij longcarcinoompatiënten een belangrijke rol.” Therapeut nr. tien gaf aan dat *“het verschil hiervan is goed zichtbaar in de palliatieve fase omdat hier veel meer spanning op komt, zoals mogelijke recidiverende carcinomen”*.

Uit de interviews kan samengevat worden, dat het verschil van het fysiotherapeutisch methodisch handelen tussen COPD en longcarcinoom, bij het psychosociale aspect ligt, wat een belangrijke rol speelt bij longcarcinoompatiënten.

3.5.2 Resultaten interviews patiënten

In de interviews met de drie longcarcinoompatiënten wordt gezegd dat de patiënten tijdens de revalidatie vaak bij de COPD patiënten worden geplaatst. Longcarcinoompatiënt nr. twee zei, *“dat zij zich eraan stoorde om over een kam geschoren te worden met de COPD patiënten”*. Het verschil voor haar was dat *“de COPD patiënt op zijn voeding moet letten en dat er extra programma’s voor hen zijn die ik ook moest volgen die absoluut niet nodig zijn”*. Ook gaf ze aan dat *“de longkankerpatiënt veel fitter is en veel meer kan dan de COPD patiënt”*.

Postoperatief gaven de patiënten aan last te hebben van pijn bij het wondgebied en kortademigheid. Als behandeling kregen deze patiënten postoperatief ademhalingsoefeningen en werd het lopen en traplopen getraind.

Als beperkingen in het ADL gaf patiënt nr. één aan *“gewoon de dagelijkse dingen, dat het niet gaat zoals het gaan moet”*. Vooral *“huishoudelijke taken zoals schrobben en stofzuigen”* kwamen hierbij naar voren omdat *“ze hier de kracht niet voor had”*. Ook kortademigheid en vermoeidheid waren de meest voorkomende symptomen die de patiënten aangaven.

Na de medische behandeling volgen twee patiënten fysiofitness. De andere patiënt gaf aan geen beperkingen meer te hebben na de medische behandeling. Patiënt nr. één zei in het interview *“ik vind dit ook geen opgave, het hoort er gewoon bij. We hebben een hele leuke groep. Ik vind het echt niet vervelend”*. Tijdens de fitness werd getraind op het krachthoudingsvermogen van de hulpademhalingspijpen en de cardiovasculaire inspanningstolerantie.

Verder kwam uit de interviews naar voren dat elke patiënt een positieve coping stijl heeft. Zo gaf patiënt nr. één aan *“dat werd me ook gezegd: eens kankerpatiënt altijd kankerpatiënt. En ik zeg nee ik heb twee keer kanker gehad. Ik probeer er zo goed mogelijk mee om te gaan. Ik heb wel beperkingen maar daar is goed mee te leven”*. Ook hebben alle patiënten steun

gehad aan hun familie en vrienden. Daarnaast gaven patiënten aan dat het emotioneel moeilijk is, “*de ziekte beïnvloed je hele leven,*” maar dat ze door hun positieve coping stijl nog positief in het leven staan. De geïnterviewde patiënten zijn geen lid van lotgenotencontact omdat ze genoeg steun van familie en vrienden hebben gekregen.

3.6 Leidraad opstellen

Aan de hand van de uitkomsten van het onderzoek is een leidraad niet-kleincellig longcarcinoom opgesteld voor (oncologie) fysiotherapeuten. De leidraad geeft de belangrijkste punten weer van het fysiotherapeutisch methodisch handelen in de curatieve en palliatieve fase bij longcarcinoompatiënten. Vooraf is de vorm van de leidraad vastgelegd, deze is als volgt:

- 1. Inleiding**
 - 1.1 Doelstelling
 - 1.2 Doelgroep
- 2. Longcarcinoom**
 - 2.1 Epidemiologische gegevens
 - 2.2 Vormen van longcarcinoom
 - 2.3 Fasen van longcarcinoom
 - 2.4 Prognose van niet-kleincellig longcarcinoom
- 3. Fysiotherapeutisch methodisch handelen (FMH) bij niet-kleincellig longcarcinoom**
 - 3.1 Anamnese
 - 3.2 Onderzoek
 - 3.2.1 Inspectie
 - 3.2.2 Klinische fase
 - 3.2.3 Postklinische fase
 - 3.3 Behandeling
 - 3.3.1 Klinische fase
 - 3.3.2 Postklinische fase
 - 3.3.3 Palliatieve fase
 - 3.4 Klinimetrie
- 4. Samenvattingskaart**

Binnen het fysiotherapeutisch methodisch handelen wordt er in de verschillende stappen onderscheid gemaakt tussen de fasen curatief en palliatief en tussen de fasen pre- en post

operatief. In de curatieve fase wordt het accent gelegd op het behandelen op functieniveau en activiteitsniveau volgens de indeling van het International Classification of Functioning, disability and health (ICF). In tegenstelling tot de curatieve fase wordt in de palliatieve fase meer aandacht besteed aan het functioneren van de patiënt op het participatieniveau.

Met name uit de resultaten van de interviews wordt ervaren dat bij longcarcinoompatiënten het emotionele aspect een belangrijkere rol speelt dan bij COPD patiënten. Het emotionele aspect wordt ook meegenomen in het fysiotherapeutisch methodisch handelen om een goed advies te kunnen geven.

De leidraad is een handleiding, maar vertoont door de grote overlap met de symptomen van COPD, overeenkomsten in het fysiotherapeutisch methodisch handelen beschreven in de KNGF richtlijn COPD. Zo blijkt uit het uitgevoerde onderzoek dat er in het bijzonder overeenkomsten zijn op het gebied van spierkracht verbeteren en cardiovasculaire inspanningstolerantie. Het verschil ligt zoals hierboven ook is aangegeven, in het psychosociale aspect en zal er ook aandacht besteed worden aan het verminderen van de vermoeidheid bij longcarcinoompatiënten.

De gehanteerde methode is conform het stappenplan (weergegeven in de methode, paragraaf 2.1) verlopen en inhoudelijk beoordeeld door een drietal leden van de werkgroep Oncologie en Fysiotherapie en goedgekeurd. Voorafgaand aan het eindproduct zijn conceptversie één, twee en drie opgesteld en beoordeeld. Hierdoor zijn vooral taalkundigheden verbeterd en inhoudelijke opmerkingen naar voren gekomen, met betrekking tot de palliatieve fase, welke uiteindelijk voor een verbetering van de kwaliteit van het product hebben geleid. De werkgroep Oncologie en Fysiotherapie gaf aan dat het afstudeerproject en de leidraad er goed uit zien en dat zij onder de indruk zijn van het geleverde eindresultaat.

4. Discussie en conclusie

In dit hoofdstuk wordt de conclusie van het onderzoek gepresenteerd en wordt er een antwoord gegeven op de probleemstelling. Naast het beantwoorden van de probleemstelling is een leidraad niet-kleincellig longcarcinoom opgesteld voor (oncologie) fysiotherapeuten. In dit hoofdstuk wordt ook een sterkte- en zwakteanalyse van dit afstudeerproject opgesteld. Hierbij wordt gekeken of deze invloed uitgeoefend hebben op de resultaten van het onderzoek. Ter afsluiting van dit hoofdstuk worden er aanbevelingen gedaan en is een eindconclusie weergegeven.

