|  |
| --- |
|  |
| Op welke wijze kunnen huidtherapeuten bijdragen aan een combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie ter vermindering van borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom? |
|  |
|  |
| **Daniek van Barreveld**  **Aantal woorden: 7926** |
|  |



Student: Daniek van Barreveld

De Haagse Hogeschool

Studentnummer: 12016764  
Scriptiebegeleidster: A. Stift  
Februari 2019

|  |
| --- |
| . |

# Auteursrechten

**Gegevens student:**  
Naam: Daniek van Barreveld  
Adres: Regentesselaan 110A  
E-mail: daniekvanbarreveld@gmail.com  
Studentnummer: 12016764  
Opleiding: Huidtherapie

**Gegevens studie:**Vestiging: De Haagse Hogeschool  
Opleiding: Huidtherapie  
Studiejaar: 2018/2019

Cohort: Hoofdfase jaar 4  
Cursuscode: HDT-BV410-15-1617

Locatie: Johanna Westerdijkplein

**T:** 070 455 8888

**Gegevens opdrachtgever:**  
Naam: Patty SchwegmanPraktijk: Clara Feenstra, Praktijk voor huid- en oedeemtherapie  
Adres: Anjerstraat 34 - 2671KJ Naaldwijk  
**T:** 0174 630950  
E-mail: pattysteenkamer@hotmail.com  
Vooropleiding: Huidtherapie

**Gegevens scriptiebegeleidster:**

Naam: A.H.M. Stift  
Faculteit: Gezondheid, voeding en sport

Kantoor: SL.5.47

Email: [A.H.M.Stift@hhs.nl](mailto:A.H.M.Stift@hhs.nl)

# Voorwoord

Voor u ligt mijn onderzoeksrapport dat is geschreven in het kader van mijn afstuderen van de opleiding ’huidtherapie’ aan de Haagse Hogeschool, Academie voor Gezondheid.

In de periode van juli 2018 tot februari 2019 heb ik in opdracht van Patty Schwegman onderzoek verricht naar de mogelijkheden van huidtherapeuten om bij te dragen aan een combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie bij oedemateuze klachten door late radiatieschade na een mammacarcinoom. Het onderzoeksrapport beschrijft hoe aanbieders van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie kijken naar deze combinatie, wat een dergelijke combinatie zou betekenen en hoe huidtherapeuten hieraan kunnen bijdragen.

Met behulp van mijn begeleidster Astrid Stift en opdrachtgeefster, heb ik de onderzoeksvraag van het onderzoeksrapport opgesteld. Na een kwalitatief onderzoek onder huidtherapeuten en hyperbare artsen, ondersteund door een wetenschappelijk literatuuronderzoek, was het mogelijk om de onderzoeksvraag te beantwoorden. Gedurende het onderzoeksproces stond mijn begeleidster ten alle tijden klaar om vragen te beantwoorden. Dankzij mijn opdrachtgeefster heb ik inzichten verkregen in de relevantie van het onderzoek binnen de huidtherapie.

Bij dezen wil ik graag mijn begeleidster bedanken voor de fijne aanmoediging en ondersteuning van mijn afstudeertraject. Ik ben dankbaar voor de medewerking van hyperbare artsen en huidtherapeuten die tijd hebben vrijgemaakt om bij te dragen aan dit onderzoek. Zonder hun medewerking had ik dit onderzoek niet kunnen volbrengen.

Ik wens u veel leesplezier toe,

Daniek van Barreveld

Den Haag, 20 februari 2019

# Samenvatting

**Aanleiding**

In 2014 is de vernieuwde richtlijn ‘lymfoedeem’ uitgebracht. Deze multidisciplinaire richtlijn dient als leidraad om de kwaliteit van zorg rondom patiënten met lymfoedeem te verbeteren. In deze richtlijn is de mogelijkheid van hyperbare zuurstoftherapie door hyperbare artsen niet benoemd. In de praktijk wordt hyperbare zuurstoftherapie echter wel toegepast ter vermindering van oedemateuze klachten bij late radiatieschade.

**Doelstelling**Het doel van dit onderzoek is om een advies uit te brengen aan huidtherapeuten inzake de rol die hyperbare zuurstoftherapie kan spelen in de huidtherapeutische praktijk in combinatie met oedeemtherapie. Het betreft patiënten met oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom.

**Vraagstelling**

‘’Op welke wijze kunnen huidtherapeuten bijdragen aan een combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie ter vermindering van borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom?’’

**Methode**

Er is gekozen voor een getrianguleerde onderzoeksmethode door een kwalitatief literatuuronderzoek te combineren met een kwalitatief praktijkgericht onderzoek onder huidtherapeuten en hyperbare artsen middels interviews. Het literatuuronderzoek heeft gediend ter onderbouwing van het kwalitatieve praktijkonderzoek en om antwoorden te vinden op de hoofd- en deelvragen. De interviews bevatten een semigestructureerd aspect door het gebruik van vooropgestelde topiclijsten met voorbeeldvragen. De interviews met de huidtherapeuten vonden ’face-to-face’ plaats. De interviews met hyperbare artsen vonden plaats middels telefonisch contact.

**Resultaten**

De wetenschappelijke bewijsvoering vanuit de literatuur voor oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie ter vermindering van LRTI bleek beperkt. Tevens is er geen richtlijn gevonden omtrent de behandeling van patiënten met LRTI na een mammacarcinoom. Uit de resultaten van het praktijkonderzoek bleek dat hyperbare artsen de combinatie van hyperbare zuurstof therapie en oedeemtherapie bij patiënten met late radiatieklachten wel adviseren. Dit advies berust op klinische praktijkervaring waarbij de effectiviteit van de combinatie niet wetenschappelijk is onderzocht. De therapieën worden gezien als twee afzonderlijke therapieën die in dezelfde periode toegepast kunnen worden, waarbij de huidtherapeut en hyperbaar arts individueel werken aan de vermindering van late radiatieklachten. Huidtherapeuten bleken een gebrek aan kennis over de inhoud en effectiviteit van hyperbare zuurstoftherapie te hebben.

**Conclusie**Ondanks de beperkte literaire onderbouwing over het effect van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie bij late radiatieschade, kunnen huidtherapeuten alsnog bijdragen aan de combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie bij late radiatieschade aan de mamma. Hyperbare artsen staan open voor een samenwerking met huidtherapeuten omdat zij ervaren dat hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie elkaar aanvullen en verwijzen patiënten met late radiatieschade, standaard naar oedeemtherapie. Huidtherapeuten kunnen bijdragen aan de combinatie middels het continueren van de integrale oedeemtherapie. Daarnaast kunnen huidtherapeuten bijdragen door kennis op te doen over de inhoud en effecten van hyperbare zuurstoftherapie ter vermindering van late radiatieklachten. Zo kunnen huidtherapeuten in staat zijn om patiënten volledig te informeren over hyperbare zuurstoftherapie en indien nodig indirect door te verwijzen, waardoor een wederzijdse flow van patiënten kan ontstaan. Een bijdrage van huidtherapeuten aan de combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie streeft een goed afgestemde zorg na bij patiënten met late radiatieschade.

# Abstract

**Motivation**

In 2014 the Dutch Association of Dermatology and Venereology revised the dated guideline ’lymphoedema’. This new guideline serves as a guideline to improve the quality of healthcare with regard to patients with lymphedema, including different treatment methods by different disciplines. The possibility of using hyperbaric oxygen therapy for secondary edema related complaints due to late radiation damage after breast cancer is not mentioned in this guideline. Skin therapists apply edema therapy, hyperbaric physicians use hyperbaric oxygen therapy, in order to reduce late radiation damage caused by radiotherapy after a mamma carcinoma. However, this combination of therapies or the multidisciplinary collaboration between skin therapists and hyperbaric physicians is not described in this guideline. This led to the main question of this thesis

This thesis is part of an assignment commissioned by Patty Schwegman. Patty Schwegman graduated as a skin therapist at the Hague University in 2012. She has been working as a skin therapist at Clara Feenstra, center for skin and edema therapy ever since.

