

Belemmerende en bevorderende factoren van de mammacarcinoompatiënt voor deelname aan fysieke revalidatie



Het in kaart brengen van de belemmerende en bevorderende factoren, voor het volgen van fysieke revalidatie vanuit een cliëntenperspectief

S.W.J. Lebens 1211609
R.J.M. Wijnen 1205692

Begeleider: Li-Juan Jie
Externe begeleider: Asiong Jie

Heerlen, mei 2016

*ZUYD Hogeschool, Faculteit Gezondheid en Techniek, Opleiding
Fysiotherapie*

**ZU
YD**

Voorwoord

Voor u ligt onze afstudeerscriptie, welke de afsluiting vormt van onze bachelor opleiding tot fysiotherapeut aan ZUYD Hogeschool te Heerlen. Tijdens deze afstudeerperiode hebben wij een theoretisch en praktisch onderzoek gedaan naar de belemmerende en bevorderende factoren voor deelname aan fysieke revalidatie, vanuit cliëntenperspectief.

Wij hebben voor dit onderwerp gekozen, omdat deze doelgroep ons dicht aan het hart ligt door persoonlijke ervaringen in onze naaste omgeving. Daarnaast is de groep kankerpatiënten een grote populatie en blijft dit een belangrijke doelgroep binnen de fysiotherapie. Middels deze scriptie hopen wij dat de weg naar fysieke revalidatie van borstkankerpatiënten verbeterd kan worden.

Wij willen onze dank uitspreken naar een aantal personen die hebben meegewerkt om onze afstudeerscriptie tot een goed eindresultaat te brengen. Allereerst gaat onze dank uit naar onze scriptiebegeleidster Li-Juan Jie, voor de begeleiding en ondersteuning tijdens het gehele proces. Daarnaast willen wij onze externe begeleider Dr. Asiong Jie bedanken voor verduidelijking van onze vragen met betrekking tot de opzet en vraagstelling van ons onderzoek. Verder willen wij de specialistisch verpleegkundige van het Zuyderland Marja Portz, Kayl Pijpers van fysiotherapie Fysiovion en Kirsten Remeeus van fysiotherapie FysioStofberg bedanken voor de hulp bij de werving van deelnemers voor ons onderzoek.

Heerlen, mei 2016

Simone Lebens en Rianne Wijnen.

Samenvatting

Literatuur wijst uit dat fysieke revalidatie een positieve bijdrage kan leveren aan de kwaliteit van leven bij mammacarcinoompatiënten. Desondanks wordt er zowel in de praktijk als literatuur geconstateerd dat weinig patiënten gebruik maken van de mogelijkheid tot fysieke revalidatie. In de recente studies is weinig onderzoek gedaan vanuit cliëntenperspectief. Het doel van deze studie is om te onderzoeken wat de ervaringen en beweegredenen, oftewel belemmerende en bevorderende factoren, zijn vanuit een cliëntenperspectief.

Methode: Om de onderzoeksvraag te beantwoorden is gebruik gemaakt van een kwalitatief onderzoek door middel van semigestructureerde interviews. Deze interviews zijn uitgevoerd in drie clusters. Tijdens deze interviews is er gebruik gemaakt van een vooraf opgestelde topiclijst op basis van literatuuronderzoek. De gesproken interviews, opgenomen met een audiorecorder, werden getranscribeerd en geanalyseerd.

Resultaten: Uit de data-analyse kwamen zeven belemmerende en zeven bevorderende factoren naar voren, benoemd door de participanten. De meerderheid van de participanten gaf aan dat beperkte informatieverstrekking door zorgprofessionals de grootst belemmerende factor was voor de keuze tot fysieke revalidatie. De meest benoemde bevorderende factor was de achteruitgang in het fysiek functioneren.

Conclusie: De doorstroom richting fysieke revalidatie zou bevorderd kunnen worden door verschillende invalshoeken met betrekking tot informatieverstrekking verder te onderzoeken. Hierbij gaat het met name om: de hoeveelheid informatie, het moment van informatieverstrekking en de manier waarop deze informatie verstrekt wordt. Vervolgonderzoek is nodig om deze invalshoeken, vanuit cliëntenperspectief, beter in kaart te brengen.

Inhoud

VOORWOORD	1
SAMENVATTING	1
1 INLEIDING	1
2 METHODE	4
2.1 DESIGN	4
2.2 ONDERZOEKSPOPULATIE EN WERVINGSPROCEDURE	5
2.3 TOPICLIJST	6
2.4 METC	7
2.5 INTERVIEWPROCEDURE	7
2.6 DATA ANALYSE	7
3 RESULTATEN	9
3.1 ONDERZOEKSPOPULATIE	9
3.2 OVERZICHT BELEMMERENDE EN BEVORDERENDE FACTOREN	10
3.3 KWALITATIEVE DATA BELEMMERENDE FACTOREN	11
3.3.1 <i>Beperkte communicatie zorgprofessionals</i>	11
3.3.2 <i>Geen behoefte aan communicatie lotgenoten</i>	12
3.3.3 <i>Slecht moment informatieverstrekking</i>	12
3.4 KWALITATIEVE DATA BEVORDERENDE FACTOREN	13
3.4.1 <i>Goede communicatie zorgprofessionals</i>	13
3.4.2 <i>Behoeftte aan communicatie lotgenoten</i>	14
3.4.3 <i>Informatie van internet, kennissen en familie</i>	14
3.4.4 <i>Werken aan achteruitgang fysiek functioneren</i>	15
3.4.5 <i>Begeleiding oefenprogramma door professional</i>	15
3.5 OVERIGE ELEMENTEN DIE DOOR DE PARTICIPANTEN ZIJN BENOEMD	16
3.5.1 <i>Belemmerende factoren</i>	16
3.5.2 <i>Bevorderende factoren</i>	17
3.5.3 <i>Mening participanten over verbetering toestroom fysieke revalidatie</i>	18
4 DISCUSSIE	19
4.1 BEANTWOORDING VRAAGSTELLING	19
4.2 VERGELIJKING LITERATUUR	19
4.3 METHODOLOGISCHE KWALITEIT VAN HET ONDERZOEK	22
4.4 IMPLICATIES VOOR DE PRAKTIJK	22
4.5 AANBEVELING VERVOLGONDERZOEK	23
5 CONCLUSIE	25
LITERATUURLIJST	26
BIJLAGEN	28
BIJLAGE 1. INFORMATIEBRIEF PARTICIPANTEN	28
BIJLAGE 2. METHODE VOOR HET IDENTIFICEREN VAN ONDERWERPEN TOPICLIJST	30
BIJLAGE 3. STROOMDIAGRAM EN TUSSENSTAPPEN LITERATUUR NAAR TOPICLIJST	32
BIJLAGE 4. INFORMED CONSENT	35
BIJLAGE 5. AV-VERKLARING	36
BIJLAGE 6. INTERVIEW GUIDELINE	37
BIJLAGE 7. RELEVANTE CITATEN PARTICIPANTEN	42

1 Inleiding

Kanker is een aandoening waarbij het gaat om een grote hoeveelheid verschillende ziektebeelden, met een disbalans tussen celgroei en celdood als overeenkomstigheid (1). Mammacarcinoom, oftewel borstkanker, is een veelvoorkomende vorm van kanker. Bij mannen komt mammacarcinoom zelden voor. Eén op de honderd mammacarcinoom patiënten zijn van het mannelijk geslacht (1). Echter bij vrouwen tussen de 45 en 75 jaar is dit één van de meest voorkomende carcinoom aandoeningen (2). In de toekomst blijft het aantal mammacarcinoom patiënten groeien op basis van demografische ontwikkelingen (3). Kijkend naar deze demografische ontwikkelingen is de verwachting dat er in de periode 2011-2030 een stijging van ongeveer zestien procent zal plaatsvinden (3).

Patiënten met mammacarcinoom kunnen zowel curatief als palliatief behandeld worden. De curatieve behandeling richt zich op genezing van de aandoening. De palliatieve behandeling wordt ingezet wanneer genezing niet meer mogelijk is en richt zich op het verminderen van de klachten en het verbeteren van de kwaliteit van leven (4).

Een mogelijke behandelmethode die zowel in de curatieve als de palliatieve fase kan worden ingezet, is chemotherapie. Chemotherapie kan zowel voorafgaand (neo-adjuvant) als aanvullend (adjuvant) aan een eerdere behandeling, zoals een borstoperatie, worden toegepast. Chemotherapie is een behandeling met medicijnen die de kankercellen doden of die de celdeling beogen te stoppen (5). Deze medicijnen worden cytostatica genoemd. Het doel van deze cytostatica is om de tumor te verkleinen en/of in de optimale situatie te vernietigen. Naast het afremmen van de kankercellen hebben de cytostatica echter ook een nadelig toxisch effect op de gezonde cellen en het lichaam (5, 6). Klinisch betekent dit dat er andere lichamelijke bijwerkingen op kunnen treden, zoals vermoeidheid, een verminderde conditie en haarverlies (1, 7).

Naast de medische behandeling kan er ook gebruik worden gemaakt van fysieke revalidatie. In de literatuur wordt fysieke revalidatie als volgt gedefinieerd:

“Fysieke revalidatie richt zich voornamelijk op de gevolgen die van invloed zijn op het fysiek functioneren en de fysieke activiteiten. Fysieke revalidatie maakt gebruik van interventies die non-invasief en fysiek van aard zijn om voortgang in de richting van functionele doelen te bevorderen (8).”

Fysieke revalidatie is zo belangrijk omdat het kan bijdragen aan het verminderen van vermoeidheidsklachten en de fysieke capaciteit kan verbeteren. Hierdoor kan de kwaliteit van leven worden geoptimaliseerd (9, 10). Integraal Kankercentrum Limburg, heeft een systematische literatuursearch uitgevoerd waaruit blijkt dat revalidatieprogramma's een bijdrage leveren aan het verbeteren van de kwaliteit van leven van kankerpatiënten (11). Voor de optimale fysieke revalidatie blijkt dat een combinatie van kracht-, interval- en duurtraining onder begeleiding van een professional de fysieke capaciteit van kankerpatiënten verbetert (9-11). Een oefenprogramma onder supervisie blijkt effectiever te zijn dan trainingsprogramma's thuis (12). Uit bovenstaande literatuurbronnen (9-12) blijkt dat verschillende trainingsvormen en de aanwezigheid van supervisie van belang zijn. Binnen deze scriptie wordt daarom onder fysieke revalidatie alle vormen van kracht-, interval- en duurtraining verstaan, welke plaatsvinden onder supervisie van professionals.

Probleemstelling

Ondanks deze positieve resultaten wordt in de praktijk en literatuur geconstateerd dat veel patiënten geen gebruik maken van de mogelijkheid tot fysieke revalidatie (13), terwijl de positieve effecten hiervan wel beschreven zijn (9-12, 14). Een voorbeeld hiervan is deelname aan het programma Herstel en Balans. Dit is een veel gebruikt revalidatieprogramma voor mensen met kanker waarbij naar verschillende elementen wordt gekeken zoals psychologische, sociale en fysieke componenten (15). Uit cijfers van 2011 blijkt dat jaarlijks maar 2500 patiënten revalideren met dit programma (14). Dit is een laag aantal, gezien het feit dat ongeveer een kwart (5000-7000) van de gehele populatie curatief behandelde kankerpatiënten aangeeft behoefte te hebben aan een revalidatietraject (14).

In de literatuur worden verschillende redenen benoemd voor deze constatering. Zo kan onwetendheid over de mogelijkheden van fysieke revalidatie leiden tot een verminderde deelname (16, 17). Daarnaast kunnen beperkingen in het fysiek functioneren een drempel zijn om te participeren aan fysieke revalidatie

programma's (16-19). Ook kunnen hoge kosten een barrière vormen voor mensen om deel te nemen aan fysieke revalidatieprogramma's (16).

Hoewel dit het relatief lage aantal patiënten dat daadwerkelijk deelneemt aan fysieke revalidatie zou kunnen verklaren, zijn deze constatering niet onderzocht vanuit een cliëntenperspectief. In deze studie zal echter wel worden onderzocht wat de ervaringen en beweegredenen, oftewel belemmerende en bevorderende factoren zijn vanuit een cliëntenperspectief. Dit is belangrijk, omdat elke individuele participant de keuze tot fysieke revalidatie op zijn eigen manier heeft ervaren. Dat levert een inzicht op over hoe deze ervaringen de keuze tot fysieke revalidatie hebben beïnvloed. Zij zijn immers degene die het traject hebben doorlopen en meegemaakt (20). In de discussie zal worden geëvalueerd of de resultaten vanuit cliëntenperspectief overeenkomen en/of verschillen met de resultaten gevonden in de huidige literatuur. Door de belemmerende en bevorderende factoren in kaart te brengen kan ten eerste de doorstroom naar fysieke revalidatie bevorderd worden. Ten tweede kan dit bijdragen aan een betere aansturing door zorgverleners van patiënten richting het fysieke revalidatieproces. Ten derde kan wellicht met behulp van de informatie, opgedaan in dit onderzoek, de fysiotherapeutische behandeling beter afgestemd worden op de patiënt.