4.1 Antwoord probleemstelling

In de resultaten (hoofdstuk 3) zijn de resultaten van het literatuuronderzoek en de interviews weergegeven. Aan de hand hiervan wordt een antwoord gegeven op de probleemstelling. De probleemstelling is als volgt:

Hoe ziet het fysiotherapeutisch methodisch handelen bij patiënten met een niet-kleincellig longcarcinoom in de curatieve en palliatieve fase eruit en wat zijn de overeenkomsten en verschillen in het fysiotherapeutisch methodisch handelen met Chronic Obstructive Pulmonary Disease patiënten?

De fysiotherapie blijkt volgens het literatuuronderzoek en de interviews behandelbare eenheden bij niet-kleincellig longcarcinoompatiënten op het gebied van afgenomen cardiovasculaire inspanningstolerantie, verminderde spierkracht, vermoeidheid, pijn en verminderde kwaliteit van leven. Ter verbetering van de cardiovasculaire inspanningstolerantie wordt een trainingsprogramma aanbevolen, door middel van een fietsergometer en de loopband (*Spruit et al., Jones et al., De Backer et al.*). Om de spierkracht te verbeteren wordt een krachttrainingsprogramma opgesteld gericht op hypertrofie. Na verloop van tijd wordt het programma uitgebreid naar krachthuithouding.

Naast het verbeteren van de spierkracht en de cardiovasculaire inspanningstolerantie, heeft een trainingsprogramma volgens literatuuronderzoek en interviews een positief effect op het verminderen van de vermoeidheidsklachten. Sociale re-integratie verloopt makkelijker na het verbeteren van fysieke functies wat bijdraagt aan een verhoogd psychisch welzijn en zelfvertrouwen van de patiënt (*E. Behnke, De Backer et al., drs. E. van der Peet*).

In de gesprekken met fysiotherapeuten, wordt aangegeven dat wanneer patiënten last hebben van pijnklachten, naast medicatie, gebruik kunnen maken van fysiotherapeutische

behandelingen zoals massage, TENS, warmte – en koudetherapie, hydrotherapie en bewegingstherapie. In de richtlijn “Pijn bij Kanker 2008” wordt de conclusie getrokken dat er geen evidence is over bewegingstherapie, hydrotherapie, TENS, warmte- en koude therapie bij oncologische patiënten. Er wordt wel aanbevolen deze methodes toe te passen omdat in de praktijk een positief effect wordt gezien. Deze behandelmethodes worden beschreven in de richtlijn en zijn niet specifiek gericht op longcarcinoompatiënten.

Uit de interviews is gebleken dat de pijnbestrijding vooral medisch wordt behandeld door middel van medicatie en niet fysiotherapeutisch. Tijdens de interviews met de fysiotherapeuten en patiënten wordt pijn postklinisch zelden aangegeven.

In de interviews komen ademhalings- en ontspanningstherapie naar voren. Ontspanningstherapie wordt toegepast bij gespannen patiënten of bij patiënten met angstproblematiek. Voor het verbeteren van de ademhaling en eventueel verminderen van sputum wordt gebruik gemaakt van de principes van de KNGF richtlijn COPD.

Met behulp van het ICF wordt er onderscheid gemaakt tussen het fysiotherapeutisch methodisch handelen bij een patiënt in de curatieve fase en palliatieve fase. In de curatieve fase wordt het accent gelegd op het behandelen op het functionereniveau en in de palliatieve fase wordt meer aandacht besteed op het activiteiteniveau en het participatieniveau van de patiënt. In beide fasen is het van belang om de beperkingen in het ADL van de patiënt te verminderen, resulterend in een verbeterde kwaliteit van leven. Als dit in de palliatieve fase niet meer mogelijk is, wordt er na gestreefd het ADL niveau zo lang mogelijk in stand te houden.

Vele fysiotherapeuten passen bij longcarcinoompatiënten dezelfde behandelmethodes toe welke ze ook bij COPD patiënten hanteren. Uit de interviews blijkt dat het verschil van het fysiotherapeutisch methodisch handelen tussen COPD en longcarcinoom, vooral ligt bij het psychosociale aspect. Longcarcinoompatiënten krijgen plotseling te maken met de ziekte, terwijl het bij COPD over het algemeen geleidelijk verloopt. Door het plotseling in contact komen met longcarcinoom is er minder vertrouwen in eigen lichaam, het is van belang dit terug te laten winnen. Belangrijke aspecten zijn angst en onzekerheid.

Aan de hand van de uitkomsten van het onderzoek is een leidraad niet-kleincellig longcarcinoom opgesteld voor (oncologie) fysiotherapeuten. De leidraad vertoont door de overlap met de symptomen van COPD, overeenkomsten in het fysiotherapeutisch methodisch handelen. Er blijken vooral overeenkomsten te zijn op het gebied van spierkracht en cardiovasculaire inspanningstolerantie verbeteren. Door het plotseling in contact komen

met de ziekte, ligt het verschil in het psychosociale aspect en verminderen van de vermoeidheidsklachten.

De werkgroep Oncologie en Fysiotherapie gaf aan dat het afstudeerproject en de leidraad er goed uit zien en onder de indruk zijn van het geleverde eindresultaat. De leidraad is door hen inhoudelijk beoordeeld en goed gekeurd.

4.2 Sterkte punten van het onderzoek

Een sterk punt van het onderzoek is dat er niet alleen gekeken is naar de literatuur, maar er ook een vertaalslag gemaakt is naar de fysiotherapeuten en longcarcinoompatiënten. Door de interviews is de leidraad ook gebaseerd op praktisch handelen van fysiotherapeuten en is rekening gehouden met het emotionele aspect wat belangrijk is bij longcarcinoompatiënten. Tijdens het literatuuronderzoek zijn sterke punten geweest dat er gebruik is gemaakt van verschillende databanken en de artikelen niet van latere datum dan 2000 zijn.

Door verscheidenheid in de fysiotherapeutengroep is een diversiteit van deze groep ontstaan. De fysiotherapeuten zijn werkzaam in verschillende settings, hebben werkervaring variërend van 2 tot 36 jaar en hebben verschillende specialisaties. De diversiteit van de fysiotherapeutengroep heeft gezorgd voor een bredere kijk op de revalidatie bij longcarcinoompatiënten waardoor de leidraad voor elke setting geschikt is.

Een ander sterk punt is de goede communicatie tussen enkele leden van de werkgroep Oncologie en Fysiotherapie van het IKNL (locatie Maastricht). Omdat dit afstudeerproject in opdracht is van het IKNL (locatie Maastricht), is regelmatig een product gestuurd waarop feedback verkregen is. Tijdens vergaderingen van de werkgroep zijn alle leden geïnformeerd over de stand van zaken. In de afrondende fase is de eindversie voorgelegd aan een drietal leden van de werkgroep Oncologie en Fysiotherapie en op inhoud is goedgekeurd. Ditzelfde is gedaan voor de leidraad niet-kleincellig longcarcinoom, hierdoor is de kwaliteit van het product verbeterd.