**Goal**

This thesis will identify the possibilities for skin therapists to contribute to the combination of edema therapy and hyperbaric oxygen therapy. The aim of this thesis is to advice skin therapists on how skin therapists can contribute to the combination of edema therapy and hyperbaric oxygen therapy to reduce breast related edema damage due to radiation therapy after a mamma carcinoma.

**Research question**

‘’ In what way could skin therapists contribute to the combination of edema therapy and hyperbaric oxygen therapy to reduce breast-related edema complaints as a result of late radiation damage after a mamma carcinoma.’’

**Method**

A triangulated method was used for research whereby a qualitative literature research is combined with a qualitative practice-oriented research among skin therapists and hyperbaric physicians, providers of hyperbaric oxygen therapy. A qualitative form of research through interviews was used to gain insight on the knowledge, experiences and views of both disciplines regarding the contribution of skin therapists on the combination of edema therapy and hyperbaric oxygen therapy. Two comparable topic lists were used to semi structure the interviews. The interviews among the skin therapists happened in a face to face setting. The absolute distance to the various hyperbaric physicians, was the reason these interviews were conducted by phone. The interviews were recorded with audio recording equipment, so they could be transcribed using VLC media player and Microsoft Word. A special software program ATLAS.ti was used to analyse qualitative data through coding to organize the data and find differences and similarities within these coded fragments.

**Results**

The results show that a guideline for late radiation damage doesn’t exist. The interview results among skin therapists and hyperbaric physicians show that the use of edema therapy and hyperbaric oxygen therapy to reduce edema related complaints after a mamma carcinoma is based on clinical practical experiences only. The results show that hyperbaric physicians recommend their patients suffering from late radiation damage to continue edema therapy during the hyperbaric oxygen treatment, or they refer the patient to a skin therapist to add edema therapy to the hyperbaric oxygen therapy. This advice is not based on facts, while no scientific research on the effects of this combination have been done. Edema therapy and hyperbaric oxygen therapy are seen as two individual therapies that were used simultaneously for the same purpose, without collaboration between the skin therapist and the hyperbaric physician. The results also show that skin therapists have a lack of knowledge regarding the content and efficiency of hyperbaric oxygen therapy they are not able to inform their patients about this therapy or refer them indirectly to this therapy.

**Conclusion**

Despite the fact that hyperbaric oxygen therapy is not mentioned in the current 'lymphoedema' guideline and the lack of a current guideline regarding late radiation damage, skin therapists can contribute to the combination of hyperbaric oxygen therapy and edema therapy. Hyperbaric physicians state that edema therapy and hyperbaric oxygen therapy support each other. This is the reason why hyperbaric physicians are open minded to a collaboration with skin therapists. Secondly skin therapists can contribute by continuing the integral edema therapy for patients with late radiation damage. The first step for skin therapists is to become acquainted with hyperbaric physicians and the content and efficiency of hyperbaric oxygen therapy. If the skin therapists are well informed on the subject of hyperbaric oxygen therapy for late radiation damage, they can fully advise the patients on the possibility to undergo hyperbaric oxygen therapy and refer them indirectly. A mutual flow of patients could arise when skin therapists and hyperbaric physicians refer patients suffering from late radiation damage to each other's therapy. A contribution of skin therapists towards combining hyperbaric oxygen therapy and edema therapy aims to efficient healthcare for patients suffering from late radiation damage. The purpose this collaboration is to work together and share knowledge in order to maximize the reduction of late edema related complaints after a mamma carcinoma.

Inhoudsopgave

[Auteursrechten 2](#_Toc536613943)

[Voorwoord 3](#_Toc536613944)

[Samenvatting 4](#_Toc536613945)

[Abstract 6](#_Toc536613946)

[In- en aanleiding 10](#_Toc536613947)

[Leeswijzer 11](#_Toc536613948)

[1. Introductie 12](#_Toc536613949)

[1.1 Opdrachtgeefster 12](#_Toc536613950)

[1.2 Vraagstelling en deelvragen 12](#_Toc536613951)

[1.3 Doelstelling 13](#_Toc536613952)

[1.4 Relevantie huidtherapie 14](#_Toc536613953)

[2. Methode 15](#_Toc536613954)

[2.1 Onderzoeksontwerp 15](#_Toc536613955)

[2.2 Methode literatuuronderzoek 15](#_Toc536613956)

[2.2.2. Selectie, beoordeling en verwijzing literatuur 15](#_Toc536613957)

[2.3 Methode praktijkonderzoek 16](#_Toc536613958)

[3. Resultaten 17](#_Toc536613959)

[3.1 De werking van hyperbare zuurstoftherapie op borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom 17](#_Toc536613960)

[3.2 De werking van oedeemtherapie op borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom 18](#_Toc536613961)

[3.3 Huidige integratie van hyperbare zuurstoftherapie in combinatie met oedeemtherapie door de huiftherapeut 21](#_Toc536613962)

[3.4. De kijk van hyperbare artsen op de combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie in de behandeling van late radiatieschade 22](#_Toc536613963)

[3.5. Benodigdheden om bij te dragen aan de combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie 23](#_Toc536613964)

[3.7. Voor- en nadelen van de combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie 26](#_Toc536613965)

[4.Conclusie 27](#_Toc536613966)

[4.1. Conclusie hoofdvraag 27](#_Toc536613967)

[4.2. Conclusie deelvragen 27](#_Toc536613968)

[5. Discussie 29](#_Toc536613969)

[5.1 Suggesties voor vervolgonderzoek 30](#_Toc536613970)

[6. Aanbevelingen 31](#_Toc536613971)

[7. Bibliografie 32](#_Toc536613972)

[8. Bijlages 37](#_Toc536613973)

[Bijlage 1: Oedemateuze klachten ten gevolge van radiotherapie 37](#_Toc536613974)

[Bijlage 2: Radiotherapie bij een mammacarcinoom 37](#_Toc536613975)

[Bijlage 3: Ladder van Evidence 39](#_Toc536613976)

[Bijlage 4: Meetinstrument huidtherapeut 40](#_Toc536613977)

[Bijlage 5: Meetinstrument hyperbaar arts 43](#_Toc536613978)

[Bijlage 6: Conservatieve oedeemtherapie 45](#_Toc536613979)

[Bijlage 7: Huidverzorging 46](#_Toc536613980)

[Bijlage 8: Wondzorg: 47](#_Toc536613981)

[Bijlage 9: Transcript 1 48](#_Toc536613982)

[Bijlage 10: Transcript 2 55](#_Toc536613983)

[Bijlage 11: transcript 3 61](#_Toc536613984)

[Bijlage 12: Transcript 4 64](#_Toc536613985)

[Bijlage 13: Transcript 5 68](#_Toc536613986)

[Bijlage 14: Transcript 6 72](#_Toc536613987)

[Bijlage 15: Transcript 7 76](#_Toc536613988)

[Bijlage 16: Transcript 8 79](#_Toc536613989)

[Bijlage 17: Transcript 9 83](#_Toc536613990)

[Bijlage 18: Transcript 10 87](#_Toc536613991)

[Bijlage 19: Transcript 11 89](#_Toc536613992)

[Bijlage 20: Transcript 12 92](#_Toc536613993)

[Bijlage 21: Transcript 13 98](#_Toc536613994)

# In- en aanleiding

De richtlijn ‘lymfoedeem’ dient als leidraad om de kwaliteit van zorg rondom een lymfoedeempatiënt te verbeteren. Lymfoedeem wordt beschreven als een aandoening waarvan de oorzaak ligt in een verstoord dynamisch evenwicht van de hoeveelheid vocht in het interstitium, waarbij de afvloed tekortschiet (Damstra, Kaandorp, & Bosch, Richtlijn Lymfoedeem, 2002). Door veranderingen in visie en aanpak rondom de zorg van chronisch zieken is ervoor gekozen om vernieuwde inzichten toe te passen in een aangepaste richtlijn. In 2014 is de nieuwe richtlijn ‘lymfoedeem’ voortgekomen uit een multidisciplinaire samenwerking van een werkgroep onder leiding van Dr. Damstra. (Damstra, Halk, & Urgert, Richtlijn lymfoedeem, 2014). Dit onderzoeksrapport richt zich op lymfeoedeem dat is ontstaan als gevolg van radiotherapie na een mammacarcinoom.