Onderzoeksvraag

Aan de hand van de beschreven problematiek volgt de volgende vraagstelling:

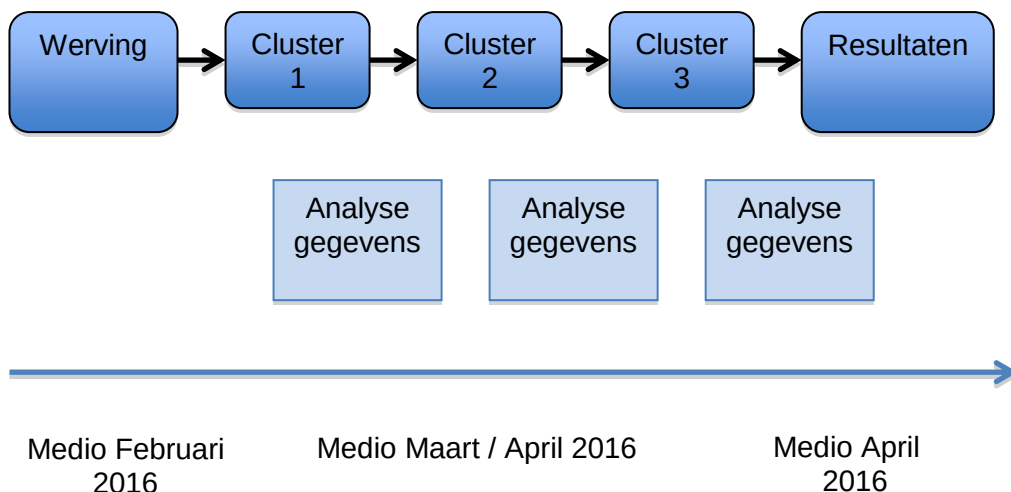
Wat zijn voor mammacarcinoompatiënten die de laatste veertien maanden chemotherapie hebben ondergaan belemmerende en/of bevorderende factoren om deel te nemen aan fysieke revalidatie tijdens of na hun chemotherapie behandeling?

2 Methode

In dit hoofdstuk wordt de opzet van het onderzoek beschreven. Eerst wordt het design toegelicht, vervolgens de populatie en wervingsprocedure. Daarna de topiclijst, interviewprocedure en tot slot de data-analyse.

2.1 Design

Er werd gekozen voor een kwalitatief onderzoek omdat deze vorm van onderzoek de mogelijkheid geeft om diepgaande informatie te verkrijgen (21). Hierdoor kunnen onderliggende motivaties en meningen van de participanten over fysieke revalidatie naar boven worden gehaald. Het kwalitatief onderzoek werd uitgevoerd in de vorm van semi- gestructureerde interviews. In figuur 1 is de opbouw van het onderzoek schematisch weergegeven.



Figuur 1. *Overzicht tijdslijn onderzoek.*

De interviews werden opgedeeld in drie clusters. Een cluster bestond uit een groep participanten. Na ieder cluster vond een analyse plaats van de interviews door de onderzoekers, voordat de resterende interviews werden afgenomen. Tijdige analyse kan er voor zorgen dat veel terugkerende topics, benoemd door de participanten in de interviews, kunnen worden toegevoegd aan de topiclijst voor de resterende interviews. Door deze aanpak is het mogelijk om de gehanteerde interviewleidraad (topiclijst) tussentijds aan te passen, zodat verzadiging van data optreedt.

Verzadiging betekent dat bij de dataverzameling van nieuwe interviews geen nieuwe informatie meer naar voren komt (22).

2.2 Onderzoekspopulatie en wervingsprocedure

Binnen dit onderzoek werden de volgende in- en exclusie criteria gehanteerd.

Patiënten werden geïncludeerd wanneer zij:

- van het vrouwelijk geslacht zijn;
- gediagnosticeerd zijn met een mammacarcinoom;
- in de laatste veertien maanden chemotherapie hebben ondergaan (februari 2015 tot april 2016).

Patiënten werden geëxcludeerd wanneer zij:

- langer dan veertien maanden geleden chemotherapie hebben ondergaan;
- niet in de Nederlandse taal kunnen communiceren;
- zware cognitieve problematiek ervaren waardoor het interview belemmerend zou kunnen worden.

De afbakeningen uit de inclusie- en exclusiecriteria werden uitgevoerd om de onderzoekspopulatie te specificeren. Patiënten die in de laatste veertien maanden chemotherapie hebben ondergaan (februari 2015 tot april 2016) kwamen in aanmerking voor het onderzoek. Er is gekozen voor deze afbakening in tijd omdat de verwachting is dat patiënten zich dan nog bewust zijn van de belemmerende en/of bevorderende factoren die destijds ervaren zijn. De keuze om alleen vrouwen te includeren is gemaakt, omdat in tegenstelling tot andere vormen van kanker, mammacarcinoom vaker bij vrouwen dan bij mannen voorkomt. Hierdoor kon het streven naar een zo homogeen mogelijke groep beter behaald kon worden.

Volgens Stanley et al. (2014) zijn er minimaal zes tot acht participanten nodig om de betrouwbaarheid van een kwalitatief onderzoek te waarborgen (23). Deze relatief kleine steekproef van participanten geeft de mogelijkheid tot individuele diepgang in het onderzoek (22). Om de betrouwbaarheid van dit onderzoek te waarborgen werd er gestreefd naar een aantal van twaalf participanten. Deze twaalf participanten werden onderverdeeld in drie clusters. Er werd gestreefd om in een cluster vier participanten binnen een tijdsbestek van zeven tot tien dagen individueel te interviewen. Hierbij werd gestreefd naar een gelijke verdeling van twee participanten die wel voor fysieke revalidatie gekozen hebben en twee participanten die er voor gekozen hebben dit niet te volgen. Er werd gekozen voor deze gelijke verdeling in twee groepen om er zeker van te zijn zowel de belemmerende als de bevorderende factoren in kaart te brengen.

Het wervingsproces vond plaats in samenwerking met de verpleegkundig specialist (oncologie) van het Zuyderland MC. Met behulp van het patiëntenbestand van het Zuyderland ziekenhuis in Sittard zijn potentiële deelnemers voor de studie door de onderzoekers telefonisch benaderd. Tevens werden participanten benaderd door oncologie fysiotherapeuten vanuit het eigen netwerk van de onderzoekers. Geïnteresseerde deelnemers werden via een informatiebrief geïnformeerd over de studie (bijlage 1). Participanten hadden minimaal drie dagen en maximaal vijf dagen bedenktijd voor toezegging aan het onderzoek. Na bevestiging van deelname werden met de participanten afspraken gemaakt voor het afnemen van de interviews.

2.3 Topiclijst

Door gebruik te maken van een semi- gestructureerd interview werd er tijdens de gesprekken een open karakter gecreëerd, waarbij toch alle essentiële onderwerpen aan bod kwamen door de vooraf opgestelde topiclijst. Voor het bepalen van de topiclijst is in de literatuur gezocht naar reeds bekende belemmerende en bevorderende factoren voor patiënten om fysieke revalidatie te volgen (bijlage 2). Op basis van de gevonden literatuur zijn verschillende thema's opgesteld welke als topics werden gehanteerd binnen dit onderzoek. De stappen die gevolgd zijn om tot de topiclijst te komen staan beschreven in bijlage 3. Voor een overzicht van de topiclijst zie tabel 1.

Tabel 1. *Overzicht topiclijst.*

Topics	Subtopics
1. Communicatie	- informatieverstrekking door zorgprofessionals - wel/geen behoefte aan communicatie lotgenoten - informatie van internet, kennissen en familie
2. Fysiek functioneren	- gezondheid gerelateerde problemen - verminderde concentratie door chemotherapie
3. Mentaal functioneren	- afleiding van het ziekteproces - veranderingen in uiterlijk - motivatie
4. Faciliteiten	- afstand tot faciliteit - hoge kosten - begeleiding professional

2.4 METC

Voordat het onderzoek werd uitgevoerd werd dit voorgelegd aan en goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Zuyderland MC en Zuyd Hogeschool. Alvorens de afname van het interview, indien akkoord met het onderzoek, werd het Informed Consent formulier (bijlage 4) ondertekend.

2.5 Interviewprocedure

Voor het opnemen van het interview werd gebruik gemaakt van een digitale memorecorder (Sony, type: icd-px820). Er werd hiervoor toestemming gevraagd middels een AV consent (Patiënten verklaring Inzake Audiovisuele Producties) (bijlage 5). Voorafgaand aan het interview werd het doel van het onderzoek duidelijk uitgelegd aan de participant. Daarnaast werd vermeld dat de participant het interview zonder rede of opgaaf en zonder consequenties ten alle tijden stop kon zetten.

Er werd gestreefd naar een tijdsduur van dertig minuten per persoon per interview. De deelnemers werden individueel geïnterviewd in een privékantoor binnen de praktijk of bij de deelnemers thuis, zodat iedereen open en rechtuit zijn verhaal kon doen. Afname van het interview werd gedaan door de twee onderzoekers. Eén van de onderzoekers nam het gesprek af, de ander droeg zorg voor de opnames van het gesprek middels een memorecorder en haakte in tijdens het gesprek wanneer nodig. Relevante uitspraken van de participanten werden geparafraseerd om na te gaan of de gegeven informatie juist geïnterpreteerd werd door de onderzoekers. Tijdens het interview werd gebruik gemaakt van de vooraf opgestelde topiclijst. Op basis van deze topiclijst (tabel 1) werd door de onderzoekers een interviewguideline opgesteld (bijlage 6). De interviewguideline werd gebruikt om tussentijds elementen samen te vatten en structuur tijdens het interview te behouden.

2.6 Data analyse

Na iedere cluster werden de interviews in een tekstbestand (Microsoft Word for Mac, versie 14.0.0) letterlijk uitgetypt (transcriberen). De interviews werden uitgetypt aan de hand van de gemaakte geluidsopnames. Het transcriberen werd uitgevoerd om de gesproken woorden van de patiënten om te zetten naar een geschreven tekst. De analyse vond plaats aan de hand van de getranscribeerde teksten van de onderzoekers. Om anonimiteit te waarborgen werden alle persoonlijke gegevens zonder naamvermelding verwerkt. De interviews werden voorzien van een participantnummer.

Allereerst werden de transcripties zorgvuldig doorgelezen en opgedeeld in fragmenten door deze te arceren. De fragmenten bestonden uit citaten waarin de belemmerende en bevorderende factoren naar voren kwamen. De belemmerende en bevorderende factoren werden in verschillende kleuren gearceerd om hier een duidelijk onderscheid in te maken. Vervolgens werden deze fragmenten voorzien van een code. De codes werden toegewezen aan de topics uit de vooraf opgestelde topiclijst. De vier hoofdt topics waren als volgt: communicatie, fysiek functioneren, mentaal functioneren en faciliteiten. Elk hoofdtopic werd onderverdeeld in verschillende subtopics. Er werden clusters gemaakt van bij elkaar horende fragmentcodes. Deze werden na een interviewcluster bij elkaar gevoegd en onderverdeeld aan de hand van de topics en de subtopics. Topics welke naar voren kwamen uit de interviews en niet benoemd waren in de reeds opgestelde topic lijst, werden toegevoegd aan de lijst als nieuwe topic. Er werd in een figuur een overzicht weergegeven van de uiteindelijke belemmerende en bevorderende factoren die naar voren kwamen uit de interviews (figuur 2 en 3). De resultaten werden samengevat en geïllustreerd met enkele relevante uitspraken betreffende de belangrijkste ervaringen van de patiënt. Aan deze relevante uitspraken werd een participantnummer en een codering van wel of geen fysieke revalidatie toegevoegd. De resterende relevante citaten zijn terug te vinden in bijlage 7. De verzamelde data zal in de discussie vergeleken worden met de resultaten uit het literatuuronderzoek.

3 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven die zijn voortgekomen uit de semigestructureerde interviews. Allereerst wordt de onderzoekspopulatie weergegeven, daarna worden de belemmerende en bevorderende factoren benoemd. De kwalitatieve data van deze belemmerende en bevorderende factoren zullen vervolgens per topic naar voren komen en worden uitgelicht met enkele citaten.