4.3 Zwakte punten van het onderzoek

Allereerst is het onderzoek gestart met het literatuuronderzoek. Veel literatuur is gericht op de medische behandelingsmogelijkheden bij longcarcinoom. Nadelig is ook dat er geen geschikte RCT's zijn gevonden en er kleine patiëntenpopulaties gebruikt worden, waardoor

het niveau van evidence van de geselecteerde artikelen gering is. Door gebrek aan literatuur is ervoor gekozen de KNGF richtlijn COPD te gebruiken voor onder andere de symptomen sputummobilisatie, ademhalingsoefeningen en het verbeteren van cardiovasculaire inspanningstolerantie.

Tijdens één werkgroep vergadering waren tien fysiotherapeuten bereid mee te werken aan de interviews. Na contact via e-mail naar deze fysiotherapeuten heeft de helft minimaal één herhaalde e-mail gekregen of telefonisch contact. Er zijn nog twee fysiotherapeuten afgehaakt met als reden niet met longcarcinoompatiënten te werken. Er zijn drie fysiotherapeuten geen lid van de werkgroep, wat tot beperkte uitkomsten kan leiden. Ook zijn een aantal fysiotherapeuten werkzaam in hetzelfde ziekenhuis wat tot beperkte informatie kan zorgen.

Nadelig was ook de werving van de patiëntengroep. Tijdens de interviews met de fysiotherapeuten is expliciet gevraagd naar mogelijke longcarcinoompatiënten voor een interview. Verscheidene fysiotherapeuten zouden longcarcinoompatiënten in behandeling hebben die hier waarschijnlijk aan mee zouden willen werken. Na herhaaldelijk vragen, is er slecht één patiënt uitgekomen waar een interview bij afgenomen kon worden. Van 8 fysiotherapeuten is geen reactie meer vernomen. Hierdoor is de patiëntengroep dan ook beperkt tot drie patiënten waardoor de resultaten beperkt zijn. Als gevolg hiervan is minder informatie over de psychosociale aspecten naar voren gekomen dan in eerste instantie verwacht was. Dit komt ook doordat er geen interviews zijn afgenomen bij patiënten in de palliatieve fase. De reden hiervoor is dat er geen patiënten gevonden zijn. Buiten verwachting, zijn ook maar een klein deel van de longcarcinoompatiënten onder fysiotherapeutische behandeling, in welke setting dan ook.

4.4 Aanbevelingen

Om tot een verbetering te komen in het behandelen van niet-kleincellig longcarcinoompatiënten wordt aanbevolen verder onderzoek te doen naar de fysiotherapeutische behandeling bij deze patiëntengroep. Hierbij is het van belang onderzoek te doen met een grotere patiëntenpopulatie en meer aandacht te besteden aan het psychosociale aspect, waarbij onder andere gedacht kan worden aan angst en mogelijk ontstaande depressies. Verder wordt aanbevolen meer aandacht te besteden aan patiënten in verschillende fasen, in het bijzonder de palliatieve en terminale fase. Hier is in de literatuur en in de interviews weinig informatie over verkregen.

Tijdens het uitvoeren van dit onderzoek is er nieuwe literatuur verschenen, deze zijn niet verwerkt in dit afstudeerproject. Aanbevolen wordt de leidraad op inhoud te controleren. Nieuwe literatuur geeft aanleiding om de leidraad nog verder aan te scherpen. Zo is onder andere het artikel van A.H. Andersen, A.Vinther, L.L. Poulsen en A. Mellemegaard, "Do patients with lung cancer benefit from physical exercise?" nog verschenen in februari 2011, met een patiëntenpopulatie van 21 longcarcinoompatiënten. Het onderzoek bestond uit een trainingsprogramma van zeven weken tweemaal per week, gericht op circuit training, wandelen, behandeling van dyspneu en instructies voor in het ADL. Voor en na de interventie werden de Incremental- en Endurance Shuttle Walk Test (ISWT en ESWT) uitgevoerd, de longfunctie en de kwaliteit van leven (EORTC-QLQ-C30 en de LC13) gemeten. Uit het onderzoek wordt geconcludeerd dat longcarcinoompatiënten een verbetering van de fysieke fitheid kunnen bereiken, gemeten met de ISWT en ESWT. Bij de patiënten wordt er geen verandering waargenomen in de longfunctie en kwaliteit van leven. Door gebrek aan tijd is er echter een beperkt onderzoek uitgevoerd naar nieuw verschenen literatuur. Hierbij zijn geen RCT's gevonden, waardoor ook bij dit artikel methodologische kanttekeningen geplaatst kunnen worden.

Na het aanscherpen van de leidraad aan de hand van nieuwe literatuur wordt er aanbevolen de leidraad in verschillende settings te implementeren om een uitspraak te kunnen doen over de praktische kwaliteit en hanteerbaarheid van de leidraad. De implementatie zal gericht zijn op de doelgroep van de leidraad: (oncologie) fysiotherapeute.

Aanbevolen wordt ook om meer eigen praktische ervaring te creëren tijdens het opstellen van een leidraad. Hierbij kan het handig zijn om tijdens het afstuderen een stage in verschillende instellingen te doorlopen om in contact te komen met longcarcinoompatiënten. Dit zorgt voor meer kennis en inzicht in de pathologie en het fysiotherapeutisch handelen hierbij.

De werkgroep heeft aanbevelingen gedaan die door hun zelf verzorgd zullen worden. Hierbij wordt gedacht aan het onder de aandacht brengen van de leidraad bij de verwijzende artsen. Ook het implementeren op een effectieve manier bij (oncologie) fysiotherapeuten, met name in de eerste lijn is van belang. Vanuit de werkgroep wordt ook aanbevolen voor meer scholing van fysiotherapeuten op het gebied van kanker, voordat zij het complexe fysiotherapeutisch methodisch handelen uitvoeren.

4.5 Eindconclusie

Op basis van de uitkomsten van de interviews en het uitgevoerde literatuuronderzoek lijkt het fysiotherapeutisch methodisch handelen zich bij patiënten met een niet-kleincellig longcarcinoom postklinisch te richten op behandelbare grootheden op het gebied van afgenomen inspanningstolerantie, vermoeidheid, pijn, angst/spanning en een verminderde kwaliteit van leven. In de klinische fase lijkt er meer aandacht besteed te worden aan het geven van ademhalingstherapie. Uit de interviews wordt tevens vernomen dat het psychosociale aspect een belangrijke rol speelt bij de behandeling van longcarcinoompatiënten. Aan de hand van de uitkomsten van de interviews en het literatuuronderzoek is de leidraad niet-kleincellig longcarcinoom opgesteld. De leidraad is een handleiding, maar vertoont overeenkomsten met het fysiotherapeutisch methodisch handelen bij COPD patiënten, beschreven in de KNGF richtlijn COPD. Verder onderzoek naar de fysiotherapeutische behandeling bij longcarcinoompatiënten is van belang. Deze nieuwe literatuur zal aanleiding geven tot het aanscherpen van de leidraad om vervolgens de leidraad te kunnen implementeren in de praktijk.