**Verschil in richtlijnen**

Wanneer de richtlijn uit 2002 wordt vergeleken met de herziene richtlijn, is een duidelijk verschil zichtbaar. Door de vernieuwde samenstelling van de werkgroep is kennis van oncologen en radiotherapeuten opgenomen in de vernieuwde richtlijn, waardoor de richtlijn meer kennis bevat over verbanden tussen oncologie en lymfoedeem.

In de nieuwe richtlijn zijn doelen opgesteld om te streven naar een sluitende keten, die gericht is op goede zorg rondom een lymfoedeempatiënt. Deze doelen omvatten vroegtijdige onderkenning, preventie, zelfmanagement, behandeling en nazorg (Damstra, Halk, & Urgert, Richtlijn lymfoedeem, 2014). De focuspunten voor deze doelen liggen in een beter afgestemde multidisciplinaire zorg, waarbij de verleende zorg en de organisatie ervan op elkaar aansluiten (Damstra, Halk, & Urgert, Richtlijn lymfoedeem, 2014). In de vernieuwde richtlijn spreekt Damstra (2014) zich uit over multidisciplinaire samenwerking omtrent lymfoedeempatiënten:

*Bij hulpverleners bestaat veel onbekendheid met betrekking tot lymfoedeem; vaak wordt de aandoening niet of (te) laat herkend of is men onbekend met de therapeutische mogelijkheden. Bovendien wordt de zorg veelal fragmentarisch aangeboden, omdat het zorgaanbod over vele disciplines verspreid is en onderlinge afstemming ontbreekt. De kwaliteit van zorg aan de patiënt is hierdoor in het geding.*

Wat betreft de hulpverleners valt te denken aan medisch specialisten (oncologen, dermatologen, chirurgen, internisten, revalidatieartsen, radiotherapeuten), (oncologie-/wond) verpleegkundigen, (oedeem)fysiotherapeuten, huidtherapeuten, diëtisten, bandagisten, podotherapeuten, ergotherapeuten, medisch maatschappelijk werkers en psychologen (Damstra, Halk, & Urgert, Richtlijn lymfoedeem, 2014). In de richtlijn komen de termen 'hyperbare zuurstoftherapie', ‘hyperbaar arts’ of 'hyperbare geneeskunde' niet voor.

**Hyperbare zuurstoftherapie**

Al sinds de jaren ’90 worden patiënten met weefselschade ten gevolge van bestraling behandeld door middel van hyperbare zuurstoftherapie (HBOT) in het Academisch Medisch Centrum in Amsterdam. Inmiddels zijn in Nederland elf centra die HBOT toepassen ( Brink, A. van den; Hilhorst, H.A; J.T.C. Persijn, 2017). Bij HBOT bevinden de patiënten zich in een cabine, waarin de druk verlaagd wordt naar 2.4 atmosfeer, en krijgen zij via een masker honderd procent zuurstof toegediend. Door een combinatie van deze twee componenten kunnen de bloedvaten meer zuurstof vervoeren, waardoor een afname van oedeem en daarmee oedeemgerelateerde klachten kan plaatsvinden (Clarke, et al., 2008). Zo kunnen verbeteringen worden geconstateerd op het gebied van pijn, fibrose, oedeem, bewegingsbeperkingen, erytheem en huidulceraties (Instituut voor Hyperbare Geneeskunde, 2018).

Hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie zijn behandelmethoden die ingezet kunnen worden bij patiënten met lichamelijke klachten ten gevolge van radiotherapie. Het roept enkele vragen op dat de nadruk in de vernieuwde doelstellingen van de richtlijn van 2014 ligt op multidisciplinair samenwerken. De vraag is waarom naar een mogelijke combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie geen onderzoek is gedaan en wat de mogelijkheden voor huidtherapeuten zijn om door middel van een samenwerking met hyperbare artsen oedeemtherapie te combineren met HBOT. Dit onderzoek brengt in beeld op welke wijze huidtherapeuten kunnen bijdragen aan een combinatie van oedeemtherapie en HBOT in de behandeling van oedemateuze klachten door late radiatieschade na een mammacarcinoom.

### Leeswijzer

Het onderzoeksrapport bestaat uit twee deelstudies, een literatuuronderzoek en een kwalitatief praktijkonderzoek aan de hand van interviews. Het rapport bestaat uit acht hoofdstukken.

Hoofdstuk 1 introduceert het onderwerp en de hoofd- en deelvragen. Hoofdstuk 2 beschrijft de methode die gehanteerd is voor het literatuuronderzoek en het opstellen, uitvoeren en analyseren van kwalitatieve data middels interviews.

Vervolgens geeft hoofdstuk 3 de resultaten weer vanuit beide deelstudies ter beantwoording van de deelvragen. In hoofdstuk 4 worden conclusies van de hoofd- en deel vragen beschreven. In hoofdstuk 5 en 6 zijn discussiepunten en aanbevelingen opgenomen naar aanleiding van het onderzoek. Tot slot is de bibliografie opgenomen in hoofdstuk 7. De bijlages zijn weergegeven in hoofdstuk 8.

# 1. Introductie

In dit hoofdstuk is de introductie van het onderzoeksrapport beschreven. In het vervolg van de in- en aanleiding is in paragraaf 1.1 de opdrachtgeefster en in 1.2 de vraagstelling en de bijbehorende begripsafbakening beschreven. De doelstelling van het rapport is benoemd in paragraaf 1.3. Tot slot is de relevantie van het rapport beschreven in paragraaf 1.4.

### 1.1 Opdrachtgeefster

Patty Schwegman is de opdrachtgeefster van dit onderzoek. Zij is in 2012 afgestudeerd aan de Haagse Hogeschool, waarna zij in dienst is getreden bij Clara Feenstra huid- en oedeemtherapie. In de periode van 1997 tot nu is Clara Feenstra huid- en oedeemtherapie gegroeid van één naar vier praktijken. Gedurende acht jaar is Clara actief geweest als bestuurslid van de Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten. Tevens is Clara lid van de raad van advies bij Human Healthcare, een landelijke organisatie gericht op het ontwikkelen van compressiemiddelen. Bovendien heeft Clara de Thorax Bandages ontwikkeld, een compressieproduct dat veelvoudig wordt ingezet in de nabehandeling van een mammacarcinoom (Clara Feensta, huid- en oedeemtherapie, z.d.).