3.1 Onderzoekspopulatie

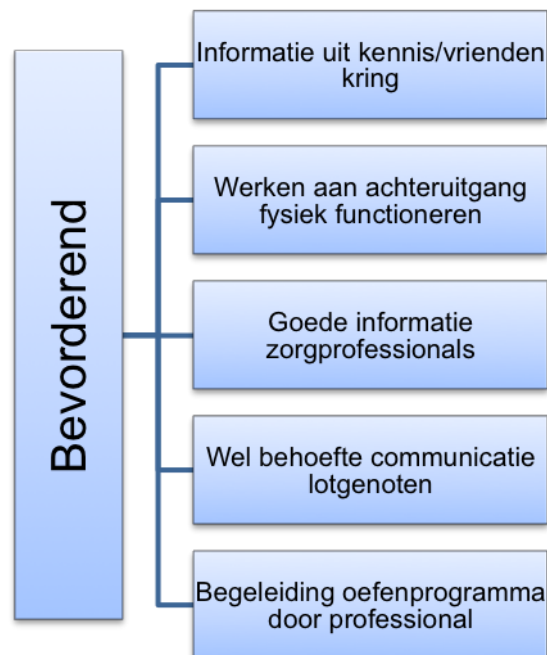
In totaal zijn er twaalf vrouwelijke participanten, met een gemiddelde leeftijd van vijftig jaar, geïnccludeerd in de studie. Van de deelnemende participanten hebben zes personen wel en zes personen niet deelgenomen aan fysieke revalidatie tijdens of na hun ziekteproces. De demografische gegevens van de participanten worden beschreven in tabel 2.

Tabel 2. *Demografische gegevens participanten.*

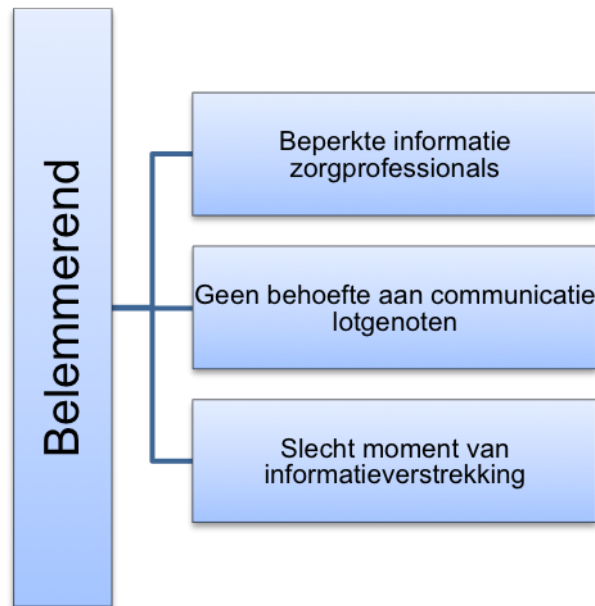
Participant	Leeftijd	Diagnose borstkanker	Periode chemo	Fysieke revalidatie gevolgd	Fysieke revalidatie tijdens chemo
1	48	februari 2015	afgesloten	ja → fysio	na chemo
2	53	maart 2015	afgesloten	nee	-
3	51	september 2015	nog onder behandeling	nee	-
4	37	juni 2015	afgesloten	ja → fysio	tijdens chemo
5	50	juli 2015	afgesloten	nee	-
6	47	mei 2015	afgesloten	nee	-
7	53	oktober 2015	nog onder behandeling	ja → fysio	tijdens chemo
8	62	februari 2015	afgesloten	ja → groepsver band	na chemo
9	47	juli 2014	afgesloten	ja → groepsver band	na chemo
10	67	december 2014	afgesloten	ja → fysio	tijdens chemo
11	38	juni 2015	afgesloten	nee	-
12	51	februari 2015	afgesloten	nee	-

3.2 Overzicht belemmerende en bevorderende factoren

In totaal zijn alle topics door de onderzoekers aan bod gebracht tijdens de interviews. Van de in totaal elf opgestelde subtopics werd één subtopic, concentratie, door de participanten niet gezien als belemmerende of bevorderende factor. Na analyse van de interviews kwamen er drie nieuwe onderwerpen aan bod die door de participanten als belemmerend werden ervaren. Deze nieuwe onderwerpen waren: tijdsindeling, het moment van informatieverstrekking en persoonlijk activiteitsniveau. De onderwerpen tijdsindeling en persoonlijk activiteitsniveau zijn beide door maar twee participanten benoemd. Hierdoor worden deze niet als belemmerende factor meegenomen in de huidige studie, wel zullen deze onderwerpen in paragraaf 3.5 kort worden toegelicht. Alleen het moment van informatieverstrekking werd meegenomen als nieuw benoemde factor in de topiclijst. In figuur 2 is een model gepresenteerd met factoren die op basis van de ervaringen van de deelnemers werden in gedeeld als bevorderende factor. In figuur 3 worden de factoren weergegeven die door de participanten werden ervaren als belemmerend.



Figuur 2. *Bevorderende factoren benoemd door de participanten.*



Figuur 3. Belemmerende factoren benoemd door de participanten.

3.3 Kwalitatieve data belemmerende factoren

Uit de analyse van de interviews zijn in totaal zeven factoren naar voren gekomen die door participanten ervaren werden als belemmerend. Vier van deze belemmerende factoren zijn door een enkeling van de participanten benoemd en zullen daarom niet als belemmerende factor worden meegenomen binnen dit onderzoek. Wel zullen deze desbetreffende belemmerende factoren kort worden toegelicht in paragraaf 3.5. De in totaal drie belemmerende factoren die regelmatig door de participanten werden benoemd zullen hieronder descriptief worden toegelicht.

3.3.1 Beperkte communicatie zorgprofessionals

De meerderheid van de participanten hebben benoemd dat er weinig tot geen informatieverstrekking was vanuit zorgprofessionals en dat ze veel zelf moesten uitzoeken. Informatie over de inhoud, de mogelijkheden en het belang van fysieke revalidatie werd door hen aangegeven als gewenst. Zij geloofden dat wanneer ze meer informatie zouden hebben gekregen over fysieke revalidatie de drempel tot deelname aan fysieke revalidatie lager zou zijn geweest. Dit werd benoemd door zowel participanten die geen fysieke revalidatie hebben gevolgd als mensen die wel fysieke revalidatie hebben gevolgd.

“Nee, wij als patiënten moeten het allemaal zelf ondervinden als eerste en er achteraan gaan, want het wordt je niet gegeven.[...]” (Participant 2, GeenFys)

Veel participanten gaven aan dat zij het de taak vinden van specifieke zorgverleners om mammacarcinoompatiënten op de hoogte te brengen over fysieke revalidatie. Echter waren er onder, zowel niet deelnemende als wel deelnemende participanten aan fysieke revalidatie, uiteenlopende meningen over wie deze taak zou moeten vervullen. Hierbij werd onder andere benoemd dat deze taak zou kunnen liggen bij: de mammaverpleegkundige, de (plastisch)chirurg, de huisarts of de oncoloog.

“Nee.. nee maar goed wat mij over het algemeen is opgevallen is dat mensen vrij laat te horen krijgen dat het mogelijk is. En als dat in de toekomst al wat vroeger aan wordt gegeven, misschien al bij een huisarts (...) Dan denk ik dat je heel wat gewonnen hebt.” (Participant 9, WelFys)

3.3.2 Geen behoefte aan communicatie lotgenoten

Tijdens de interviews is er ook ingegaan op de behoefte om fysieke revalidatie te volgen in groepsverband met lotgenoten. De helft van de participanten vertelden geen behoefte te hebben aan contact met lotgenoten tijdens de revalidatie. Bang dat het positieve gevoel wat sommige participanten hadden over hun ziekteverloop negatief beïnvloed zou worden door de gevoelens en ervaringen van lotgenoten, werd aangegeven als een reden om niet deel te nemen aan fysieke revalidatie in groepsverband. Hun eigen en andermans ziekte en situatie was iets waar deze participanten niet telkens mee geconfronteerd wilden worden.

“Maar heel eerlijk gezegd, met al die mensen van: hoe erg ik het wel niet heb.. dat is niet zo mijn ding. Dus als ik het moest doen.. Ik zou wel zeggen, wel onder begeleiding sporten maar ik hoef niet zo nodig in een groep met lotgenoten om mijn..” (Participant 5, GeenFys)

3.3.3 Slecht moment informatieverstrekking

Het moment waarop de informatieverstrekking door de zorgverleners wordt gegeven was een veelvoorkomend belemmerend onderwerp, zowel voor participanten die wel deel hebben genomen aan fysieke revalidatie als participanten die hier niet aan hebben deelgenomen. Ze benoemden dat het moment waarop informatie wordt gegeven een belangrijke factor is voor het kunnen onthouden van deze informatie. De meeste participanten vertelden dat er veel informatie op hen afkomt in de beginfase nadat zij de diagnose mammacarcinoom krijgen. Hierdoor realiseren patiënten zich vaak niet wat hen overkomt en kunnen zij informatie die op dat moment wordt gegeven niet goed opslaan. Zo vertelde participant zes dat zij na de diagnose alleen maar dacht aan de dood. Pas toen zij gerust was gesteld door de

artsen stond zij open voor informatie over fysieke revalidatie.

“(...)Je krijgt te horen je hebt borstkanker, nou dat is al; “baf”.(...) Dan zeggen die na een paar weken van: en je gaat nog niet dood, we gaan dit en dit en dit doen. En dán sta je pas open voor dat soort dingen want dan kun je ook aan je revalidatie gaan beginnen. Maar dan zou ik het pas gaan doen, want mensen horen dat dan helemaal niet.” (Participant 6, GeenFys)

3.4 Kwalitatieve data bevorderende factoren

Uit de analyse van de interviews zijn in totaal zeven factoren naar voren gekomen die door participanten ervaren werden als bevorderend. Twee van deze bevorderende factoren zijn door een enkeling van de participanten benoemd en zullen daarom niet als bevorderende factor worden meegenomen binnen dit onderzoek. Wel zullen deze desbetreffende bevorderende factoren kort worden toegelicht in paragraaf 3.5. De in totaal vijf bevorderende factoren die regelmatig door de participanten werden benoemd zullen hieronder descriptief worden toegelicht.

3.4.1 Goede communicatie zorgprofessionals

Over de communicatie door zorgprofessionals en de informatie die door hen wordt verstrekt over fysieke revalidatie werd door sommige participanten benoemd dat deze voldoende was voor hen. Deze bevinding is uitgesproken door zowel enkele mensen die wel fysieke revalidatie hebben gevolgd als enkele mensen die geen fysieke revalidatie hebben gevolgd, al komt de meerderheid van deze uitspraken van participanten die deze fysieke revalidatie wel gevolgd hebben. Zo gaf participant zeven aan dat zij door de verpleegkundige van de mammapoli geattendeerd werd op de mogelijkheid van het volgen van een oncologisch traject. Zij benoemde dat door haar beroep als arbeidsdeskundig, zij al enige kennis had over revalidatieprogramma's en deze informatie daarom voldoende was voor haar. In de interviews kwam naar voren dat de informatieverstrekking die de participanten krijgen over fysieke revalidatie zich vaak beperkt tot Herstel en Balans. Zo werd participant acht door de mamma verpleegkundig op de hoogte gebracht over het programma Herstel en Balans, waarbij zij acht tot tien weken, twee keer in de week, training onder begeleiding zou ontvangen in groepsverband met lotgenoten.

“Toen kwam ik dus inderdaad regelmatig op controle bij mevrouw X en die zei toen: balans en herstel of herstel en balans of zo iets. Zo iets dergelijks zou misschien wel iets voor je zijn.” (Participant 8, WelFys)

3.4.2 Behoeftte aan communicatie lotgenoten

Enkele participanten gaven aan dat er behoefte is aan contact met lotgenoten en hun voorkeur uitgaat om fysieke revalidatie te volgen in groepsverband. Van deze participanten hebben er twee daadwerkelijk fysieke revalidatie gevolgd in groepsverband met lotgenoten, dit werd door hen als prettig ervaren. Een participant heeft niet gerevalideerd in groepsverband met lotgenoten, zij gaf aan dit wel gemist te hebben binnen de revalidatie. Het volgen van een fysiek revalidatieprogramma in groepsverband, waarbij ze omringd zijn door mensen die hetzelfde hebben mee gemaakt, werd als fijn ervaren omdat ze hun verhaal onderling aan elkaar kwijt kunnen.