Definities

IKL	Integraal Kankercentrum Limburg
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
COPD	Chronic Obstructive Pulmonary Disease
KNGF	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie
NSCLC	Non-small cell lung cancer
SCLC	Small cell lung cancer
WHO	Wereld Gezondheids Organisatie
6 MWT	6 minutenwandeltest
QOL	Quality of life
ADL	Algemeen dagelijks leven

Literatuurlijst

- (1) Centraal Bureau Statistiek, 2 februari 2009 [Online]. Available: <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2009/2009-2687-wm.htm>
- (2) IKCnet, augustus 2010 [Online]. Available: http://www.ikcnet.nl/page.php?id=2985&nav_id=114
- (3) KWF Kankerbestrijding [Online]. Available: <http://www.kwfkankerbestrijding.nl/index.jsp?objectid=15366>
- (4) E.H. van der Peet, Effectevaluatie 1997-2002 Herstel & Balans [Online]. Available: <http://www.herstelenbalans.nl/publicaties/index.php>
- (5) B.C.M. Gijsen, A.G. Koppejan-Rensenbrink, Herstel & Balans; groepsrevalidatie in de oncologie Tijdschrift Kanker, 2003. [Online]. Available: <http://www.herstelenbalans.nl/publicaties/index.php>
- (6) E. van der Peet, Een literatuurstudie naar de gevolgen van kanker, mei 2005 [Online]. Available: <http://www.herstelenbalans.nl/publicaties/index.php>
- (7) R. Bronselaer, D. de Ruyscher, K. Hermans, I. Kindt, F. Meuleneire, F. Renard, A. Tanghe, M-L van Houdt, Oncologie in de thuisverpleging, 1999
- (8) IKCnet, augustus 2010 [Online]. Available: http://www.ikcnet.nl/IKL/werkgroepen/werkgroep_fysiotherapie/index.php
- (9) IKCnet, augustus 2010 [Online]. Available: http://www.ikcnet.nl/IKL/thema_s/revalidatie/index.php?id=2047
- (10) Encyclo online encyclopedie, september 2010 [Online]. Available: <http://www.encyclo.nl/begrip/leidraad>,
- (11) Integraal Kankercentrum Limburg – Werkgroep Oncologie en Fysiotherapie
“Mammacarcinoom en de gevolgen” – een leidraad voor fysiotherapeuten, 7e conceptversie, Maastricht, November 2009
- (12) M. Hendriks, Een lichaam van lood vermoeidheid na kanker, 3^{de} druk, uitgeverij Plataan, 2010
- (13) R. Gosselink, D. Langer, C. Burtin, V. Probst et al. KNGF richtlijn COPD, 2008.

- (14) J. Festen, C. Linssen en A. The, Longkanker informatiecentrum 2010, [Online]. Available: <http://www.longkanker.info/longkanker/nietkleincellig.asp>
- (15) J. Festen, C. Linssen en A. The, Longkanker informatiecentrum 2010, [Online]. Available: <http://www.longkanker.info/faq/alles.asp?id=1662>
- (16) J. Festen, C. Linssen en A. The, Longkanker informatiecentrum 2010, [Online]. Available: <http://www.longkanker.info/voorkomen/reageren.asp>
- (17) Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu, 2011 [Online]. Available: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/longkanker/beschrijving/>
- (18) C.H.N. Veenhof en P.A. Voûte, Behandeling van kanker, 1^{ste} druk, Bohn Stafleu van Loghum, 22 juni 2000.
- (19) KWF Kankerbestrijding, 22 augustus 2008 [Online]. Available: <http://kankerwiehelpt.nl/zorgtraject/longkanker/longkanker-197.html>
- (20) Vereniging Integrale Kankercentra, Landelijke Werkgroep Longtumoren, Niet-kleincellig longcarcinoom, landelijke richtlijn versie 1.3
- (21) E.H.Coenen, S.Kok, S.Kollaard, Zorgboek Longkanker, Stichting September te Amsterdam, 2004
- (22) Vereniging Integrale Kankercentra; TW longtumoren IKMN, Kleincellig bronchuscarcinoom, regionale richtlijn IKMN, versie 1.2, oktober 2010
- (23) J. Festen, C. Linssen en A. The, Longkanker informatiecentrum 2010, [Online]. Available: <http://www.longkanker.info/longkanker/mesotheloom.asp>
- (24) Netwerk Palliatieve zorg Limburg vzw, te Hasselt (België) [Online]. Available: <http://www.npzl.be/Info%20over%20palliatieve%20zorg/wat%20is%20pz.htm>
- (25) C. Spreeuwenberg, D.J. Bakker en R.J.M. Dillmann, Handboek palliatieve zorg, 2^{de} druk, Elsevier gezondheidszorg te Maarssen, december 2005
- (26) A-M. C. Dingemans, longarts te MUMC, PPT Longkanker, Modulaire Opleiding Oncologisch Fysiotherapeut
- (27) Landelijke richtlijnwerkgroep Pijn bij kanker, Pijn bij Kanker Landelijke Richtlijn Versie 1.0, 2008

- (28) J. Hawthorn, S. Aranda, W. Dellepoort en E. Massen, Management van pijn bij kanker: handboek voor oncologieverpleegkundige, Glaxo Wellcome, 1997
- (29) M. van Kleef en F.W. Vreeling, Pijn en pijnbehandeling een basaal onderwijscurriculum, 3^{de} druk, Universitaire Pers Maastricht te Maastricht, juni 1999
- (30) J. Festen, C. Linssen en A. The, Longkanker informatiecentrum 2010, [Online]. Available: <http://www.longkanker.info/longkanker/ziekteterugkomt.asp#toppage>
- (31) Nederlandse kankerregistratie, Vereniging Integrale Kankercentra, februari 2005, [Online]. Available: http://www.ikcnet.nl/system/image_viewer/index.php?fFromForm=1&tabel=afbeeldingen&thumbnails=yes®io=1&fAfbRubriek=15&fAfbTrefwoord=Overleving.
- (32) D.B. Baarda, Basisboek kwalitatief onderzoek, 2^{de} druk, Noordhof uitgeverij te Groningen, mei 2010
- (33) D.B. Baarda, M.P.M. de Goede en M. Kalmijn, Basisboek enquêteren en gestructureerd interviewen: praktische handleiding voor het maken van een vragenlijst en het voorbereiden en afnemen van gestructureerde interviews: basisboek, Noordhof uitgeverij te Groningen, juni 2000
- (34) F. Western en V. Peters, Kwalitatieve analyse: uitgangspunten en procedures, uitgeverij Coutinho b.v. te Bussum, 2004