### **1.**2 **Vraagstelling en deelvragen**

De volgende vraagstelling staat in dit onderzoek centraal:

*‘‘Op welke wijze kunnen huidtherapeuten bijdragen aan een combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie ter vermindering van borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom?’’*

Om deze onderzoeksvraag te kunnen beantwoorden, zijn de volgende deelvragen opgesteld:

1. Wat is de werking van hyperbare zuurstoftherapie op borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom?

2. Wat is de werking van oedeemtherapie op borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom?

3. Hoe integreert de huidtherapeut op dit moment de mogelijkheid van hyperbare zuurstoftherapie in combinatie met oedeemtherapie?

4. Hoe staan hyperbare artsen tegenover hyperbare zuurstoftherapie in combinatie met oedeemtherapie van huidtherapeuten?

5. Wat is volgens een huidtherapeut nodig om te kunnen bijdragen aan een combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie?

6. Wat is volgens hyperbare artsen nodig om te kunnen bijdragen aan een combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie?

7. Wat zijn de voor- en nadelen wanneer een combinatie ontstaat tussen oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie?

**1.2.1 Begripsafbakening**

Om de kwaliteit van het onderzoek te verhogen zijn de belangrijkste begrippen afgebakend. Tabel 1 toont de afbakening van de begrippen in dit onderzoek.

|  |  |
| --- | --- |
| **Oedeemtherapie**: | Onder oedeemtherapie wordt verstaan de integrale oedeemtherapie waarbij: manuele lymfdrainage, littekentherapie, lymftaping, compressie, huidverzorging en wondzorg gecombineerd worden toegepast (NVH, 2011). |
| **Hyperbare zuurstoftherapie:** | Het gaat hierbij om dagelijkse behandelingen van een uur en vijftig minuten met hyperbare zuurstof voor een periode van zes tot acht weken (Instituut voor Hyperbare Geneeskunde, 2016). |
| **Oedemateuze klachten:** | Oedemateuze klachten als gevolg van oedeem door radiatieschade die zich na langere tijd kunnen presenteren zijn chronische pijn (litteken), lymfoedeem, fibrose, verminderde mobiliteit, en een verminderde afweerbarrière van de huid (Collette, et al., 2008) (Johansson, Svensson, & Denekamp, 2002) (Földi, Földi, Stroßenreuther, & Kubik, Földi's Textbook of Lymphology for Physicans and Lymphedema therapists, 2012). De literaire onderbouwing is opgenomen in bijlage 1. Cosmetische klachten ten gevolge van radiotherapie van de mamma zijn niet opgenomen in dit onderzoek. |
| **Late radiatieschade:** | In literatuur bekend als 'Late Radiation Tissue Injury’ (LRTI). De veranderingen in het weefsel die leiden tot het verlies van functie worden radiatieschade genoemd en presenteren zich vanaf drie maanden na de laatste radiotherapiesessie (Boonstra, 2016). De oorzaak hiervan is te wijten aan het verlies van de fijne haarvaatjes in het bestraalde gebied. De verminderde dichtheid van de kleine vaatjes resulteert in een verminderde zuurstofvoorziening van omliggend weefsel. Hypoxisch weefsel verhindert belangrijke herstelprocessen in het lichaam, waardoor stamcellen beschadigd raken. Het lichaam probeert de schade te herstellen door bindweefsel aan te maken. Fibrose is een ander woord voor verbindweefseling (Giotopoulos, et al., 2007). |
| **Mammacarcinoom:** | Een mammacarcinoom is een kwaadaardig gezwel in de borst dat wordt onderverdeeld in soort op basis van de plek waar het is ontstaan en het vermogen om zich te verspreiden (zie bijlage 2, figuur 2) (Borstkankervereniging Nederland, z.d.) (Integraal kankercentrum Nederlands , 2012). Dit onderzoek maakt geen onderscheid in soort, maar includeert de mammacarcinomen die behandeld zijn door radiotherapie. De literaire onderbouwing en statistiek met betrekking tot de inzetbaarheid van radiotherapie bij verschillende soorten borstkanker zijn opgenomen in bijlage 2, figuur 2. |

Tabel 1: Begripsafbakening

### **1.3 Doelstelling**

Het doel van dit onderzoek is om een advies uit te brengen aan huidtherapeuten inzake de rol die hyperbare zuurstoftherapie kan spelen in de huidtherapeutische praktijk in combinatie met oedeemtherapie. Het betreft patiënten met oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom.

### **1.4 Relevantie huidtherapie**

Allereerst is dit onderzoek relevant voor het beroep huidtherapeut, omdat het NVH Beroepsprofiel (2011) van huidtherapeuten verwacht dat zij zichzelf verantwoordelijk stellen voor het behoud en de verbetering van het beroep. Het beroep bevindt zich in een constante ontwikkeling, waarbij vraag is naar innovatie rondom de handelingen.

Tevens biedt het onderzoek inzichten voor hyperbare artsen en huidtherapeuten wat betreft kennis van diverse therapeutische mogelijkheden in de behandeling van oedeemgerelateerde klachten. Op deze wijze zijn beide therapieaanbieders in staat om patiënten met LRTI volledig te kunnen adviseren over de behandelmogelijkheden (Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten, 2011).

Wanneer het rapport inzichtelijk is voor huidtherapeuten en hyperbare artsen, dan kan het een bijdrage leveren aan de positionering en profilering van het vak huidtherapie op het gebied van deskundigheid van therapievormen bij LRTI aan de mamma.

Bovendien sluit dit onderzoek aan bij de actualiteit, omdat oedemateuze klachten door radiatieschade een secundair gevolg kan zijn van borstkanker. De verwachting is dat het aantal borstkankerdiagnoses de komende jaren stijgt, naar schatting tot ruim 20.000 in 2020 (Nederlandse Kankerregistratie, 2018). Dit zal ook een stijging inhouden van het aantal patiënten met LRTI.

# 2. Methode

In deze paragraaf is de methode van het literatuuronderzoek beschreven. In paragraaf 2.1 is het onderzoeksontwerp beschreven. In paragraaf 2.2 is het literatuuronderzoek beschreven. In paragraaf 2.3 is de methode van het praktijkonderzoek toegelicht.

2.1 Onderzoeksontwerp

De twee deelstudies van dit rapport zijn opgedeeld in een literatuuronderzoek en een kwalitatief praktijkonderzoek. Het literatuuronderzoek heeft de inhoud en effectiviteit van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie in kaart gebracht. De verkregen data uit de literatuur dienden ter onderbouwing van het praktijkonderzoek en ter beantwoording van de eerste twee deelvragen. Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden, was het noodzakelijk om dit onderwerp vanuit het perspectief van zowel huidtherapeut als hyperbaar arts te onderzoeken. Om deze reden vond het praktijkonderzoek plaats onder huidtherapeuten en hyperbare artsen door middel van interviews.

### 2.2 Methode literatuuronderzoek

#### 2.2.1 Zoekstrategie

In de periode van mei 2018 tot januari 2019 is gezocht naar wetenschappelijke bronnen. Met behulp van wetenschappelijke literatuur is onderzoek verricht naar de werking van HBOT en oedeemtherapie. Met behulp van (combinaties van) specifieke zoektermen is in meerdere wetenschappelijke databanken gezocht naar relevante informatie (zie tabel 2).