“Ik vond dat een hele fijne ervaring eigenlijk.(...). En met zo’n groepje, dan ben je gewoon aan het fietsen en dan kun je erover babbelen en dat vond ik veel beter overkomen.(...)Ik vond het wel een fijne mogelijkheid.”
(Participant 8, WelFys)

3.4.3 Informatie van internet, kennissen en familie

Enkele participanten gaven aan dat zij informatie over fysieke revalidatie hebben ontvangen via andere communicatie bronnen, zoals internet, kennissen en/of familie. Het gaat hierbij om twee participanten die wel fysieke revalidatie hebben gevolgd en twee participanten die dit niet hebben gevolgd. De twee participanten die wel aan fysieke revalidatie hebben deelgenomen vertelden dat deze communicatie bron(nen) hen op het idee van fysieke revalidatie hebben gebracht. Zo vertelde participant één dat zij door de zorgprofessionals geen enkele verwijzing heeft gekregen voor fysieke revalidatie, via een lotgenoot bij haar in het dorp is zij op de hoogte gebracht over fysieke revalidatie. De twee andere participanten, die geen fysieke revalidatie hebben gevolgd, zijn hierover wel geïnformeerd door een kennis maar konden door persoonlijke redenen niet deelnemen aan fysieke revalidatie. Zo gaf participant drie aan op de hoogte te zijn gesteld over fysieke revalidatie door een lotgenoot die zij ontmoet heeft in het ziekenhuis.

“Nou, ik heb toevallig iemand leren kennen in het ziekenhuis, mevrouw X, en die doet dat. En die heeft mij eigenlijk ook een beetje op het idee van de fysiotherapie gebracht en toen dacht ik: ja, dat wil ik ook wel.”
(Participant 3, GeenFys)

3.4.4 Werken aan achteruitgang fysiek functioneren

De achteruitgang in het fysiek functioneren werd het meest frequent naar voren gebracht door de participanten en gezien als belangrijke reden en drijfveer om fysieke revalidatie te gaan volgen. Deze terugslag in de gezondheid heeft in de interviews betrekking gehad op verschillende fysieke componenten zoals kracht, uithoudingsvermogen en dagelijks functioneren. Zowel de participanten die geen fysieke revalidatie hebben gevolgd als de participanten die wel fysieke revalidatie hebben gevolgd ervaarden hun achteruitgang in fysiek functioneren als een terugslag in de gezondheid. De groep participanten die uiteindelijk geen fysieke revalidatie hebben gevolgd, maar de achteruitgang in het fysiek functioneren wel benoemden als belangrijkste bevorderende factor, hadden hun persoonlijke redenen om niet deel te nemen aan fysieke revalidatie. Deze persoonlijke redenen waren bijvoorbeeld: kosten en een doktersadvies om nog niet te starten met fysieke revalidatie. Het niet meer kunnen functioneren in het algemeen dagelijks handelen zoals voorheen, door bijvoorbeeld vermoeidheid en verminderde kracht, is een veel terugkomende factor die door de participanten aan wordt gehaald. Zo gaf participant acht aan dat het niet meer kunnen uitvoeren van dagelijkse activiteiten zoals voorheen haar liet realiseren dat zij conditioneel sterk achteruit was gegaan.

“Ja ik heb boven een crosstrainer staan, daar stond ik boven eerst iedere dag een half uur op maar ja dat kon ik geen paar minuten meer. En uhm ja spierkracht en dergelijke ik was super (...) gaandeweg die chemo raakte mijn lichaam compleet in het verval[...].” (Participant 4, WelFys)

3.4.5 Begeleiding oefenprogramma door professional

Veel participanten geven aan moeite te hebben met het stellen van eigen grenzen. Begeleiding door een professional werd om deze reden door velen als bevorderende factor gezien omdat op deze manier het behandelproces nauwkeurig in de gaten kan worden gehouden. De wens om professionele hulp en begeleiding te krijgen zou helpen om de participanten te motiveren en hen een gevoel van veiligheid te geven tijdens de oefeningen. Deze voorkeur voor begeleiding van een professional werd aangegeven door zowel participanten die geen fysieke revalidatie hebben gevolgd als participanten die dit wel hebben gevolgd.

“Ja goed, je gaat vaak over je eigen grenzen heen. En er moet iemand bij zijn die dat in de gaten houdt. Want je loopt tegen een muur aan op een gegeven moment.” (Participant 9, WelFys)

3.5 Overige elementen die door de participanten zijn benoemd

De overige onderwerpen die door maar enkele participanten werden benoemd zullen in de volgende paragrafen kort en descriptief worden beschreven.

3.5.1 Belemmerende factoren

Hoge kosten

Voor het gebruik maken van en toegang krijgen tot fysieke revalidatie werd door één participant, die geen fysieke revalidatie heeft gevolgd, aangegeven dat de kosten hiervoor een belemmering vormden. Deze participant vertelde dat, na contact opgenomen te hebben met haar zorgverzekering, de fysieke revalidatie niet geheel vergoed zou worden. Dit zou inhouden dat zij een deel van het bedrag zelf moest betalen, waardoor de kosten voor de participant te hoog werden en zij daarom niet heeft deelgenomen aan een fysiek revalidatietraject.

“(...)Ik moet dan 11 sessies zelf betalen en dat is best wel ruim want ze kosten 31 euro per stuk. Maar dat vond ik toch wel een behoorlijk bedrag.(...) nou ja, als het vijftien euro is per ding.. dan.. misschien.. kijk dan zit je op de 150 euro maar nu zit je al gauw boven de 300 euro dus dat...” (Participant 3, GeenFys)

Tijdsindeling

De factor tijdsindeling werd benoemd door zowel één participant die geen fysieke revalidatie heeft gevolgd als één participant die wel fysieke revalidatie heeft gevolgd. Zij gaven aan dat het moeilijk is in hun dagelijkse schema tijd vrij te maken voor fysieke revalidatie. Het behouden van sociale contacten, het blijven uitoefenen van hobby's en de algemene dagelijkse handelingen werden als prioriteit ervaren. Het inplannen van fysieke revalidatie en de bijbehorende vaste tijden, vielen hierdoor moeilijk in te plannen in hun dagelijkse schema.

“Het is indelen. Ik kan niet gaan winkelen bij wijze van spreken tot drie uur en dan therapie doen en dan nog gaan koken en.. dat is teveel. Dus ik moet constant indelen mijn tijd.(...)Het is toch een hele opgave om 2 keer, ik sport ik tennis (...)En de andere twee dagen kom ik bij X in therapie. Dat is voor mij toch wel heel vermoeiend.” (Participant 1, WelFys)

Mentaal functioneren

Bij mentaal functioneren werd door één participant verteld dat het dragen van een prothese na de borstamputatie voor twijfel heeft gezorgd in de keuze om te starten met fysieke revalidatie. Deze verandering in het uiterlijk werd ervaren als een negatieve verandering van het zelfbeeld en creëerde schaamtegevoel richting de buitenwereld. Ondanks deze ervaring en de twijfel die het met zich meebracht, is er door deze participant uiteindelijk voor gekozen toch te starten met fysieke

revalidatie. De participant gaf aan dat de keuze hierin vergemakkelijkt werd omdat het sporten plaats vond in groepsverband met lotgenoten.

“Ehm, ja dan toch het eigen zelfbeeld. Van ja, ik ga sporten.. hoe gaat dat dan met mijn prothese? (...) Ja hoe ziet het uit als ik op de loopband bezig ben en eigenlijk de angst van dat iemand het ziet[...].” (Participant 9, WelFys)

Persoonlijk fysiek activiteitsniveau

Het persoonlijk activiteitsniveau wordt enkele keren benoemd als belemmerende factor, de reden hiervoor is dat deze participanten hun eigen activiteitsniveau als voldoende fysieke inspanning zagen. De participanten die dit naar voren brachten hebben om deze reden ook niet deelgenomen aan fysieke revalidatie. Zo gaf participant twee aan dat zij fysieke revalidatie niet noodzakelijk vond door haar actieve beroep waarbij zij al veel beweging heeft. Daarnaast werd het activiteiten niveau waarbij al meerdere malen in de week sport uitgeoefend werd door participant zes aangegeven als reeds voldoende lichaamsbeweging.

“Ik ben gewoon blijven sporten en blijven wandelen en ik heb gewoon mijn dingen gedaan die ik altijd al gedaan heb. Daar ben ik niet in.. heb ik niets minder in gedaan. Nee, ja als ik 3 x in de week wandel of 5 km ren dan vond ik dat al genoeg.” (Participant 6, GeenFys)

3.5.2 Bevorderende factoren

Afleiding van het ziekteproces

Er kwam geringe feedback naar voren vanuit de participanten over het onderwerp afleiding. Eén participant zag afleiding als een beweegreden om te starten met fysieke revalidatie, tijdens een fysiek oefenprogramma is de aandacht gericht op sport. Het actief bezig zijn zou er, volgens participant negen, voor zorgen dat de aandacht even afgeleid zou worden van het ziekteproces.

“Ja, want je wordt er toch elke dag mee geconfronteerd. (...). Dus dan is het wel fijn als je afleiding hebt [...]” (Participant 9, WelFys)

Afstand tot locatie

Het kunnen participeren aan fysieke revalidatie in de nabije omgeving heeft bij één enkele participant een beslissende rol gespeeld in het wel of niet deelnemen aan een fysieke revalidatieprogramma. Het feit dat zij bekend was met de praktijk, de mensen en dat de locatie dicht bij huis was heeft er voor gezorgd dat deze participant er voor gekozen heeft fysieke revalidatie in haar eigen dorp te volgen.

“Het is dichterbij, ze kennen me en de afstand speelt ook een rol. Het is fijn als het in eigen dorp kan.” (Participant 9, WelFys)

3.5.3 Mening participanten over verbetering toestroom fysieke revalidatie

Aan het eind van elk interview is er aan de participanten een advies gevraagd wat volgens hen de doorstroom naar fysieke revalidatie zou kunnen bevorderen. De aanbevelingen die door de participanten werden benoemd, zijn veelal op het gebied van informatieverstrekking. Meningingen over de hoeveelheid informatie en de personen door wie deze informatie moet worden verstrekt kwamen hierbij aan bod.

Wanneer er door de participanten gesproken werd over de hoeveelheid informatie kwam veelvuldig naar voren dat er duidelijk en consequent informatie moet worden gegeven door de zorgprofessionals. Velen ervoeren dat er niet diep genoeg in werd gegaan op het onderwerp fysieke revalidatie, de mogelijkheden en het belang hierbij. Uitgebreider en specifiekere informatie over fysieke revalidatie zou volgens de participanten kunnen bijdragen aan een verbetering in de toestroom tot fysieke revalidatieprogramma's.

“Ja ik zou al gelijk als iemand te horen krijgt: je moet chemotherapie gaan krijgen, daar ook een beetje meer bij zeggen en niet alleen: het is belangrijk dat je blijft bewegen. (...) En dan zou ook wel goed zijn als iemand gewoon een foldertje mee krijgt waar de praktijken op staan.. Met de mensen en de fysiotherapie praktijk.” (Participant 4, WelFys)

Over de taak wie de informatie over fysieke revalidatie moet verstrekken werd gezegd dat meerdere zorgverleners, zoals de mammaverpleegkundige, huisarts of chirurg, in het behandeltraject de informatie kunnen aanreiken.

“Ik zou zeker de informatie bij de mamma care proberen te bevorderen. Maar niet alleen dat, als de mamma care het niet doet en je bent daarna nog onder behandeling bij de plastisch chirurg of een andere chirurg.. Ook die kunnen dat doen.” (Participant 1, WelFys)

4 Discussie

4.1 Beantwoording vraagstelling

Het doel van deze studie was om te onderzoeken wat voor mammacarcinoompatiënten die de laatste veertien maanden chemotherapie hebben ondergaan, belemmerende en/ of bevorderende factoren waren om deel te nemen aan fysieke revalidatie tijdens of na hun chemotherapie behandeling. Binnen dit onderzoek wordt geconstateerd dat de grootste belemmerende factor voor patiënten de beperkte informatieverstrekking door de zorgprofessionals is. Verder is het moment waarop de informatie over fysieke revalidatie wordt verstrekt een andere belemmerende factor die veelvuldig benoemd werd. Het moment van informatieverstrekking wordt gezien als een belangrijke factor voor het opslaan van de informatie. De participanten in deze studie zagen hun achteruitgang in fysiek functioneren als grootste bevorderende factor om te beginnen aan een fysiek revalidatieprogramma. Deze achteruitgang werd door de participanten ervaren als drijfveer om het lichamelijke functioneren weer opnieuw aan te sterken door middel van fysieke revalidatie. Verder is begeleiding door een professional een andere bevorderende factor die vaak benoemd werd. Gekeken naar de data en de verschillende belemmerende en bevorderende factoren die door de participanten werden benoemd werd in dit onderzoek opgemerkt dat deze factoren vaak benoemd werden door zowel participanten die wel deel hebben genomen aan een fysiek revalidatieprogramma als participanten die hier niet aan deel hebben genomen. Er kan gesteld worden dat er geen duidelijk verschil in belemmerende en bevorderende factoren is tussen deze beide groepen.