Bijlagen

- Bijlage I: Literatuuronderzoek
- Bijlage II: Medisch Ethische Toetsingscommissie
- Bijlage III: Informatieve brief fysiotherapeuten
- Bijlage IV: Informatieve brief patiënten
- Bijlage V: Topiclijst fysiotherapeut
- Bijlage VI: Topiclijst patiënt curatieve fase
- Bijlage VII: Topiclijst patiënt palliatieve fase
- Bijlage VIII: Informed Consent Formulier

Bijlage I: Literatuuronderzoek

Bronnen	Zoektermen	Litimits	Totaal resultaat	Relevant resultaat
Herstel en Balans	Kanker en revalidatie	n.v.t.	20	Exercise capacity before and after an 8-week multidisciplinary inpatient rehabilitation program in lung cancer patients: A pilot study
Pumbed	Effect physiotherapy lung cancer	English, German, Dutch, published in the last 3 years	17	The effect of in- patient chest physiotherapy in lung cancer patients
Herstel en Balans	Kanker en revalidatie	n.v.t.	20	Een systematische literatuursearch naar revalidatieprogramma's voor (ex) kankerpatiënten
Pubmed	Pulmonary rehabilitation lung cancer	Randomized Controlled Trial, English, German, Dutch, published in the last 3 years	4	Preoperative pulmonary rehabilitation in patients undergoing lung resection for non-small cell lung cancer.
HBO- kennisbank	Longkanker	Scripties, Condiëtraining	1	Preoperatief trainen van longkankerpatiënten, een buitenkans voor de fysiotherapie
HBO- kennisbank	Radiotherapie en kanker	n.v.t.	3	Vermindert lichamelijke activiteit de vermoeidheid bij kanker tijdens chemo- of radiotherapie?
Herstel en Balans	Kanker en revalidatie	n.v.t.	20	Vermoeidheid na chemotherapie, eerste effecten van een gecombineerd kracht- en duurtrainingsprogramma op de fysieke capaciteit
Pubmed	Quality of life measurement lung cancer	English, German, Dutch, published in the last 3	23	Quality of life measurement in cancer patients receiving palliative radiotherapy for symptomatic lung

years				cancer: a literature review
Pubmed	Lung cancer treatment AND physical activities	English, German, Dutch, published in the last 3 years	44	Health-Related Quality of Life in End-Stage COPD and Lung Cancer Patients

Bijlage II: Medisch Ethische Toetsingscommissie

Medisch Ethische Toetsingscommissie METC – Atrium – Orbis – Zuyd

Postbus 4446 6401 CX Heerlen tel. +31 045 576 7194
fax +31 045 576 7307 e-mail: metc@atriummc.nl
www.atriummc.nl/metc

Hogeschool Zuyd
Faculteit Gezondheid & Techniek
Opleiding Fysiotherapie
Mevrouw dr. Y. Nelissen
Postbus 550
6400 AN Heerlen

Datum : 11 april 2011
Betreft : niet-WMO onderzoek
METC nummer : 11-N-05
Hoofd onderzoeker : Dr. Y. Nelissen te Heerlen
Opdrachtgever : IKL te Maastricht

Op uw verzoek van 4 januari 2011 heeft de Medisch Ethische Toetsingscommissie in het overleg van voorzitter en secretaris d.d. 10 januari jl. kennis genomen van bovengenoemd onderzoeksprotocol.

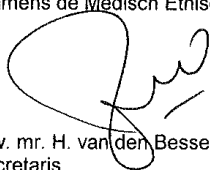
De Commissie heeft de volgende op 6 januari 2010 ontvangen documenten beoordeeld:
- Onderzoeksvoorstel met titel: *Leidraad en samenvattingskaart Longcarcinoom*, d.d. 15 november 2010.

Inzake bovengenoemde studie delen wij u mede dat de Commissie van mening is dat de studie niet WMO-plichtig is, aangezien er geen sprake is van het onderwerpen van personen aan handelingen of het opleggen aan personen van een bepaalde gedragswijze.

Mits u de code Goed Gedrag alsmede de WBP in acht neemt hebben wij geen bezwaar tegen uitvoeren van het onderzoek. De Commissie wordt graag op de hoogte gesteld van de start- en einddatum van de uitvoering van het onderzoek en van de onderzoeksresultaten.

Verder wil de Commissie u erop attenderen dat het onderzoek bij het Nederlands Trial Register (NTR, www.nederlandstrialregister.nl) aangemeld dient te worden. Zonder aanmelding kunt u bij bepaalde journals niet publiceren. Aanmelding dient te gebeuren VOOR de start met het onderzoek.

Met vriendelijke groet,
Namens de Medisch Ethische Toetsingscommissie Atrium-Orbis-Zuyd,


mw. mr. H. van den Besselaar,
secretaris

De Medisch Ethische Toetsingscommissie van Atrium Medisch Centrum, Orbis Medisch en Zorgconcern en Hogeschool Zuyd, toetst -in het kader van de WMO- medisch-wetenschappelijk onderzoek, waaronder klinisch wetenschappelijk onderzoek in de eerste lijn, care- en revalidatiesector, conform ICH-Good Clinical Practice (ICH-GCP), de Wet medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen (WMO) en de Richtlijn Externe Toetsing (RET). De METC Atrium-Orbis-Zuyd is erkend door de CCMO.

document: {11N05.akkoord.NietWMO.11apr11}

pag. 1

Bijlage III: Informatieve brief fysiotherapeuten



Aan:

Heerlen, februari 2011

Betreft: afstudeerproject longcarcinoom in samenwerking met Integraal Kankercentrum Limburg

Geachte meneer/mevrouw,

Wij zijn derdejaars studenten van de opleiding fysiotherapie aan de Hogeschool Zuyd in Heerlen. Op dit moment zijn wij bezig met onze afstudeerscriptie met als onderwerp: een leidraad opstellen voor de fysiotherapeutische behandeling bij longcarcinoom patiënten. Een leidraad is een handleiding waarin informatie gegeven wordt over een bepaald onderwerp.

Namens het Integraal Kankercentrum Nederland (locatie Maastricht), (iKNL), de werkgroep Oncologie en Fysiotherapie, wordt deze leidraad opgesteld. De contactpersoon vanuit de werkgroep is dhr. P. Slangen. Met deze leidraad verwachten wij de behandeling van longcarcinoompatiënten te kunnen verbeteren. De probleemstelling van ons afstudeerproject is als volgt:

Hoe ziet de fysiotherapeutische behandeling (revalidatie) van patiënten met een niet-kleincellig longcarcinoom in de curatieve en palliatieve fase eruit en wat zijn de overeenkomsten en verschillen bij de fysiotherapeutische behandeling van Chronic Obstructive Pulmonary Disease patiënten.

De aandacht voor revalidatie, de nazorg en het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten met een longcarcinoom is enorm toegenomen. Door de revalidatie verder te ontwikkelen zal de nazorg voor longkankerpatiënten nog meer verbeteren.

Binnen de leidraad zal de fysiotherapeutische behandeling van patiënten met een niet-kleincellig longcarcinoom (curatief en palliatief) aan bod komen. Als eindproduct zal een samenvattingskaart gemaakt worden.