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Zoekterm | Zoekterm | Bron |
| Hyperbare zuurstoftherapie  Hyperbare zuurstofcentra  Hyperbaar geneeskundig centrum  Late radiatieschade  Bestraling  Bestralingsschade  Mammacarcinoom  Borstkanker  Huidtherapie  Huidtherapeut  Oedeem  Oedeemtherapie  Pijn  Fibrose  Manuele lymfedrainage  Littekentherapie  Massage  Compressie Lymftape | Hyperbaric oxygen therapy  Hyperbaric oxygen center  Radiation  Radiation damage  Breast cancer  Mamma carcinoma  Mamma care  Skin therapy  Skin therapist  Treatment  Edema  Pain  Fibrosis  Manual lymfdrainage Scar Massage Compression Lymftape | Pubmed  Google Scholar  Hbo-kennisbank  Cochrane  Springer  Koninklijke Bibliotheek  Richtlijnen  Nederlands Tijdschrift voor Huidzorg  Instituut voor Hyperbare Geneeskunde (IvHG) |

Tabel 2: Zoektermen literatuuronderzoek

2.2.2. Selectie, beoordeling en verwijzing literatuur

De literatuur is beoordeeld volgens de criteria van de ladder van evidence (zie bijlage 3) (Damstra, Halk, & Urgert, Richtlijn lymfoedeem, 2014). Het onderzoek includeerde Nederlandse, Engelse en Duitse literatuur. Hierbij is enkel literatuur opgenomen vanaf het jaar 2002, omdat kennis uit de eerste richtlijn is opgenomen in de aanleiding (Damstra, Kaandorp, & Bosch, Richtlijn Lymfoedeem, 2002). In de bibliografie is verwezen naar de gebruikte literatuur aan de hand van de zevende editie APA-stijl.

### **2.3 Methode** praktijkonderzoek

#### 2.3.1 Onderzoeksgroep **Huidtherapeuten** De huidtherapeuten die voor dit onderzoek zijn geïncludeerd, dienden bekend te zijn met integrale oedeemtherapie bij LRTI aan de mamma. Van de 32 huidtherapiepraktijken in Zuid-Holland is een selectie gemaakt van zes huidtherapeuten in een straal van maximaal 20 kilometer rondom het hyperbare centrum in Rijswijk, zodat de afstand tot het hyperbaar centrum de resultaten vanuit de interviews huidtherapeuten minimaal zou beïnvloeden. De huidtherapeuten zijn telefonisch benaderd om een afspraak te maken om het interview face-to-face te laten plaatsvinden. Na zes interviews werd het saturatiepunt bereikt, waarbij geen nieuwe informatie werd verkregen (Verhoeven, 2014).

**Hyperbare zuurstofcentra**  
Voor het praktijkonderzoek onder de hyperbare artsen zijn alle hyperbare centra telefonisch benaderd. Van de elf hyperbare centra waren zeven artsen bereid om deel te nemen aan het onderzoek. Wegens de hoge werkdruk van hyperbare artsen en de absolute afstand tot de centra vonden de interviews voornamelijk telefonisch plaats.

#### 2.3.2 Meetinstrumenten praktijkonderzoek

**Huidtherapeuten**  
Om antwoord te kunnen geven op de hoofd- en deelvragen, is gekozen voor een kwalitatieve vorm van onderzoek. Een semigestructureerd interview gaf de mogelijkheid om dieper in te gaan op opvattingen, ideeën, kijk en beeldvorming van huidtherapeuten, over de bijdrage van oedeemtherapie en HBOT bij LRTI te achterhalen (Verhoeven, 2014). De interviews waren semigestructureerd door enkele passende topics en voorbeeldvragen die aansluiting vonden op de deelvragen (zie bijlage 4).

**Hyperbare zuurstofcentra**  
De interviews onder de artsen richtten zich op de hoofdarts van het desbetreffende centrum. Het semigestructureerde interview vond plaats met behulp van vergelijkbare topics en voorbeeldvragen als in het huidtherapeutische praktijkonderzoek (zie bijlage 5). Het interview bracht in beeld hoe hyperbare artsen denken over de bijdrage van huidtherapeuten wat betreft de combinatie van oedeemtherapie en HBOT bij LRTI na een mammacarcinoom.

2.3.3 Analysemethode interviews hyperbare artsen en huidtherapeuten

De interviews onder huidtherapeuten en hyperbare artsen zijn opgenomen met audio-opnameapparatuur. De interviews zijn getranscribeerd met behulp van VLC media player en Microsoft Word (zie bijlage 9/21). Om de interviews te analyseren, is gebruik gemaakt van het softwareprogramma ATLAS.ti, waarin de data zijn geüpload om deze vervolgens te kunnen coderen. In de eerste stap, ‘open coderen’, werden labels aan stukken tekst of citaten toegekend. In de tweede stap, ‘axiaal coderen’, zijn de fragmenten geordend waarin binnen deze fragmenten gezocht is naar verschillen en overeenkomsten. In de laatste stap, ‘selectief coderen’, zijn de fragmenten uitgewerkt tot een theorie ter beantwoording van de deelvragen.

# 3. Resultaten

In dit hoofdstuk zijn de resultaten van het onderzoek beschreven. In paragraaf 3.1 en 3.2 zijn de resultaten van het literatuuronderzoek met betrekking tot de werking van oedeemtherapie en HBOT beschreven. In de volgende paragrafen 3.3 t/m 3.7 zijn antwoorden op deelvragen 3/7 gevormd aan de hand van interviews onder huidtherapeuten en hyperbare artsen.

### 3.1 De werking van hyperbare zuurstoftherapie op borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom

Het principe van hyperbare zuurstoftherapie bevat twee componenten: de verhoogde atmosferische druk en de toediening van honderd procent zuurstof (Ubbink, Lubbers, & Vermeulen, 2008). In een hyperbare kamer wordt met behulp van een compressor lucht in de ruimte gepompt om een verhoogde druk van 2.4 atmosfeer te bereiken, waarbij honderd procent zuurstof via een neus-mondkapje wordt toegediend. Onder deze omstandigheden is het menselijk lichaam in staat om twaalfmaal meer zuurstof dan gewoonlijk op te nemen (Hyperbaar geneeskundig centrum, z.d.)De verhoogde zuurstofconcentratie stimuleert diverse processen in het bestraalde weefsel.

* De verhoogde concentratie in de bloedvaten leidt tot het samenknijpen van bloedvaten. Dit leidt tot een redistributie van het zuurstofrijke bloed. Door deze werking zuigen de lymfevaten meer vocht aan. Dit bewerkstelligt een afname van oedeem (Teguh, et al., 2016).
* De verhoogde zuurstofconcentratie in het bloed leidt tot een reactivatie en mobilisatie van volwassen stamcellen vanuit het beenmerg ter bevordering van weefselherstel (Teguh, et al., 2016) (zie bijlage 11).
* Gezond weefsel profiteert meer van de verhoogde zuurstofconcentratie dan de minder goed doorbloede weefsels. De verhoogde zuurstofgradiënt tussen de weefsels vormt een stimulans voor vaatvernieuwing vanuit de gezonde arteriën (Zie bijlage 11) De aanmaak van nieuwe lymfevaatjes leidt tot vermindering van oedeem (Hyperbaar geneeskundig centrum, z.d.).
* Door een stijging van de hoeveelheid zuurstof in het bloed kan zuurstof vanuit de haarvaten een groter omliggend weefsel bereiken, waarbij het normale bereik van 60 micrometer toeneemt tot 300 micrometer (Hyperbaar geneeskundig centrum, z.d.). Dit bevordert de aanmaak van nieuwe vaatjes.
* Microbacterie-afwerende cellen kunnen door de verhoogde zuurstofconcentratie bacteriën beter opruimen, doordat zij afhankelijk zijn van zuurstofradicalen. De verhoging van de zuurstofconcentratie in het bloed kan hierdoor infecties in bestraald weefsel voorkomen en zelfs verbeteren (Teguh, et al., 2016).