4.2 Vergelijking literatuur

Ten aanzien van de eerste grootste belemmerende factor, beperkte informatieverstrekking, tonen de resultaten in de huidige studie aan dat er geringe informatie over fysieke revalidatie wordt gegeven door de zorgprofessionals. Hierdoor zijn patiënten vaak onwetend over het bestaan van fysieke revalidatie. Deze bevindingen over de beperkte informatieverstrekking sluiten goed aan bij eerdere onderzoeken van Nyrop et al. (2016), Henriksson et al. (2016) en Short et al. (2013). Nyrop et al. (2016) onderzocht hoe frequent de communicatie was over fysieke activiteit tussen de zorgprofessional (oncoloog of verpleging) en patiënten met borstkanker, deze bleek zeer laag (35%) (24). In de studie van Henriksson et al. (2016), gericht op het onderzoeken van barrières en voorwaardes van kankerpatiënten om te starten aan een fysiek revalidatie programma tijdens

adjuvante kanker therapie, werd door de participanten benoemd dat zij geen enkele informatie hebben verkregen van de zorgprofessionals. Zij geven hierbij aan dat zij graag specifieke informatie hadden willen ontvangen met betrekking tot fysieke activiteit. In de studie van Short et al. (2013) geven de participanten aan dat zij er van op de hoogte zijn dat fysieke activiteit aanbevolen wordt om gezond te blijven. Echter geven deze participanten aan dat zij geen specifiek advies over fysieke activiteit hebben gekregen van iemand in hun zorgteam en dat zij zelf de informatie over fysieke activiteit hebben moeten opzoeken (16). Deze bevindingen over beperkte informatieverstrekking en de mogelijkheid om deze informatie zelf uit andere bronnen (familie, kennissen, vrienden, internet etc.) te halen komt overeen met de bevindingen in de huidige studie. In de huidige literatuurstudie werd de factor beperkte informatieverstrekking aangegeven door zowel participanten die geen fysieke revalidatie hebben gevolgd als participanten die hier wel aan deel hebben genomen. Er kan dus niet gesteld worden dat beperkte informatieverstrekking er altijd voor zorgt dat patiënten niet deelnemen aan fysieke revalidatie. Door andere informatiebronnen zoals kennissen, vrienden en familie, of door eigen onderneming zoals internet, kan er alsnog informatie worden verkregen die fungeert voor de start aan fysieke revalidatie.

Ten aanzien van de tweede belemmerende factor, het moment waarop de informatie wordt verstrekt, wordt door de participanten verteld dat er veel informatie op hen afkomt vanaf het moment dat de diagnose gesteld wordt. Velen geven aan de eerste weken na de diagnose tijd nodig te hebben om het geheel te kunnen verwerken. De vele informatie over het gehele ziekteproces, die wordt gegeven door zorgprofessionals, wordt in de beginfase na de diagnose moeilijk opgeslagen. Dit gegeven stond los van het feit of de participanten wel of geen fysieke revalidatie hebben gevolgd, beide gaven dit namelijk aan. Naar ons inziens is deze factor niet eerder in wetenschappelijke literatuur naar voren gebracht, maar is in deze literatuurstudie wel benoemd geworden door de participanten.

Ten derde wordt in de studies van Short et al. (2013) en Brunet, Taran, Burke en Sabiston (2013) onderzocht hoe een oefenprogramma moet worden vormgegeven en welke factoren voor mammacarcinoom patiënten een belemmering vormen om een zelf gestuurd oefenprogramma te blijven uitvoeren. In deze studies wordt beschreven dat het fysiek functioneren een belemmerende factor kan zijn voor mensen om deel te nemen aan revalidatieprogramma's (16, 18). Wanneer er gevraagd werd welke factoren voor hen een drempel vormden om reguliere fysieke

activiteit uit te blijven oefenen gaven zij aan dat vermoeidheid, pijn en verminderde energie hen soms in de weg stond om actief te blijven (18). Echter komt in de huidige studie naar voren dat deze beweegreden niet als belemmerende factor, maar juist als bevorderende factor wordt ervaren. De meerderheid van de participanten uit dit onderzoek geven aan dat de achteruitgang in fysiek functioneren een motivatiepunt was om te beginnen aan een fysiek revalidatieprogramma. Een mogelijke verklaring voor dit verschil is dat in deze huidige studie onderzocht werd wat de belemmerende en/of bevorderende factoren waren om te starten aan een fysiek revalidatieprogramma onder supervisie van een professional. Echter in de studies van Short et al. (2013) en Brunet et al. (2013) gaat het om een zelfmanagement oefenprogramma, niet onder begeleiding van een professional. Het feit dat het een zelfmanagement oefenprogramma is kan er voor zorgen dat de drempel, om ook daadwerkelijk te gaan sporten met een achteruitgang in het fysiek functioneren, verhoogt. De achteruitgang in het fysiek functioneren werd ook door participanten die geen fysieke revalidatie hebben gevolgd, benoemd als bevorderende factor om deel te nemen aan een fysiek revalidatieprogramma. Er kan dus niet geheel geconcludeerd worden dat patiënten die een achteruitgang in het fysiek functioneren ervaren daadwerkelijk deel gaan nemen aan fysieke revalidatieprogramma's.

Ten vierde wordt door participanten in de huidige studie aangegeven dat begeleiding van een professional van grote waarde voor hen is. De participanten die deze factor benoemen, vinden het belangrijk dat het behandelproces door een professional begeleid en geëvalueerd wordt. Zodoende kan het behandelproces nauwkeurig in de gaten worden gehouden. In de literatuurstudies van Luoma et al. (2014), Bulmer, Howell, Ackerman & Fedrick (2012) en Groeneveld, de Boer & Frings-Dresen (2013) wordt onderzocht wat de ervaringen van mammacarcinoompatiënten zijn met betrekking tot een fysiek oefenprogramma. In deze studies komt naar voren dat mammacarcinoompatiënten behoefte hebben aan begeleiding van een professional (25-27). In de studie van Bulmer et al. (2012) geven de participanten aan dat het werken met een professional die kennis had over de ziekte een mate van vertrouwen gaf (27). Tevens wordt er in de studie van Groeneveld et al. (2013) benoemd dat de fysiotherapeut geholpen had de fysieke capaciteit te verhogen door de participanten aan te moedigen hun oefeningen op te bouwen en hun mobiliteit te verbeteren (26). Deze bevindingen komen overeen met de aangegeven behoeften van de participanten in de huidige studie over begeleiding van een professional. Deze factor werd wederom ook aangegeven door

de participanten die geen fysieke revalidatie hebben gevolgd. Deze participanten benoemden, dat wanneer zij wel zouden kiezen voor fysieke revalidatie, professionele begeleiding een belangrijk aspect zou zijn.

4.3 Methodologische kwaliteit van het onderzoek

Deze studie kent sterke en minder sterke punten. Een sterk punt van dit onderzoek is dat er gekeken is vanuit een cliëntenperspectief, waardoor de persoonlijke ervaringen en behoeften van deze cliënten naar voren kwamen. Iedere participant ervaart de keuze tot fysieke revalidatie immers op zijn eigen manier. Door de ervaringen en beweegredenen vanuit een cliëntenperspectief te onderzoeken zijn nieuwe belemmerende en bevorderende factoren naar voren gekomen die nog niet benoemd zijn in de reeds bestaande literatuur. Er werden in dit onderzoek twaalf participanten geïnterviewd, waarbij er in de laatste interviews geen nieuwe uitspraken en meningen meer naar voren kwamen. Er mag hierdoor gesteld worden dat de data verkregen uit de interviews een goede impressie geeft over de ervaringen van de twaalf participanten omdat binnen deze groep een verzadiging in de data zichtbaar was. Er moet echter enige voorzichtigheid worden geboden bij het trekken van conclusies over de ervaringen en belevingen van belemmerende en bevorderende factoren betreffende deelname aan fysieke revalidatie. Twaalf participanten zijn immers niet geheel representatief voor de gehele populatie mammacarcinoompatiënten. De grote hoeveelheid analysemateriaal, verkregen uit de interviews, moet op systematische wijze worden ontleed, georganiseerd en geïnterpreteerd om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden. De onderzoekers hadden weinig ervaring met het uitvoeren van een kwalitatief onderzoek. Hierdoor was het af en toe lastig om helderheid te krijgen over de precieze manier van analyseren.

4.4 Implicaties voor de praktijk

Uit dit onderzoek kwamen verschillende aanbevelingen naar voren. Er zijn verschillende elementen die de bekendheid, toegang en doorstroom naar fysieke revalidatie binnen de oncologie zouden kunnen verbeteren. Ten eerste waren er veel reacties en adviezen vanuit de participanten over de informatieverstrekking door zorgprofessionals. De meerderheid van de participanten geeft aan weinig tot geen informatie over fysieke revalidatie verkregen te hebben. Dit onderwerp kan dan ook een aangrijpingspunt zijn om de toestroom naar fysieke revalidatie in de toekomst te bevorderen. Er zou aandacht besteed kunnen worden aan het consequent geven van informatie. Het consequent verstrekken van informatie is een eerste aanbeveling voor de praktijk.

Ten tweede wordt er een implicatie gedaan over het moment wanneer deze informatie moet worden verstrekt. De meerderheid van de onderzoekspopulatie geeft aan dat er vaak op een onjuist moment informatie wordt verstrekt over fysieke revalidatie, vooral in de beginfase na de diagnose. Een juist moment bepalen, wanneer er voldoende concentratie en geen overwoekering van informatie is, is een tweede aanbeveling die de doorstroom van fysieke revalidatie kan bevorderen. Hierbij is het advies om de gegeven informatie over fysieke revalidatie bij een vervolgspraak te herhalen, om zeker te zijn dat de informatie hierover begrepen en opgeslagen is door de patiënt.

Ten derde wordt er aangegeven dat folders vaak niet voldoen aan de wensen of behoeften van de participanten. De folders bevatten vaak alleen informatie over het programma Herstel en Balans, terwijl er ook behoefte is aan informatie over oncologische fysiotherapiepraktijken in de omgeving van de patiënt. Een aanbeveling luidt hierbij als volgt: het consequent meegeven van folders, waarbij de folder informatie bevat over verschillende mogelijkheden tot fysieke revalidatie en locaties waar deze mogelijkheid tot fysieke revalidatie in de omgeving beoefend kan worden. Wanneer aan deze punten kan worden voldaan is het duidelijker voor de patiënt waar fysieke revalidatie onder begeleiding van een professional te volgen is in de omgeving. De bovenstaande aanbevelingen voor de praktijk kunnen uiteindelijk bijdragen aan de bevordering van de doorstroom richting fysieke revalidatie.

4.5 Aanbeveling vervolgonderzoek

Bepaalde gevonden factoren zijn onderbelicht in de huidige gezondheidszorg. De bevindingen van de studie van Nyrop et al. (2016) geven aan dat de frequentie van communicatie tussen zorgprofessional(s) en kanker patiënten over fysieke revalidatie zeer laag is (35%) (24). Deze studie geeft hierbij aan dat er interventies nodig zijn om alle oncologie professionals er aan te herinneren hun patiënten aan te moedigen om fysiek actief te zijn (24). Als de fysieke revalidatie gepromoot wil worden, is het van groot belang dat er op de informatieverwerking wordt ingegaan. Het is aan te bevelen om een vervolgonderzoek uit te voeren die specifiek ingaat op het stuk informatieverwerking. Tijdens de huidige studie kwam naar voren dat beperkte informatieverstrekking, het moment van informatieverstrekking en de manier waarop deze informatie gegeven wordt een belemmerende factor was voor patiënten om te starten aan een fysiek revalidatieprogramma. Er zal onderzoek

nodig zijn naar de hoeveelheid informatieverstrekking en het geschikte moment, voor een patiënt, om informatie over fysieke revalidatie te ontvangen. Daarnaast moet er worden gekeken naar de nuttige, toepasbare invulling van een informatiefolder over fysieke revalidatie. Hierbij is het advies om dit te onderzoeken vanuit een cliëntenperspectief.