Binnen de leidraad zal er onderscheid gemaakt worden tussen pre- en postoperatieve longkankerpatiënten. De effecten van chemotherapie en radiotherapie, worden ook in de leidraad meegenomen. Deze leidraad komt tot stand door een systematisch literatuur onderzoek te doen, maar tevens door fysiotherapeuten te spreken die ervaring hebben met het behandelen van deze patiënten.

Graag willen wij ook met U een gesprek. In bijlage 1 kunt U zien welke onderwerpen besproken zullen worden. Het gesprek zal ongeveer één uur duren. De gegevens uit dit gesprek zullen anoniem verwerkt worden in de leidraad.

Graag vernemen wij van U via onderstaand e-mailadres of via telefonisch contact, of U bereid bent mee te werken. Indien U hiertoe bereid bent, zullen wij met U een afspraak maken en dient u het bijgevoegde Informed Consent Formulier in te vullen. Wilt U nog meer informatie, dan kunt U contact met ons opnemen.

Alvast bedankt voor uw medewerking en met vriendelijke groeten,

Mireille l'Herminez, Denis Patolla en Marcel Bensberg.

Contact:

Mireille l'Herminez	0804150lherminez@hszuyd.nl	06-55585394
Denis Patolla	0854840patolla@hszuyd.nl	+491775892441
Marcel Bensberg	0830690bensberg@hszuyd.nl	+491778732274

Bijlage IV: Informatieve brief patiënten



Aan:

Heerlen, februari 2011

Betreft: afstudeerproject longcarcinoom(longkanker) in samenwerking met Integraal Kankercentrum Limburg.

Geachte meneer/mevrouw,

Wij zijn derde jaars studenten van de opleiding fysiotherapie aan de Hogeschool Zuyd in Heerlen. Op het moment zijn wij bezig met onze afstudeerscriptie met als onderwerp een leidraad opstellen voor de fysiotherapeutische behandeling bij longcarcinoom patiënten.

De aandacht voor revalidatie, de nazorg en het verbeteren van de kwaliteit van leven van patiënten met een longcarcinoom is enorm toegenomen door een verbeterd overlevingspercentage. Door de revalidatie verder te ontwikkelen zal de nazorg voor longkankerpatiënten nog meer verbeteren. Namens het Integraal Kankercentrum Nederland (locatie Maastricht), (IKNL), de werkgroep Oncologie en Fysiotherapie, wordt deze leidraad opgesteld.

Onze aanpak tot nu toe is geweest om goed naar literatuur te kijken die betrekking heeft op de fysiotherapeutische behandeling van patiënten met longcarcinoom. Nu willen wij een stap verder gaan en informatie van experts verzamelen welke met deze aandoening bekend zijn en ervaring hebben met de fysiotherapeutische behandeling van longkanker. Om deze reden hebben wij als experts fysiotherapeuten gekozen maar ook longkankerpatiënten zelf. Wij willen kijken of de gevonden literatuur over de fysiotherapeutische behandeling overeenkomt met de fysiotherapeutische behandeling in de praktijk en ook welke ervaring de patiënten zelf tijdens de behandelingen hebben ervaren. Dit alles om een beter beeld te krijgen van

longkankerpatiënten om vervolgens een leidraad te kunnen opstellen die niet alleen bestaat uit literatuur, maar ook uit een stuk praktijkervaring en kennis.

Om deze informatie te verkrijgen is ons doel interviews te houden met fysiotherapeuten die werken met longkankerpatiënten en met longkankerpatiënten zelf.

Met deze brief willen we U informeren naar uw bereidheid om mee te werken aan het interview zodat wij een goede leidraad kunnen opstellen. Het interview zal ongeveer één uur in beslag nemen. Wanneer U wenst dat uw gegevens niet openbaar gemaakt worden kunt U dit aangeven zodat wij hier rekening mee houden. In de bijlage kunt U zien wat voor soort vragen er gesteld zullen worden zodat U enig idee heeft wat voor soort vragen wij U zullen gaan stellen.

Graag vernemen wij van U via onderstaand e-mailadres of via telefonisch contact, of U bereidt bent met ons hierover in gesprek te gaan. Indien U hiertoe bereid bent, zullen wij U nogmaals benaderen om een afspraak te maken. Wilt U nog meer informatie, dan kunt U contact opnemen met ons. Wij willen U vragen binnen één week aan te geven of U bereid bent mee te werken aan een interview.

Alvast bedankt voor uw medewerking en met vriendelijke groeten,

Mireille l'Herminez, Denis Patolla en Marcel Bensberg.

Contact:

Mireille l'Herminez	0804150lherminez@hszuyd.nl	06-55585394
Denis Patolla	0854840patolla@hszuyd.nl	+491775892441
Marcel Bensberg	0830690bensberg@hszuyd.nl	+491778732274

Bijlage V: Topiclijst fysiotherapeut

Hoofdvraag:

Fysiotherapie:

Hoe ziet het onderzoek en de behandeling van niet-kleincellig longcarcinoom in uw instelling eruit?

Inleiding/algemeen

Voorstellen interviewer, doel onderzoek/interview, tijdsduur

Persoonlijke gegevens:

Kunt u zichzelf even kort voorstellen?

Wat is uw ervaring met longkanker?

Sinds wanneer bent u met de ziekte longkanker in aanraking gekomen?

Heeft u een opleiding gevolgd om met deze patiëntengroep te werken?

Behandelprogramma:

Doel therapie:

Welke hulpvraag wordt veelal benoemd in de praktijk?

Tevredenheid:

Hoe tevreden bent u over het gewenste resultaat op dit moment?

Wat doet u eraan om het behaalde resultaat vast te houden?

Beïnvloedbare factoren:

Zijn er positieve of negatieve factoren geweest die een rol hebben gespeeld bij de behandeling? Zo ja, welke zijn dit.

Terugkijkend naar de behandelperiode, wat zijn dan de belangrijkste factoren die hebben bijgedragen aan het geleverde resultaat tot nu toe?

Onderzoek:

Wat onderzoekt u bij longkankerpatiënten?

Behandeling:

Welke symptomen behandelt u bij longkankerpatiënten?

Met behulp van welke behandelmethoden behandelt u de verschillende symptomen?

- *Afgenomen inspanningstolerantie, deconditionering.*
 - Conditietraining
 - Combinatie uit kracht- en duurtrainingsprogramma
- *Verminderde longfunctie*
 - Preoperatieve pulmonaire rehabilitation
- *Verminderde spierkracht*
 - Krachttraining gecombineerd met duurtraining
- *Vermoeidheid*
 - Krachttraining gecombineerd met duurtraining
 - Conditietraining
 - Beweegprogramma's
 - Lichamelijk actief zijn
- *Verminderde kwaliteit van leven*
 - Krachttraining gecombineerd met duurtraining
 - Conditietraining
- *Pijn*
 - Klassieke massage
 - Manuele lymfdrainage
 - Ontspanningstherapie
- *Dyspneu en deconditionering*
 - Beweegprogramma
 - Inspanningstraining
 - Weerstandstraining
 - Ademhalingsstraining
- *Toename sputumvorming in de pulmones*
 - Hoesten of geforceerde expiratie
 - Autogene drainage
 - Insufflator/exsufflator
 - Houdingsdrainage
 - Training
 - Positieve expiratie pressure (PEP)
 - Flutter

Welke symptomen komt u in de praktijk het meest tegen?