In een onderzoek, waarbij 47 vrouwen werden geobserveerd met LRTI aan de borst, werden 32 vrouwen behandeld met 25 sessies HBOT. De HBOT-onderzoeksgroep vertoonde een significante vermindering in pijn-, oedeem- en erytheemscores. Er werd geen significante vermindering op het gebied van fibrose aangetoond. Zeven vrouwen waren hierna vrij van symptomen, terwijl de controlegroep aanhoudende klachten aangaf (Carl, Feldmeier, Schmitt, & Hartmann, 2001).

In een Nederlandse cohortstudie werden klachten van 396 vrouwen met HBOT voor LRTI aan de mamma geëvalueerd. In deze studie toonde 70% een vermindering van pijn aan, 59% een afname van oedeem en 69% een verbetering van fibrose. Tevens werd een verbetering geconstateerd op het gebied van bewegingsmobiliteit, erytheem en huidulceraties (Instituut voor Hyperbare Geneeskunde, 2018).

Uit deze informatie kan geconcludeerd worden dat HBOT kan leiden tot een afname van oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom op het gebied van oedeem, pijn, wonden, bewegingsmobiliteit en infecties. Een significante vermindering van fibrose door HBOT is in de studie van Carl et al. (2001) niet gevonden. De Nederlandse cohortstudie vanuit het Instituut van Hyperbare Geneeskunde toonde echter wel een significante verbetering aan op het gebied van fibrose.

### 3.2 De werking van oedeemtherapie op borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom

Onder integrale oedeemtherapie van een huidtherapeut wordt verstaan: manuele lymfdrainage (MLD), littekentherapie, lymftaping, compressie, huidverzorging en wondzorg (NVH, 2011). Evenals in de praktijk worden in de literatuur de behandelmethoden vaak niet afzonderlijk maar gecombineerd beschreven (zie bijlage 6).

**3.2.1. Manuele lymfedrainage**

Manuele lymfedrainage (MLD) stimuleert de lymfvasomotoriek, zodat interstitieel vocht beter geabsorbeerd wordt. MLD stimuleert de aanmaak van nieuwe lymfevaatjes (Damstra, Halk, & Urgert, Richtlijn lymfoedeem, 2014). Sinds de technologische verbeteringen op het gebied van radiotherapie wordt geadviseerd om na radiotherapie zo snel mogelijk te starten met MLD(Földi, Földi, Stroßenreuther, & Kubik, Földi's Textbook of Lymphology for Physicans and Lymphedema therapists, 2012).

In een systematische review en meta-analyse van Huang et al. (2013) worden tien randomized rontroled trials (RCT) met 566 patiënten geëvalueerd met betrekking tot het effect van MLD op borstkankergerelateerd lymfoedeem. Hieruit zijn geen dat significante verschillen gebleken in oedeemgerelateerde klachten tussen de MLD-onderzoeksgroep en de controlegroep zonder MLD.   
Vijf studies van in totaal 198 patiënten onderzochten de toevoeging van MLD aan compressietherapie bij oncologisch gerelateerd lymfoedeem. Hierin is aangetoond dat de toevoeging van MLD een significante vermindering van lymfoedeem aantoont in de bovenste extremiteiten (McNeely, Peddle, Yuric, Dayes, & Mackey, 2011). Een verbetering van lymfoedeem gerelateerde klachten, zoals pijn, spanning en een zwaar gevoel, werd niet aangetoond door de toevoeging van MLD (McNeely, Peddle, Yuric, Dayes, & Mackey, 2011)*.*

Een onderdeel van MLD zijn de speciale technieken die erop zijn gericht om verklevingen en fibrose los te maken, de zogeheten ’fascie releasetechnieken’. Er is een opmars in de ontwikkeling van deze technieken die zich erop focussen om verklevingen in weefselstructuren door middel van de speciale grepen los te maken. Verklevingen kunnen het gevolg zijn van operaties of radiotherapie, wat kan resulteren in pijnklachten en mobiliteitsbeperkingen voor de patiënt. Tot op heden is (nog) geen wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit van deze technieken (Damstra, Halk, & Urgert, Richtlijn lymfoedeem, 2014).

**3.2.3. Littekentherapie**

In bestraald weefsel kan verbindweefseling in de vorm van littekens of fibrose een obstructie vormen voor de afvloed van lymfevocht (Földi E, 2003). Littekenmassage kan het weefsel soepeler maken en zo de lymfeafvloed verbeteren (Vinjé-Harrewijn, Beek, & Haspels, 2009). Het bewijs dat littekenmassage een heilzame werking heeft is zwak, hoewel het effect van de massage in een postoperatief stadium groter lijkt dan wanneer het voor traumatische littekens wordt ingezet. Uit een onderzoek waarbij 144 patiënten werden behandeld met littekenmassage ervaarde 45,7% verbetering op basis van de ‘Patient-Observer-Assessment-Scale-Score’. In de doelgroep bij wie het litteken is ontstaan als gevolg van een chirurgische ingreep toonde negentig procent verbetering (Shin & Bordeaux, 2012).

**3.2.4. Lymftape**

Lymfetape (kinesiotape) is een elastisch, rekbaar, katoenen tape dat onder spanning op de huid van het oedeemgebied wordt aangebracht (Vinjé-Harrewijn, Beek, & Haspels, 2009). Onder de tape heerst een lagere druk en onder de onbedekte huid is de druk hoger, wat resulteert in een continu proces van lymfdrainage. In de huidige richtlijn lymfoedeem wordt gesteld dat geen wetenschappelijk bewijs beschikbaar is wat betreft de toepassing van kinesiotape met als doel een afname van lymfoedeem (Damstra, Halk, & Urgert, Richtlijn lymfoedeem, 2014). In een recente meta-analyse (Kasawara, et al., 2018) van zeven klinische studies aangaande het effect van kinesiotape op borstkankergerelateerd lymfoedeem toonden alle studies echter een significante afname van lymfoedeem.

**3.2.5. Compressie**

Compressie op onderliggende weefsels kan worden bereikt door externe middelen, zoals een therapeutisch elastische kous (TEK), zwachtels of verband (Földi, Földi, Stroßenreuther, & Kubik, Földi's Textbook of Lymphology, 2011). De verhoogde druk leidt tot een toename van vochtuittreding van de onderliggende weefsels en een opname hiervan door de lymfecapillairen (Vinjé-Harrewijn, Beek, & Haspels, 2009). De vorm van compressie hangt af van het soort oedeem, de locatie, de conditie van de patiënt en de behandelfase (Földi, Földi, Strossenreuther, & Kubik, 2012).

Een RCT van hoge kwaliteit leverde bewijs voor het effect van zwachtelen bij oncologische patiënten met eenzijdig lymfoedeem in de armen of benen. In dit onderzoek werd een onderzoeksgroep 18 dagen lang gezwachteld, gevolgd door onderhoud middels TEK. De controlegroep onderging enkel compressie in de vorm van TEK. Na 24 weken vond een follow up plaats waarbij de zwachtels effectiever bleken dan enkel TEK(Damstra, Halk, & Urgert, Richtlijn lymfoedeem, 2014).

Een klinische studie van Irdesel (2007) onderzocht negentien patiënten met oedemateuze klachten na borstkanker. De studie onderzoekt de effectiviteit van TEK en bewegingsoefeningen bij borstgerelateerd lymfoedeem. Het effect werd gemeten op basis van volumemeting, de mate van mobiliteit in het schoudergewricht en pijnscores. In de follow-up van zes maanden toonden alle drie de parameters een significante verbetering aan.