5 Conclusie

Dit onderzoek toont aan dat mammacarcinoompatiënten verschillende bevorderende en belemmerende factoren ervaren, die het al dan wel of niet deelnemen aan fysieke revalidatie beïnvloeden. De grootste bevorderende factor om te starten met fysieke revalidatie is de achteruitgang in het fysiek functioneren. De grootste belemmerende factoren hebben betrekking op verschillende invalshoeken binnen de informatieverstrekking rondom fysieke revalidatie. Echter laat deze studie zien dat er nog onvoldoende bekend is over de precieze vorm van deze informatieverstrekking. Verder onderzoek is nodig om deze informatieverstrekking te optimaliseren en hierdoor de toestroom naar fysieke revalidatie te bevorderen.

Literatuurlijst

1. Spil JA, Muilekom HAM, Walle-van de Geijn BFH. Oncologie Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners. Houten; Houten: Bohn Stafleu van Loghum ; Imprint: Bohn Stafleu van Loghum; 2013.
2. Integraal Kankercentrum Nederland. 2013, Cijfers over kanker: IKNL; 2013 [10-07-2015]. Available from: http://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/dataset_1/img5739d9c7aca09.
3. Gommer A PM, Voogd A. 2014, Neemt het aantal mensen met borstkanker toe of af? : Nationaal Kompas Volksgezondheid; 2014 [10-07-2015]. Available from: <http://www.nationaalkompas.nl/gezondheid-en-ziekte/ziekten-en-aandoeningen/kanker/borstkanker/trend/>.
4. Borstkankervereniging Nederland. 2015, Behandelingen: Borstkankervereniging Nederland; 2015 [10-07-2015]. Available from: http://www.borstkanker.nl/medisch_behandelingen.
5. Veenhof CHN, Voûte PA. Behandeling van kanker. Houtem: Bohn Stafleu Van Loghum; 2000.
6. Kanker NL. 2014, Bijwerkingen van chemotherapie: Kanker NL; 2014 [07-07-2015]. Available from: <https://www.kanker.nl/bibliotheek/chemotherapie/bijwerkingen/225-bijwerkingen-van-chemotherapie>.
7. Pool G, Ranchor A, Sanderma R, Heuvel F. Handboek psychologische interventies bij chronisch somatische aandoeningen. Assen: Koninklijke Van Gorcum; 2004.
8. Cameron MH, Monroe LG. Physical Rehabilitation for the Physical Therapist Assistant. St. Louis, Missouri: Elsevier Health Sciences; 2014.
9. De Backer ICF, Schep G, Vreugdenhil G, Donker FJS, van Dam M, van Breda E. Vermoeidheid na chemotherapie, eerste effecten op een gecombineerd kracht- en duurtrainingsprogramma op de fysieke capaciteit. Medisch Journaal. 2007;33(4).
10. Velthuis MJ, Agasi-Idenburg SC, Aufdemkampe G, Wittink HM. The effect of physical exercise on cancer-related fatigue during cancer treatment: a meta-analysis of randomised controlled trials. Clinical Oncology. 2010;22(3):208-21.
11. Van der Peet E. Een systematische literatuursearch naar revalidatieprogramma's voor (ex-) kankerpatiënten. Herstel en Balans. 2007;26.
12. Velthuis M. Physical exercise: effects in cancer patients. 2010.
13. Ruiz-Casado A, Alejandro L. The time has come for oncologists to recommend physical activity to cancer survivors. Archives of Exercise in Health and Disease. 2014;214-215.
14. Gijssen M, Velthuis M, van den Berg J. Revalidatie na kanker heeft zin. Medisch Contact.13:1190-3.
15. Gijssen BCM, Hellendoorn - van Vreeswijk AG, Koppejan-Rensenbrink AG, Remie ME. Kanker en revalidatie. Utrecht: Stichting Herstel & Balans; 2005.
16. Short CE, James EL, Plotnikoff RC. How Social Cognitive Theory can help oncology-based health professionals promote physical activity among breast cancer survivors. European Journal of Oncology Nursing. 2013;17(4):482-9.
17. Henrikson A, Arving C, Johansson B, Igelström H, Nordin K. Perceived barriers to and facilitators of being physically active during adjuvant cancer treatment. Elsevier. 2016.
18. Brunet J, Taran S, Burke S, Sabiston CM. A qualitative exploration of barriers and motivators to physical activity participation in women treated for breast cancer. Disability and rehabilitation. 2013;35(24):2038-45.

19. Balneaves LG, Van Patten C, Truant TL, Kelly MT, Neil SE, Campbell KL. Breast cancer survivors' perspectives on a weight loss and physical activity lifestyle intervention. *Supportive Care in Cancer*. 2014;22(8):2057-65.
20. Klop R, van Kammen J, van Eck E. Patienten doen mee bij ZonMw! 16. 2004;1.
21. de Boer F, Smaling A. Benaderingen in kwalitatief onderzoek: een inleiding: Boom Lemma uitgevers; 2011.
22. Boeije HR. Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen: Boom onderwijs; 2005.
23. Stanley M, Nayar S. Methodological rigour: Ensuring quality in occupational therapy qualitative research. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*. 2014;61(1).
24. Nyrop KA, Deal AM, Williams GR, Geurard EJ, Pergolotti M, Muss HB. Physical Activity Communication Between Oncology Providers and Patients With Early-Stage Breast, Colon or Prostate Cancer. *American Cancer Society*. 2016;122(460-6).
25. Luoma ML, Hakamies-Blomqvist L, Blomqvist C, Nikander R, Gustavsson-Lilius M, Saarto T. Experiences of breast cancer survivors participating in a tailored exercise intervention—a qualitative study. *Anticancer research*. 2014;34(3):1193-9.
26. Groeneveld IF, de Boer AG, Frings-Dresen MH. Physical exercise and return to work: cancer survivors' experiences. *Journal of Cancer Survivorship*. 2013;7(2):237-46.
27. Bulmer SM, Howell J, Ackerman L, Fedric R. Women's perceived benefits of exercise during and after breast cancer treatment. *Women & health*. 2012;52(8):771-87.

Bijlagen

Bijlage 1. Informatiebrief participanten



zuyderland

Informatiebrief studie over fysieke revalidatie bij borstkanker



Geachte,

U bent enige tijd geleden via uw oncologisch specialist benaderd met de vraag of u interesse heeft om deel te nemen aan een onderzoek. U heeft aangegeven meer informatie over het onderzoek te willen ontvangen.

Wij zijn Simone Lebens en Rianne Wijnen, vierdejaars studenten fysiotherapie op Zuyd Hogeschool te Heerlen. In onze scriptie, 'Maar. Waarom dan?' onderzoeken we wat voor mensen belemmerende en/of stimulerende factoren zijn om deel te nemen aan lichamelijke revalidatie (herstel).

Doel onderzoek

Het doel van het onderzoek is het in kaart brengen van de ervaringen die mensen hebben over fysieke revalidatie. Met de resultaten van dit onderzoek hopen wij een:

- groter inzicht te verkrijgen over de redenen van het wel of niet deelnemen aan lichamelijke revalidatie;
- betere afstemming en begeleiding in het wel of niet deelnemen aan fysieke revalidatie tijdens of na chemotherapie.

Wat van u verwacht wordt

Wij willen met behulp van interviews antwoord te krijgen op onze vragen. Voor u betekent dit dat het interview:

- zich zal richten op beweegredenen voor het wel of niet deelnemen aan fysieke revalidatie;
- 20 tot 30 minuten zal duren;
- plaats vindt op een rustige en stille locatie, zodat u open uw verhaal kunt vertellen.

De vragen zullen zich niet specifiek richten op het omhoog brengen van herinneringen over de ziekte zelf. Het is de bedoeling om duidelijk in kaart te brengen wat voor u stimulerende of belemmerende factoren zijn geweest om wel of niet mee te doen aan lichamelijk revalidatie tijdens of na uw chemotherapie. U bepaalt wat u wel en niet wilt vertellen.

We streven naar een tijdsduur van ongeveer twintig minuten per interview, deze zal worden opgenomen met geluidsapparatuur. Dit om uw informatie later beter te kunnen analyseren.

We zijn ons ervan bewust dat het interview mogelijk emoties naar boven zou kunnen brengen. U bent er dan ook vrij in om op ieder moment ervoor te kiezen het onderzoek vroegtijdig stop te zetten of een pauze te nemen.

Risico's van het onderzoek

Dit onderzoek is voorgelegd aan de Zuyderland-Zuyd Medisch Ethische Commissie (METC). Deze heeft instemming gegeven om het onderzoek uit te voeren.

Mogelijke voordelen

Door uw bijdragen wordt er meer inzicht verkregen over de gang van zaken en ervaringen rondom fysieke revalidatie. Door deze kennis zal de medisch specialist en zijn team beter in staat zijn om borstkankerpatiënten goed te begeleiden. Hierdoor wordt betere zorg geleverd.

Vertrouwelijkheid van gegevens

Alle gegevens en resultaten van het onderzoek worden vertrouwelijk behandeld. De gesproken teksten zullen anoniem verwerkt worden, dat wil zeggen zonder vermelding van persoonlijke gegevens zoals naam, adres, medische status enz. Iedere patiënt zal een code krijgen.

Alle teksten uit de interviews zullen direct worden gecodeerd, en niet-gecodeerde gegevens (bijvoorbeeld uw naam) worden meteen gescheiden van de gecodeerde gegevens en apart opgeslagen. Gedurende 15 jaar worden de gegevens bewaard, daarna worden de gegevens vernietigd.

De gecodeerde gegevens zijn ter inzage voor betrokken onderzoekers. Er zullen slechts enkele onderzoekers toegang hebben tot de gegevens die betrekking hebben op het onderzoek. Hierdoor wordt uw privacy zoveel mogelijk gewaarborgd.

Vrijwilligheid van deelname

Deelname aan het onderzoek is geheel vrijwillig. Als u eenmaal aan het onderzoek begonnen bent, heeft u de mogelijkheid op ieder moment te stoppen, zonder opgave van een reden. Wij stellen het wel op prijs als u op tijd laat weten dat u stopt of dat u verhinderd bent. Wanneer u toestemming geeft om deel te nemen aan dit onderzoek wordt u gevraagd om een toestemmingsverklaring te tekenen.

Begeleiders

Het onderzoek wordt begeleid door:

- Li-Juan Jie, MSc (Onderzoeker en docent Zuyd Hogeschool/Universiteit Maastricht)
li-juan.jie@zuyd.nl
- Dr. Asiong Jie, (Internist-Hematoloog, Zuyderland MC & Lector Zuyd hogeschool)
Asiong.jie@zuyd.nl

We proberen de afspraken met u altijd bij u in de buurt, bij u thuis of tijdens een reeds geplande ziekenhuisbezoek te plannen.

Mocht u verdere vragen hebben, kunt u altijd contact opnemen met de onderstaande telefoonnummers of e-mailadressen.

Wij zouden het erg op prijs stellen als u wilt meewerken aan het onderzoek.