Duur van de behandeling:

Hoelang is de fysiotherapeutische behandeling bij longkankerpatiënten en met welke frequentie?

Fase van het ziekteproces:

Welke fase van het ziekteproces behandelt u?

Is er verschil in behandeling tussen een patiënt in curatieve fase en palliatieve fase?

Evidence:

Waarop baseert u de fysiotherapeutische behandeling van longkankerpatiënten?

Relatie fysiotherapeut en patiënt:

Hoe is de relatie tussen u en de patiënten?

Wat is de meerwaarde van fysiotherapie bij longkankerpatiënten?

Afsluiting

Samenvatten, antwoord geven op de hoofdvraag, gelegenheid tot vragen stellen, bedanken.

Bijlage VI: Topiclijst patiënt curatieve fase

Longkankerpatiënt:

Hoe ziet/zag de fysiotherapeutische behandeling eruit m.b.t. uw ziekte en wat voor invloed heeft dat op uzelf en op u familie/vrienden?

Inleiding/algemeen

Voorstellen interviewer, doel onderzoek/interview, tijdsduur

Persoonlijke gegevens:

Kunt u zichzelf even kort voorstellen?

Wat is uw ervaring met longkanker?

Sinds wanneer bent u met de ziekte longkanker in aanraking gekomen?

Bent u op dit moment nog in behandeling?

Behandelprogramma:

Kunt u iets vertellen over uw revalidatieprogramma?

Doel therapie:

Welke hulpvraag heeft/had u?

Verwachtingen:

Welke verwachtingen had u ten aanzien van de behandeling vooraf bij het begin van de fysiotherapeutische behandeling?

Kwamen deze verwachtingen overeen met het resultaat op dit moment?

Tevredenheid:

Hoe tevreden bent u over het gewenste resultaat op dit moment?

Wat gaat u doen om het gehaalde resultaat vast te houden?

Beïnvloedbare factoren:

Zijn er positieve of negatieve factoren geweest die een rol hebben gespeeld bij de behandeling? Zo ja, welke zijn dit.

Wat is voor u heel positief geweest tijdens de behandeling?

Wat is voor u heel negatief geweest tijdens de behandeling?

Terugkijkend naar de behandelperiode, wat zijn dan de belangrijkste factoren die hebben bijgedragen aan het geleverde resultaat tot nu toe?

Invloed van de ziekte:

Welke invloed heeft de ziekte op uzelf gehad?

Welke invloed heeft de ziekte op uw gezin/familie en omgeving gehad?

Onderzoek:

Wat is bij u door de fysiotherapeut onderzocht?

Hoe heeft u dit onderzoek ervaren?

Behandeling:

Welke symptomen zijn bij u behandeld door de fysiotherapeut?

Hoe zijn deze symptomen bij u behandeld?

- *Afgenomen inspanningstolerantie, deconditionering.*
 - *Conditietraining*
 - *Combinatie uit kracht- en duurtrainingsprogramma*
- *Verminderde longfunctie*
 - *Preoperatieve pulmonaire rehabilitation*
- *Verminderde spierkracht*
 - *Krachttraining gecombineerd met duurtraining*
- *Vermoeidheid*
 - *Krachttraining gecombineerd met duurtraining*
 - *Conditietraining*
 - *Beweegprogramma's*
 - *Lichamelijk actief zijn*
- *Verminderde kwaliteit van leven*
 - *Krachttraining gecombineerd met duurtraining*
 - *Conditietraining*
- *Pijn*
 - *Klassieke massage*
 - *Manuele lymfdrainage*
 - *Ontspanningstherapie*
- *Dyspneu en deconditionering*
 - *Beweegprogramma*
 - *Inspanningstraining*

- Weerstandstraining
- Ademhalingstraining
- *Toename sputumvorming in de pulmones*
 - Hoesten of geforceerde expiratie
 - Autogene drainage
 - Insufflator/exsufflator
 - Houdingsdrainage
 - Training
 - Positieve expiratie pressure (PEP)
 - Flutter

Van welk symptoom heeft/had u het meeste hinder?

Hoe heeft u de behandeling ervaren?

Duur van de behandeling:

Hoelang bent u door de fysiotherapeut behandeld en met welke frequentie?

Fase van het ziekteproces:

In welke fase van het ziekteproces heeft u gezeten/zit u; palliatief curatief?

Lotgenotencontact:

Bent u tijdens de behandeling in contact geweest met andere longkankerpatiënten? Zo ja, heeft dit contact bijgedragen aan het resultaat?

Relatie fysiotherapeut en patiënt:

Hoe is de relatie tussen u en de fysiotherapeut?

Wat is de meerwaarde van fysiotherapie bij longkankerpatiënten?

Heeft fysiotherapie bij u als longkankerpatiënt een toegevoegde waarde gehad? Zo ja, waarom.

Heeft u als patiënt zijnde het gevoel gehad dat de fysiotherapeut serieus en deskundig met u klachten bezig is?

Afsluiting

Samenvatten, antwoord geven op de hoofdvraag, gelegenheid tot vragen stellen, bedanken.

Bijlage VII: Topiclijst patiënt palliatieve fase

Topiclijst patiënt palliatieve fase met fysiotherapeutische behandeling

Longkankerpatiënt:

Hoe ziet/zag uw behandeling eruit en bent u in aanraking met de fysiotherapeut gekomen?
Wat voor invloed heeft de aandoening op uzelf?

Inleiding/algemeen

Voorstellen interviewer, doel onderzoek/interview, tijdsduur

Persoonlijke gegevens:

Kunt u zichzelf even kort voorstellen?

Wat is uw ervaring met longkanker?

Sinds wanneer bent u met de ziekte longkanker in aanraking gekomen?

Bent u op dit moment nog in behandeling?

Behandelprogramma:

Kunt u iets vertellen over uw revalidatieprogramma?

Doel therapie:

Welke hulpvraag heeft/had u?

Tevredenheid:

Hoe tevreden bent u over het gewenste resultaat op dit moment?

Beïnvloedbare factoren:

Zijn er positieve of negatieve factoren geweest die een rol hebben gespeeld bij de behandeling? Zo ja, welke zijn dit.

Wat is voor u heel positief geweest tijdens de behandeling?

Wat is voor u heel negatief geweest tijdens de behandeling?

Invloed van de ziekte:

Welke invloed heeft de ziekte op uzelf gehad?

Welke invloed heeft de ziekte op uw gezin/familie en omgeving gehad?

Onderzoek:

Wat is bij u door de fysiotherapeut onderzocht?

Hoe heeft u dit onderzoek ervaren?

Behandeling:

Welke symptomen zijn bij u behandeld door de fysiotherapeut?