**3.5.6. Huidverzorging**

In de praktijk is gebleken dat huidverzorging een minimaal onderdeel uit maakt van de integrale oedeemtherapie. Om deze reden zijn enkele algemene adviezen uit de literatuur benoemd (zie tabel 3) (McQuestion, 2006) (Radboud UMC, z.d.) (Salvo, et al., 2010). De wetenschappelijke onderbouwing omtrent huidverzorging voor de bestraalde huid is opgenomen in bijlage 7.

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Mechanisch | Thermisch | Chemisch |
| Niet krabben of wrijven in het bestraalde contactgebied. | Vermijd zonlicht. | Vermijd cosmetische geparfumeerde producten. |
| Losse kleding van zacht katoen dragen in het contactgebied. | Vermijd ijspakketten of verwarmingsproducten. | Vermijd zwemmen in meren of zwembaden. Dit verhoogt tevens infectiegevaar. |
| Kleefstoffen vermijden in het contactgebied. |  |  |

Tabel 3: Adviezen bestraalde huid om prikkels te voorkomen.

**3.5.7. Wondzorg**

Uit praktijkonderzoek is gebleken dat huidtherapeuten wonden bij LRTI niet behandelen. Wegens deze bevinding is de wondzorg van radiatiewonden door huidtherapeuten niet opgenomen in dit onderzoek. Een wetenschappelijke onderbouwing voor de wondzorg na radiotherapie is opgenomen in bijlage 8.

Samengevat blijkt dat de wetenschappelijke bewijsvoering van de effectiviteit van fascia releasetechnieken ontbreekt. De onderbouwing voor littekentherapie is minimaal. Manuele lymfedrainage blijkt effectief te zijn indien dit wordt toegevoegd aan de behandeling met compressie. Compressie in de vorm van zwachtels of TEK kan effectief bijdragen aan een vermindering van borstgerelateerde oedemateuze klachten aan de armen.

Ondanks de gebrekkige bewijsvoering vanuit wetenschappelijke onderbouwing, blijken huidtherapeuten MLD, compressie, littekentherapie en lymftape in de praktijk toe te passen ter vermindering van oedemateuze klachten bij LTRI aan de mamma. Hyperbare artsen zijn, afgezien van de minimale kennis over MLD, nauwelijks bekend met de diverse behandelingen die vallen onder de integrale oedeemtherapie van een huidtherapeut. Onderstaande tabel 4. geeft een overzicht weer van de gevonden data uit literatuur- en praktijkonderzoek.

|  |  |  |  |  |
| --- | --- | --- | --- | --- |
|  | **Wetenschappelijk bewijs** | **Klachten** | **Toegepast door huidtherapeut**  **(Totaal 6)** | **Benoeming van de therapie in interview hyperbare artsen**  **(Totaal 7)** |
| **Manuele lymfdrainagee** | ++ | Oedeem +  Pijn -  Zwaar gevoel - | 6 | 4 |
| **Fascietechnieken** | - | Fibrose - | 3 | 0 |
| **Littekentherapie** | + | Litteken + | 4 | 0 |
| **Lymfetape** | + | Oedeem + | 4 | 1 |
| **Compressie** | ++ | Oedeem +  Pijn +  Mobiliteit + | 4 | 1 |

Tabel 4: Overzicht oedeembehandelingen uit literatuur- en praktijkonderzoek

### 3.3 Huidige integratie van hyperbare zuurstoftherapie in combinatie met oedeemtherapie door de huiftherapeut

Als het gaat om multidisciplinaire samenwerking, dan gaven huidtherapeuten het belang van multidisciplinaire samenwerking aan en meenden zij ook samen te werken met andere disciplines omtrent patiënten met LRTI. Vier huidtherapeuten beweerden dat patiënten bij hen terechtkomen door verwijzingen vanuit het ziekenhuis, met name de mammapoli. Een huidtherapeut zei een samenwerking te hebben met een hyperbaar zuurstofcentrum. Deze samenwerking houdt in dat zij patiënten wederzijds op elkaars therapieën attenderen. Wanneer zij verwacht dat een patiënt baat heeft bij HBOT, dan maakt zij dit duidelijk, waarna de officiële verwijzing via de huisarts plaatsvindt.

*’’En dan merk je gewoon dat oedeemtherapie zelf niet voldoende helpt en dan geef ik bijvoorbeeld vaak aan van ‘Bespreek het even met de radioloog of je huisarts of zuurstoftherapie wat is. En dan geef ik een folder mee’’* (Bijlage 10).

Een tweede huidtherapeut vertelde ook dat zij patiënten attendeert op de mogelijkheid tot HBOT. In de praktijk heeft zij folders tentoongesteld over HBOT, die zij meegeeft aan patiënten, indien ze denkt dat deze baat zouden hebben bij HBOT. Zij gaf aan de patiënten niet voor een langere tijd te volgen wanneer HBOT werd toegepast, dus zij was niet op de hoogte van de resultaten.

De overige huidtherapeuten integreerden de mogelijkheid van HBOT in combinatie met oedeemtherapie niet. Een huidtherapeut gaf aan dat zij HBOT bij late radiatieschade aan de mamma niet integreert wegens een gebrek aan succesverhalen. De overige drie huidtherapeuten gaven aan dat zij niet op de hoogte zijn van de inhoud en effectiviteit van HBOT.

Samengevat blijkt dat er vanuit de huidtherapie wordt samengewerkt met andere disciplines omtrent de zorg voor patiënten met late radiatieschade, maar nauwelijks met hyperbare artsen. De huidige integratie van HBOT door huidtherapeuten bleek minimaal wegens een gebrek aan kennis of succesverhalen onder de huidtherapeuten over HBOT.

### 3.4. De kijk van hyperbare artsen op de combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie in de behandeling van late radiatieschade

Wat betreft de combinatie van HBOT en oedeemtherapie vanuit de hyperbare geneeskundige centra is gebleken dat zes artsen hun patiënten adviseerden om oedeemtherapie voort te zetten tijdens HBOT. *‘’U gaat wel door met de oedeemtherapie, dit [hyperbare zuurstoftherapie] is geen vervanging ervoor, maar om [sic] het te versterken’’* (bijlage 14).

Ook vermeldden vier hyperbare artsen dat zij patiënten met LRTI aan de mamma doorverwezen naar een huidtherapeut. Twee artsen beweerden dat dit een standaardprocedure is, indien de huidtherapeut nog niet in consult is. De overige twee artsen zeiden nauw samen te werken met de huidtherapeut die bij hen op locatie werkt. Zij gaven aan dat zij geloven in de combinatie van methoden.

*‘’Omdat we er [sic] gewoon ongelofelijk in geloven. Ik zie die samenwerking, de behandeling op huidtherapeutische gebied en de behandeling hyperbaar [sic] als twee verschillende behandelingen die eigenlijk wel tegelijkertijd plaatsvinden’’* (bijlage 15).

Tevens benoemden zij de mogelijkheid voor patiënten om de oedeemtherapie tijdelijk bij ‘hun’ huidtherapeut op locatie te hervatten, zodat de therapieën logistiek gemakkelijker te combineren zijn.

*‘’Dus een aantal patiënten kiest er ook voor om tijdens de oedeem[therapie], hyperbare zuurstoftherapie [sic] tijdelijk de oedeemtherapie bij een andere praktijk te laten plaatsvinden zodat voor hen logistiek gewoon makkelijker is, dan zijn ze in een keer klaar’’* (bijlage 16).

Vier artsen zeiden over minimale kennis te beschikken omtrent de huidtherapeutische mogelijkheden binnen de oedeemtherapie. Ondanks het kennistekort adviseerden zij de patiënten om oedeemtherapie voort te zetten gedurende hyperbare zuurstoftherapie. Hierbij was het voor artsen niet altijd duidelijk wat een huidtherapeut doet, wat de integrale oedeemtherapie inhoudt en of huidtherapeuten bevoegd zijn om te verwijzen. De artsen waren bekend met het feit dat huidtherapeuten massages toepassen ter vermindering van oedeem. Zij konden de werking hiervan niet benoemen.