Met vriendelijke groet,

Rianne Wijnen (fysiotherapeut i.o), 1205692wijnen@zuyd.nl, 06-15205844

Simone Lebens (fysiotherapeut i.o), 1211609lebens@zuyd.nl, 06-81474542

[Bijlage 2. Methode voor het identificeren van onderwerpen topiclijst](#)

Database: PubMed

1. Keywords: qualitative study, physical therapy en breast cancer

Searchbuilder:

→ (("qualitative research"[MeSH Terms] OR ("qualitative"[All Fields] AND "research"[All Fields]) OR "qualitative research"[All Fields] OR ("qualitative"[All Fields] AND "study"[All Fields]) OR "qualitative study"[All Fields]) AND ("physical therapy modalities"[MeSH Terms] OR ("physical"[All Fields] AND "therapy"[All Fields] AND "modalities"[All Fields]) OR "physical therapy modalities"[All Fields] OR ("physical"[All Fields] AND "therapy"[All Fields]) OR "physical therapy"[All Fields])) AND ("breast neoplasms"[MeSH Terms] OR ("breast"[All Fields] AND "neoplasms"[All Fields]) OR "breast neoplasms"[All Fields] OR ("breast"[All Fields] AND "cancer"[All Fields]) OR "breast cancer"[All Fields])

Totaal aantal artikelen: 99

Filters:

- Publication dates: 5 years → 94 artikelen
- Species: Humans → 41 artikelen over

Gekozen artikelnummers: 12, 18, 21, 23

2. Keywords: Breast, cancer, perspectives, physical en activity

Searchbuilder:

→ breast[Title] AND cancer[Title] AND survivors[Title] AND perspectives[Title] AND physical[Title] AND activity[Title]

Totaal aantal artikelen: 2

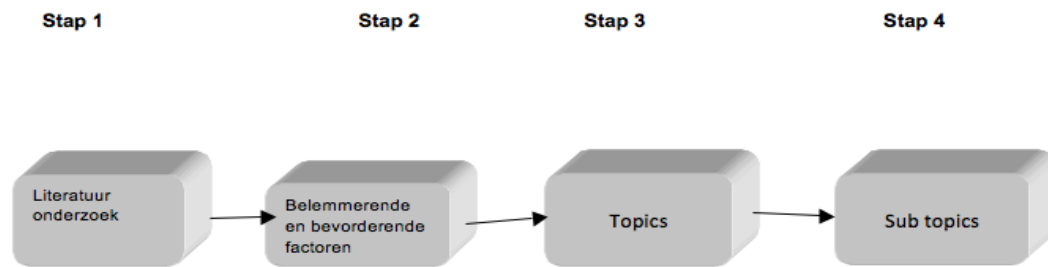
Database Scholar:

→gebruikte zoektermen: borstkankerpatiënten/breastcancer, fysieke revalidatie/physical activity, barriers and motivators, ervaringen/experiences

Tabel 3. *Belemmerende en bevorderende factoren uit literatuur (16, 18, 19, 25-27)*

Belemmerende factoren	Bevorderende factoren
• Gebrek aan specifieke informatieverstrekking (16, 17, 24). • Gebrek aan motivatie (16, 18). • Beperkingen in het fysiek functioneren (16, 17). • Gezondheid gerelateerde problemen door behandeling van kanker (16-18). • Slechte toegang tot faciliteiten (16-18). • Te hoge kosten voor revalidatie (16). • Afnemen mentale concentratie door chemotherapie (19). • Veranderingen in uiterlijk (17, 25). • Onzeker over welke oefeningen veilig zijn (17, 25). • Lage zelfwaarde (17, 18)	• Verbeteren van het fysiek functioneren (26, 27). • Kwaliteit van leven verbeteren (26). • Herwinnen van controle over het lichaam (27). • Voorbereiding op de weg naar een gezond leven (17, 27). • Stappen uit de sleur van kanker, afleiding (27). • Eigen bijdrage leveren aan gezondheid (17, 27). • Recidief voorkomen (27). • Zelfzekerheid terugkrijgen in het participeren aan activiteiten (25, 27). • Trainen onder professionele begeleiding geeft een gevoel van zekerheid (17, 25-27). • Sociaal contact met lotgenoten (16, 17, 19, 25-27) • Bijdrage een gewichtsverlies na behandeling kanker (19). • Comorbiditeiten als gevolg van chemotherapie verkleinen (25). • Focus ligt op sporten, niet op ziekte (25).

Bijlage 3. Stroomdiagram en tussenstappen literatuur naar topiclijst.



Figuur 4. *Stroomdiagram tussenstappen literatuuronderzoek tot topiclijst.*

In stap 1 werd het literatuuronderzoek uitgevoerd. De belemmerende en bevorderende die in het literatuuronderzoek naar voren kwamen worden in de tabel bij stap 2 beschreven. Vervolgens werden deze belemmerende en bevorderende factoren gearceerd en verfijnd in vier topics, beschreven in stap 3. Uiteindelijk zijn er uit deze topics enkele subtopics opgesteld, beschreven in stap 4.

Stap 2.

Belemmerende factoren	Bevorderende factoren
• Gebrek aan specifieke informatieverstrekking • Gebrek aan motivatie • Beperkingen in het fysiek functioneren • Gezondheid gerelateerde problemen door behandeling van kanker • Slechte toegang tot faciliteiten • Te hoge kosten voor revalidatie • Onzeker over welke oefeningen veilig zijn • Afgenomen mentale concentratie door chemotherapie • Veranderingen in uiterlijk • Lage zelfwaarde	• Verbeteren van het fysiek functioneren • Kwaliteit van leven verbeteren • Herwinnen van controle over het lichaam • Voorbereiding op de weg naar een gezond leven • Stappen uit de sleur van kanker, afleiding • Eigen bijdrage leveren aan gezondheid • Recidief voorkomen • Zelfzekerheid terugkrijgen in het participeren aan activiteiten • Trainen onder professionele begeleiding geeft een gevoel van zekerheid • Sociaal contact met lotgenoten • Bijdrage een gewichtsverlies na behandeling kanker • Comorbiditeiten als gevolg van chemotherapie verkleinen • Focus ligt op sporten, niet op ziekte

Stap 3		Stap 4
Topics		Subtopics
1. Communicatie	→	- informatieverstrekking door zorgprofessionals - wel/geen behoefte aan communicatie lotgenoten - informatie van internet, kennissen en familie
2. Fysiek functioneren	→	- gezondheid gerelateerde problemen - verminderde concentratie door chemotherapie
3. Mentaal functioneren	→	- afleiding van het ziekteproces - veranderingen in uiterlijk - motivatie
4. Faciliteiten	→	- afstand tot locatie - hoge kosten - begeleiding professional

Bijlage 4. Informed Consent



Toestemmingsverklaring

- Ik ben over het onderzoek geïnformeerd. Ik heb de schriftelijke informatie gelezen en begrepen. Ik ben in de gelegenheid gesteld om vragen over het onderzoek te stellen en deze zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik heb over mijn deelname aan het interview kunnen nadenken. Ik heb het recht mijn toestemming op ieder moment weer in te trekken zonder dat ik daarvoor een reden hoeft te geven. Dit zal geen enkele invloed hebben op de verdere behandeling.
- Ik geef toestemming voor rechtstreekse inzage in mijn medisch dossier aan leden van de medische ethische toetsingscommissie en de bevoegde autoriteiten om procedures en onderzoekgegevens te controleren. Voorwaarde is dat de vertrouwelijkheid van mijn gegevens gewaarborgd wordt.
- Ik weet dat de onderzoekgegevens 15 jaar bewaard worden en dat zij daarna vernietigd zullen worden.
- Ik geef uit vrije wil toestemming om deel te nemen aan dit onderzoek.
- Ik wens wel/niet te worden geïnformeerd over resultaten van het onderzoek, die door middel van publicaties openbaar gemaakt worden.

Naam:

Geboortedatum:

Datum:

Handtekening:

Ondergetekende, verantwoordelijke onderzoeker, verklaart dat de hierboven genoemde persoon zowel schriftelijk als mondeling over het bovengenoemde onderzoek is geïnformeerd en vragen van genoemde persoon naar beste weten beantwoord zijn. Hij/zij verklaart tevens dat een voortijdige beëindiging van deelname door bovengenoemde persoon, van geen enkele invloed zal zijn op deelname van het evenement of anderszins

Naam:

Functie:

Datum:

Handtekening:

Dit formulier is in tweevoud verstrekt. Een versie is bestemd door de deelnemer. De andere versie is bestemd voor de onderzoeker.

Bijlage 5. AV-Verklaring

Formulier Patiëntenverklaring Inzake Audiovisuele Producties

PRODUCTIETITEL:

.....

ONDERGETEKENDE:

NAAM:

ADRES:

.....

POSTCODE: WOONPLAATS:

.....

GEBOREN: (datum) TE:

.....

VERKLAART HIERBIJ

1. Toestemming te verlenen tot het vervaardigen van audiovisueel materiaal betreffende
zijn/haar persoon.
2. Door de voor deze productie verantwoordelijke functionaris volledig te zijn voorgelicht aangaande gebruiksdoel en nut van het vervaardigde materiaal.
3. Geen bezwaar te hebben tegen gebruikmaking van de productie en/of delen hiervan bij de
hierna genoemde instellingen en/of doelgroepen:
☐ de opleiding fysiotherapie* * Aankruisen hetgeen van
toepassing is
☐ de faculteit Gezondheid en Techniek (fysiotherapie en biometrie)*
☐ de hogeschool en de aan haar gelieerde instellingen*
☐ de opleidingen algemeen*
☐ gezondheidszorgopleidingen cq. instituten*
☐ algemeen informatief*
4. Dat voor vervaardiging en gebruik van het materiaal geen nadere vergoeding door de producent verschuldigd is.
5. Alle rechten met betrekking tot de productie toekomen aan de producent.

PLAATS:

HANDTEKENING:

DATUM:

VERANTWOORDELIJKE FUNCTIONARIS:

NAAM:

HANDTEKENING:

FUNCTIE:

Een kopie van dit document dient te allen tijde worden bewaard bij de informatiedrager

Bijlage 6. Interview guideline

Deel A: Interviewguide

1. Materiaal

- Interviewguide
- Topiclijst
- Schrijfgerei
- Digitale opnameapparatuur
- AV-verklaring en Informed Consent

2. Interviewproces

- Introductie: jezelf kort introduceren en de deelnemer alvast bedanken voor deelname aan het onderzoek.
- Kort het onderzoek uitleggen volgens de deelnemersinformatiebrief
- Het doel van het interview goed uitleggen: Het doel van het interview is om van u te horen wat voor u belemmerende of bevorderende factoren waren om wel of niet deel te nemen aan fysieke revalidatie tijdens of nu uw behandeling met chemotherapie.
- Het daadwerkelijke interviewproces uitleggen:
 - Duur van het interview: 30 minuten
 - Opname met behulp van memorecorder
 - Alle gegevens en resultaten worden vertrouwelijk behandeld
 - Anonimiteit van persoonlijke gegevens
 - Nagaan of AV-verklaring / Informed Consent ondertekend is
 - Uitleggen dat participant vrij is om interview op elk moment te stoppen
- Interview afnemen: aan het begin van het interview op memorecorder inspreken: interviewronde en code
- Parafraseren van verkregen informatie van participant: is de informatie juist geïnterpreteerd door de onderzoeker(s)
- Zijn er nog vragen?
- Achteraf vragen hoe het interview ondervonden is
- Deelnemer bedanken voor het interview

3. Wat te doen na het interview?

- Het interview transcriberen
- Na een cluster interviews analyseren

4. Openingsvraag

- Achtergrondinformatie vragen: leeftijd, wanneer is de diagnose borstkanker gesteld, wanneer chemotherapie gehad?
- Wij spreken in ons onderzoek over fysieke revalidatie, bent u bekend met deze term? Wat verstaat u zelf onder fysieke revalidatie?
- Kunt u eens vertellen waarom u wel of niet heeft deelgenomen aan fysieke revalidatie of na uw ziekteproces?

Topics voor de onderzoeker:

Topics	Subtopics
1. Communicatie	- informatieverstrekking door zorgverleners - wel/geen behoefte aan communicatie lotgenoten - informatie uit internet, kennissen en familie
2. Fysiek functioneren	- gezondheid gerelateerde problemen - verminderde concentratie door chemotherapie
3. Mentaal functioneren	- afleiding van het ziekteproces - veranderingen in uiterlijk - motivatie
4. Faciliteiten	- afstand tot locatie - hoge kosten - begeleiding professional

Notities:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Verdiepende vragen

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Deel B: Interview topic guide

- Allereerst bedankt dat we u mogen interviewen en dat u een bijdrage wilt leveren aan ons onderzoek.
- We zullen u eerst kort informatie geven over de inhoud van ons onderzoek.

Wij zijn Simone Lebens en Rianne Wijnen, vierdejaars studenten fysiotherapie op Zuyd Hogeschool te Heerlen. In onze scriptie, 'Maar. Waarom dan?' onderzoeken we wat voor mensen belemmerende en/of stimulerende factoren zijn om deel te nemen aan fysieke revalidatie.

Het doel van het interview is om van u te horen wat voor u belemmerende of bevorderende factoren waren om wel of niet deel te nemen aan fysieke revalidatie tijdens of na uw behandeling met chemotherapie.

Met de resultaten van dit onderzoek hopen wij een:

- groter inzicht te verkrijgen over de redenen van het wel of niet deelnemen aan lichamelijke revalidatie;
- betere afstemming en begeleiding in het wel of niet deelnemen aan fysieke revalidatie tijdens of na chemotherapie te introduceren.

- De interviewprocedure is als volgt:

Het interview zal zich richten op beweegredenen voor het wel of niet deelnemen aan fysieke revalidatie. De vragen zullen zich niet specifiek richten op het omhoog brengen van herinneringen over de ziekte zelf. Het is de bedoeling om duidelijk in kaart te brengen wat voor u stimulerende of belemmerende factoren zijn geweest om wel of niet mee te doen aan lichamelijk revalidatie tijdens of na uw chemotherapie. Tijdens het interview mag u gerust vragen stellen en als u een vraag niet snapt mag u gerust om verduidelijking vragen. Daarnaast bepaalt u zelf wat u wel en niet wilt vertellen.