Hoe zijn deze symptomen bij u behandeld?

- *Afgenomen inspanningstolerantie, deconditionering*
 - Conditietraining
 - Combinatie uit kracht- en duurtrainingsprogramma
- *Verminderde longfunctie*
 - Preoperatieve pulmonaire rehabilitation
- *Verminderde spierkracht*
 - Krachttraining gecombineerd met duurtraining
- *Vermoeidheid*
 - Krachttraining gecombineerd met duurtraining
 - Conditietraining
 - Beweegprogramma's
 - Lichamelijk actief zijn
- *Verminderde kwaliteit van leven*
 - Krachttraining gecombineerd met duurtraining
 - Conditietraining
- *Pijn*
 - Klassieke massage
 - Manuele lymfdrainage
 - Ontspanningstherapie
- *Dyspneu en deconditionering*
 - Beweegprogramma
 - Inspanningstraining
 - Weerstandstraining
 - Ademhalingstraining
- *Toename sputumvorming in de pulmones*
 - Hoesten of geforceerde expiratie
 - Autogene drainage
 - Insufflator/exsufflator
 - Houdingsdrainage

- Training
- Positieve expiratie pressure (PEP)
- Flutter

Van welk symptoom heeft/had u het meeste hinder?

Hoe heeft u de behandeling ervaren?

Lotgenotencontact:

Bent u tijdens de behandeling in contact geweest met andere longkankerpatiënten? Zo ja, heeft dit contact bijgedragen aan het resultaat?

Relatie fysiotherapeut en patiënt:

Hoe is de relatie tussen u en de fysiotherapeut?

Wat is de meerwaarde van fysiotherapie bij longkankerpatiënten?

Heeft fysiotherapie bij u als longkankerpatiënt een toegevoegde waarde gehad? Zo ja, waarom.

Heeft u als patiënt zijnde het gevoel gehad dat de fysiotherapeut serieus en deskundig met u klachten bezig is?

Afsluiting

Samenvatten, antwoord geven op de hoofdvraag, gelegenheid tot vragen stellen, bedanken.

Topiclijst patiënt palliatieve fase zonder fysiotherapeutische behandeling

Longkankerpatiënt:

Hoe ziet/zag uw medische behandeling eruit? Wat voor invloed heeft de aandoening op uzelf?

Inleiding/algemeen

Voorstellen interviewer, doel onderzoek/interview, tijdsduur

Persoonlijke gegevens:

Kunt u zichzelf even kort voorstellen?

Bent u op dit moment nog in behandeling?

Wat is uw ervaring met longkanker?

Sinds wanneer bent u met de ziekte longkanker in aanraking gekomen?

Behandelprogramma:

Kunt u iets vertellen over uw revalidatieprogramma?

Doel therapie:

Welke hulpvraag heeft/had u?

Beïnvloedbare factoren:

Zijn er positieve of negatieve factoren geweest die een rol hebben gespeeld bij de behandeling? Zo ja, welke zijn dit.

Wat is voor u heel positief geweest tijdens de behandeling?

Wat is voor u heel negatief geweest tijdens de behandeling?

Invloed van de ziekte:

Welke invloed heeft de ziekte op uzelf gehad?

Welke invloed heeft de ziekte op uw gezin/familie en omgeving gehad?

Symptomen:

Van welke symptomen heeft/had u het meeste hinder?

- Afgenomen inspanningstolerantie, deconditionering.
- Verminderde longfunctie
- Verminderde spierkracht
- Vermoeidheid

- Verminderde kwaliteit van leven
- Pijn
- Dyspneu en deconditionering
- Toename sputumvorming in de pulmones

Zou u deze symptomen nog door de fysiotherapeut behandeld willen hebben?

Heeft u aangeboden gekregen om fysiotherapie te krijgen?

Lotgenotencontact:

Bent u tijdens het ziekteproces in contact geweest met andere longkankerpatiënten? Zo ja, hoe heeft u dit ervaren en hebben lotgenoten een fysiotherapeutische behandeling ondergaan?

Afsluiting

Samenvatten, antwoord geven op de hoofdvraag, gelegenheid tot vragen stellen, bedanken.

Bijlage VIII: Informed Consent Formulier

Toestemmingsformulier voor deelnemers aan het kwalitatief onderzoek (interview) die een bijdrage leveren aan het afstudeerproject: Leidraad en samenvattingskaart longcarcinoom.

Wij, studenten van de opleiding Fysiotherapie aan de Hogeschool Zuyd hebben U gevraagd mee te werken aan een interview over longkanker. U hebt ons laten weten dat U hieraan mee wilt werken en middels dit formulier moeten wij U officieel toestemming vragen om dit daadwerkelijk te mogen uitvoeren.

Ik, ondergetekende _____, verklaar kennis genomen te hebben van de informatie over de inhoud, methode en procedure van het kwalitatief onderzoek (interview) van het afstudeerproject: leidraad en samenvattingskaart longcarcinoom. Deze informatie heb ik ontvangen door middel van een informatieve brief. De opzet en het doel van het interview is duidelijk en ik begrijp wat er van mij verwacht wordt.

Tevens ben ik op de hoogte gesteld van de volgende punten:

1. Het interview richt zich op longkankerpatiënten of fysiotherapeuten die met deze patiëntengroep werken.
2. Het interview zal afgenomen worden door drie studenten van de opleiding Fysiotherapie aan de Hogeschool Zuyd in Heerlen.
3. Het doel van het interview is om zo een goede vertaalslag te kunnen maken van de literatuur naar de fysiotherapeut en de patiënt. Hiermee willen we uiteindelijk de leidraad beter invullen met informatie over hoe de behandeling van de fysiotherapeut eruit ziet bij longkankerpatiënten.
4. Van het interview worden geluidsopnames gemaakt. Deze zullen na afloop van het onderzoek (juni 2011) worden vernietigd.
5. Het interview zal ik samengevat toegestuurd krijgen en dan kan ik aangeven of ik het eens ben met de uitgewerkte tekst of dat iets niet correct is weergeven.
6. Deelname aan het onderzoek is vrijwillig. Ik heb recht om op ieder gewenst moment te stoppen met deelname. Terugtrekken is echter alleen mogelijk met opgave van reden. Indien ik besluit deelname aan het onderzoek te beëindigen zullen alle verzamelde gegevens van mij worden vernietigd.

7. Op elk tijdstip kan ik vragen stellen ten aanzien van het onderzoek.
8. De resultaten zullen anoniem en vertrouwelijk behandeld worden. Mijn persoonlijke gegevens worden na afloop (juni 2011) vernietigd.

Bij voorbaat dank voor U medewerking:

M. Bensberg, M. l'Herminez en D. Patolla

Ik ga akkoord en werk volledig mee aan dit onderzoek,

Naam: _____

Plaats: _____

Datum: _____

Handtekening deelnemer: _____

Handtekening projectuitvoerder: _____

N.B. Dit formulier is in tweevoud verstrekt. Eén exemplaar is voor de projectuitvoerder, het andere exemplaar is voor de deelnemer bestemd.