We streven naar een tijdsduur van ongeveer dertig minuten per interview. Het interview willen we graag opnemen met geluidsapparatuur. Dit om uw informatie later beter te kunnen analyseren. De enige die de geluidsopnames te horen krijgt zijn wij. Wij zullen het interview namelijk uittypen om het later te kunnen analyseren. Alle gegevens en resultaten van het onderzoek worden vertrouwelijk behandeld. De gesproken teksten zullen anoniem verwerkt worden, dat wil zeggen zonder vermelding van persoonlijke gegevens zoals naam, adres, medische status enzovoort. Als het goed is heeft u het AV-formulier gezien en ondertekend? Ter bevestiging: u bent akkoord met het opnemen van het interview?

Tenslotte bent u op ieder moment vrij om ervoor te kiezen het onderzoek vroegtijdig stop te zetten of een pauze te nemen.

- Heeft u op dit moment nog vragen?

- Het daadwerkelijke interview:
 - Achtergrond informatie vragen: wat is uw leeftijd? Wanneer is de diagnose borstkanker bij u gesteld? Wanneer heeft u chemotherapie gehad?
 - Wij spreken in ons onderzoek over fysieke revalidatie, bent u bekend met deze term?
 - Wat verstaat u zelf onder fysieke revalidatie?
 - Onze definitie van fysieke revalidatie luidt..
 - Wist u dat fysieke revalidatie bestond?
 - Door wie bent u erachter gekomen dat er een mogelijkheid is om fysiek te revalideren tijdens of na chemotherapie?
 - Kunt u eens vertellen of u wel of niet heeft deelgenomen aan fysieke revalidatie?
 - Zo ja, waar heeft u deelgenomen aan fysieke revalidatie?
 - Was dit tijdens of na uw behandeling met chemotherapie?
 - Kunt u eens vertellen waarom u wel of niet heeft deelgenomen aan fysieke revalidatie?
 - Kunt u eens vertellen wat voor u bevorderende factoren waren om mee te doen aan fysieke revalidatie
 - Waren er voor u ook belemmerende factoren om mee te doen aan fysieke revalidatie?
 - Wanneer iemand geen fysieke revalidatie heeft gevolgd:
 - Heeft u wel nagedacht over het deelnemen aan fysieke revalidatie, waren er voor u bevorderende factoren?
 - Wat waren voor u belemmerende factoren om deel te nemen aan fysieke revalidatie?
- Informatieverstrekking
 - Wat vond u van de informatie verstrekking van het ziekenhuis en professionals over de mogelijkheid van fysieke revalidatie?
 - Door wie heeft u de informatie over fysieke revalidatie gekregen?
- Fysiek functioneren
 - Waren er belemmerende of bevorderende factoren met betrekking tot uw fysiek functioneren? (bijvoorbeeld bijdrage aan uw eigen gezondheid leveren of te zwak voelen om te sporten).
- Mentaal functioneren
 - Waren er belemmerende of bevorderende factoren met betrekking tot uw mentaal functioneren? (bijvoorbeeld: we begrijpen dat het een ingrijpende

ziekte is, speelde dit mee aan uw keuze tot fysieke revalidatie? Bijvoorbeeld: afleiding?)

- Faciliteiten
 - Waarom heeft u gekozen om te revalideren op de plaats waar u nu zit?
 - Revalideert u individueel of in groepsverband?
→ Heeft u hier bewust voor gekozen? En waarom heeft u voor individueel of groepsverband gekozen?
 - Waren er voor u belemmerende of bevorderende factoren gekeken naar de faciliteit in vergelijking met andere faciliteiten? Hierbij kunt u denken aan kosten, toegang tot de faciliteit?
 - Kunt u eens vertellen of begeleiding door een professional tijdens het revalideren een meerwaarde heeft voor u?
- Eigen aanvulling
 - Zijn er nog andere belemmerende factoren die u tot nu toe niet benoemd heeft?
 - Zijn er nog andere bevorderende factoren die u tot nu toe niet benoemd heeft?
- Afsluiting

Bijlage 7. Relevante citaten participanten

Belemmerende factoren:

Informatieverstrekking zorgprofessionals:

"Maar vanuit mamma care is geen enkele doorverwijzing geweest (...) Komen ze pas na de operatie, dat is veel te laat, je moet eigenlijk al van te voren al je afspraken hebben gehad dat je weet wat je wilt." (Participant 1, WelFys)

"Folders wel, maar zoiets van hier zijn folders en zoek het je maar uit.[...]." (Participant 2, GeenFys)

"Ze hebben er eigenlijk nog niets over gezegd, ze hebben het er helemaal niet over gehad. Het is dat ik het via via hoor daar over en zelf wat lees over internet en alles. Maar ze hebben er zelf nog niets over gezegd. Ja kijk ik vraag me wel.. kijk ik lees dan dingen op internet over dat Herstel en Balans maar hoe dat precies in zijn werk gaat en hoe dat allemaal precies er uit ziet dat weet ik niet.[...]." (Participant 11, GeenFys)

"Er was eigenlijk vrij minimaal informatie over het traject na alle behandelingen. Of tijdens de behandeling. Als ik had geweten dat het tijdens de chemo kon, was ik gegaan." (Participant 9, WelFys)

Geen behoefte communicatie lotgenoten:

"Nee, ik wil er wel over praten en ik wil er ook wel met lotgenoten over praten, maar ik wil er niet constant mee geconfronteerd worden.[...]." (Participant 1 WelFys)

"(...)Ik was niet in een groepje gegaan, met al die mensen en al hun verhalen.. je krijgt daar geen energie van: oh en wat ik heb, en wat de dokter heeft gezegd..." (Participant 3, GeenFys)

Nee, nee nee. Dat wil ik dus bewust niet.[...].Dat is niet mijn ding. Ik kan me voorstellen dat er mensen zijn die er wel iets aan hebben maar ik heb zoiets van je moet het toch zelf doen.(Participant 10. WelFys)

"[...]ik weet niet of ik er wel goed aan doe. Ik ben zelf heel positief, ik zie veel dingen gewoon heel positief. Maar als ik dan soms op sites lees en dan lees van sommige die zijn zo negatief dan denk ik: nee, daar wil ik niet in zitten in die groep.[...]." (Participant 11, GeenFys)

Moeilijke tijdsindeling:

"Dat ik aan vaste tijden zou zitten, dat ik ergens naar toe zou moeten gaan en niet dat ik niet ergens(...) dan zit ik er aan vast. Dan moet ik al hier naartoe komen, of.. daar heb ik dan geen zin in. Dan denk ik: ik wil dat kunnen doen als ik er zelf zin in heb.." (Participant 6, GeenFys)

Slecht moment van informatieverstrekking:

"Ik denk.. op het moment dat je te horen krijgt dat je borstkanker hebt moet je daar al helemaal niet over beginnen. Ik denk pas als, tijdens de chemo, als je daar een uur.. zit je daar met je infuusje. Dat er dan mensen zijn die jou informatie kunnen geven.[...]." (Participant 6, GeenFys)

"Als je in dat hele proces zit en je hoort dat je kanker hebt en je krijgt chemo,(...)en

dat hele rattenplan. Je krijgt zo giga veel informatie(...)op een gegeven moment ben ik het vergeten[...].” (Participant 8, WelFys)

“[...]Want je krijgt zoveel informatie, dat je het niet allemaal opslaat. Ja kijk met alles wat er op je af komt die dag, je krijgt dan van alles te horen en als je dan verder met die afspraken.. ik heb altijd iemand meegenomen want ik weet gewoon ik kan daar zelf binnen zitten en ik krijg dat allemaal verteld maar als ik buiten sta dan weet ik dat allemaal niet meer.[...].” (Participant 11, GeenFys)

Persoonlijk Fysiek activiteitsniveau:

“Ik heb zelf een beroep dat je fysiek dan toch bezig houdt en vandaar uit nou.. ik ben beweeglijk.[...].” (Participant 2, GeenFys)

Bevorderende factoren:

Goede informatieverstrekking door zorgprofessionals:

“Toen werd mij ook gevraagd, of ik werd er op geattendeerd dat het ook mogelijk was om zo’n oncologisch traject te volgen.”(Participant 7, WelFys)

“Herstel en Balans ja. Dat heeft ze ons dus gezegd, onder andere.(...) Ja ik vond daar niks mis mee.[...].”(Participant 10, WelFys)

“Bij het eerste bezoek aan haar, heeft ze daar al informatie en folders over gegeven.(...). ze heeft me een folder gegeven en ze zei als je het iets vind dan hoor ik het wel.”(Participant 12, GeenFys)

Wel behoefte communicatie lotgenoten:

“Ja eigenlijk ook omdat het lotgenoten zijn, de meeste.. Het zijn allemaal vrouwen en hebben allemaal borstkanker gehad. Dat is wel het fijne je kunt je verhaal kwijt. Onder het fietsen onder het lopen, je herkent veel dingen.[...].”(Participant 9, WelFys)

Een heleboel dingetjes heb je hetzelfde (...) Dan dacht ik: o het is dus niet zo gek dat ik dat ook heb. (...) Het zijn toch allemaal leuke mensen en daar heb je best wel gezellige gesprekken mee. Over de kinderen en over de dingetjes maar ook over het kaal worden en de emoties en de moeheid (...). En dan heb je ook weer tips van elkaar.(Participant 8, WelFys)

“ja, dat lotgenoten contact is het enige wat ik niet heb van alle opties die er zijn. En dat mis ik wel ja maar ik ben nog niet, nog niet in staat geweest om mij daar in te verdiepen ofzo.[...].” (Participant 4, WelFys)

Andere communicatie bronnen:

“Op een gegeven moment was ik de vijfde in de familie, ik heb ook een gen. En ik was op een gegeven moment bij een familielid, ja die is nu helemaal genezen en goed. Maar die had er wat boeken over en die ging ik lezen(...).” (Participant 4, WelFys)

“Ik ben er dus ook zelf achter moeten komen om via een lotgenoot bij mij in het dorp.” (Participant 1, WelFys)

“Nee, omdat ik niet wist dat dat kon uhm en ik toevallig met schouderklachten bij de fysiotherapie terecht kwam en zij aangaf ik doe oncologiefitness. Anders had ik het niet geweten.[...].”(Participant 9, WelFys)

Achteruitgang fysiek functioneren:

“Ik ben lichamelijk, flink terug geslagen.(...) maar ik uh mijn conditie is toch zo hard achteruitgelopen dat ik het wel nodig acht om daar wel opnieuw aandacht aan te besteden. Het was echt te veel. Ik was echt vermoeid. (..)Het moet echt vooruit want het is echt, je word helemaal teruggeslagen[...].”(participant 1, WelFys)

“Omdat mijn pompfunctie van hart is achteruit gegaan. Uhm ik voorheen een heel actieve persoon was. Veel wandelen veel fietsen.. en om dat niveau weer terug te krijgen daar moet ik heel veel tijd insteken.”(Participant 9, WelFys)

“Nou het feit dat je je als een uitgewrongen dweil voelt, zeker meteen na de chemo. (...). Helemaal kapot, vermoeid, veel in bed gelegen en dan merk je dat je lichamelijke conditie verschrikkelijk achteruit gaat.” (Participant 10, WelFys)

Locatie faciliteiten:

“Ja hier om het hoekje dat is 500 meter van me af.” (Participant 9, WelFys)

Goede begeleiding professional:

“Ik denk dat je dan vooral een begeleiding moet hebben die je zegt: goh, even doorgaan of we gaan nu deze oefening doen. Gewoon dat je weer langzaam in het proces komt van conditie opbouwen. Niet dat je zegt van: ja hier heb je je schemaatje en ga maar op die apparaten.[...].”(Participant 5, GeenFys)

“Ja, want die begeleiding is wel echt essentieel.”(Participant 7, WelFys)

“[...]En op een gegeven moment wijken ze ook af, dan doet hij bepaalde oefeningen nieuw erbij en een paar eraf. Ik heb alleen maar lof.”(Participant 10, WelFys)

Advies:

Taak van specifieke zorgverleners om borst kankerpatiënten op de hoogte te brengen over fysieke revalidatie

“ Maar persoonlijk weet ik niet of ik dat een taak vind van een arts. (...) die hebben het zo druk die artsen...” (Participant 3, GeenFys)

“ Maar ik denk dat daar misschien een grote rol voor de mammaverpleegkundige is weggelegd [...].” (Participant 5, GeenFys)

Fysieke revalidatie in de oncologie: belemmerende en bevorderende factoren.

“Ik zou zeker de informatie bij de mammacare proberen te bevorderen. Maar niet alleen dat, als de mammacare het niet doet en je bent daarna nog onder behandeling bij de plastische chirurg of een andere chirurg.. Ook die kunnen dat doen. Die informatie geven.[...].”(Participant 1, WelFys)