*‘’Wat ik persoonlijk weet, een oedeemtherapie is eigenlijk voornamelijk massage en fysio en die het [sic] overgebleven vocht uit de weefsels stimuleert, voor zover ik weet…Ik weet niet zo goed wat dat precies is [sic].’’*

Hieruit bleek dat hyperbare artsen, ondanks de gebrekkige inhoudelijke kennis van oedeemtherapie, positief staan tegenover de combinatie van oedeemtherapie en HBOT. Zij ervaarden de oedeemtherapie als ondersteuning gedurende de HBOT.

### 3.5. Benodigdheden om bij te dragen aan de combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie

#### **3.5.1 Huidtherapeut**

**Profilering**

Uit het onderzoek onder de huidtherapeuten was naar voren gekomen dat hyperbare artsen en huidtherapeuten voor elkaar open moeten staan om elkaar beter te leren kennen, om als huidtherapeut bij te kunnen dragen aan de combinatie van oedeemtherapie en HBOT. Zij ervaarden de profilering van huidtherapie essentieel, door bekendheid over oedeemtherapie te genereren onder hyperbare artsen.

*Meer bekendheid over de oedeemtherapie, wat wij doen precies en wat wij ook doen voor de littekens en wat wij ook kunnen doen voor bestraalde huid. Maar ook denk ik veel meer bekendheid over zuurstoftherapie. Ik merk toch wel dat heel veel mensen niet eens weten [sic] wat het doet. Althans veel artsen zullen het wel weten maar ook heel veel patiënten zelf hebben er nog nooit van gehoord (bijlage 10).*

**Kennis**

Geen van de geïnterviewde huidtherapeuten gaf aan tijdens hun studie onderwijs te hebben gehad over HBOT. Zij ervaarden kennis over HBOT als essentieel om bij te kunnen dragen aan de combinatie van HBOT en oedeemtherapie. Drie huidtherapeuten hebben hun kennis over HBOT opgedaan via collega’s of via de kwaliteitskring. Twee huidtherapeuten benoemden het belang om het onderwijs aan te passen.

**Kwaliteitsstandaarden**

Twee huidtherapeuten wezen op het gebruik van richtlijnen, protocollen, kwaliteitsstandaarden en expertgroepen om bij te kunnen dragen aan een combinatie. Wanneer huidtherapie benoemd zou worden in richtlijnen omtrent LRTI, dan verwachtten zij dat artsen patiënten vaker naar hen doorverwijzen. Er is in de literatuur geen adequate richtlijn omtrent late radiatieschade na een mammacarcinoom bekend.

**Bewijs**

Vier huidtherapeuten benoemden dat het bewijs van succesresultaten van HBOT ontbreekt. *’’Wanneer ik bewijs heb dat het effectief is, ben ik zeker voor en wil ik zeker een steentje bijdragen aan de combinatie* (bijlage 12).Twee huidtherapeut gaven de moeilijkheid aan om late radiatieschade meetbaar te maken. Zij gaven aan dat een verbetering van de meetinstrumenten nuttig kan zijn wanneer er onderzoek gedaan wordt naar oedeemtherapie en HBOT bij LRTI.

*‘’Ik merk dat nu heel vaak dat [sic] de artsen hier een beetje vragend zijn, afwachtend, dat ze meer naar de patiënten vragen: ‘Voelt u al verbetering?’, ‘Wilt u nog doorgaan?’’* (bijlage 10).

**Financiën**

Twee huidtherapeuten benoemden het belang van financiële middelen en de afhankelijkheid van zorgverzekeraars om bij te kunnen dragen aan de combinatie van HBOT en oedeemtherapie. Aangezien dit middel buiten bereik van dit onderzoek valt, is dit niet nader uitgewerkt.

#### **3.5.2 Hyperbare artsen**

**Kennis**

Artsen benoemden aspecten die nodig zijn om de bijdrage van huidtherapeuten omtrent oedeemtherapie en HBOT te realiseren. Drie artsen wezen hierbij op de benodigde kennis van huidtherapeuten over HBOT. Het belang van kennis vanuit artsen over oedeemtherapie werd enkel in één interview benadrukt. *‘’Nou, ik denk natuurlijk meer kennis met hyperbare zuurstoftherapie. Dat is één’’* (bijlage 17). *‘’Maar ik ben niet op de hoogte van de ontwikkelingen in jullie vakgebied en op dat punt is een multidisciplinair overleg wel zinvol, denk ik ‘’* (bijlage 20).

**Samenwerking**

Drie artsen beweerden dat een betere samenwerking nodig is om bij te kunnen dragen aan een combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie. Zij beschreven het contact met huidtherapeuten als een samenwerking waarbij ieder apart het maximale uit de therapie haalt, zonder overleg. *‘’We werken toch te weinig direct samen met huidtherapeuten. Kijk, zij doen hun ding en wij doen ons ding. Het is wel dat ieder apart zijn ding doet. Ieder doet het maximale en meer is er niet’’* (bijlage 17).

Artsen gaven aan dat zij een overleg met een huidtherapeut als nodig ervaarden om verwachtingen te bespreken en te kijken naar oplossingen wanneer een therapie vastloopt. ‘’*Ik denk misschien een stuk in als de basis in ieder geval, overleg moet plaatsvinden, om [sic] verwachtingen naar elkaar uit kunnen spreken en wie waar wat kan bijdragen. Misschien met elkaar meelopen waar mogelijke oplossingen liggen’’* (bijlage 20*).*

De hyperbare artsen zien mogelijkheden tot verbetering, waarbij een huidtherapeut een belangrijke rol kan spelen. Zij zien een samenwerking voor ogen, waarbij huidtherapeuten beter in staat zijn om te verwijzen naar de mogelijkheid van HBOT. ‘*’Ik denk dat als de huidtherapeuten zich realiseren dat ze wel degelijk, ondanks dat ze zelf niet direct mogen verwijzen, wel degelijk een hele belangrijke rol spelen in de voorlichting en daarmee in het indirect verwijzen’’* (bijlage 17).

*‘’Ik denk dat jullie huidtherapeuten deze patiënten eerder zien dan wij. En als jullie zien dat jullie therapie niet voldoende zou zijn, inderdaad een stukje naar ons toe samenwerken’’* (bijlage 20).

Een arts vertelde over een onderzoek van vijftig dames met LRTI aan de mamma, waarbij de gemiddelde tijd voordat de patiënten bij hyperbare zuurstoftherapie terechtkwamen drieënhalf jaar was.

Hij was van mening dat het een verbetering voor de zorg zou betekenen als huidtherapeuten niet enkel indirect kunnen verwijzen naar HBOT, maar wettelijk bevoegd zijn om officieel te verwijzen naar relevante disciplines, zoals HBOT. ‘*’Ik denk dat vanuit de professionele autonomiteit, dat de huidtherapeut ook rechtstreeks zou moeten kunnen verwijzen. Niet naar alles, maar wel naar alle relevante disciplines’’ (*bijlage 20).

**Meetbaarheid**

Hyperbare artsen benoemden ook het noodzakelijke aspect voor huidtherapeuten om de resultaten van de oedeemtherapie objectiveerbaar te maken. Meetbare resultaten zijn nodig om op elkaars therapie en deskundigheid te vertrouwen en eventueel samen te werken.

*Als we het meten dan weten we in ieder geval, hè hè, het doet wel iets. Dat vind ik heel concreet. Ook richting de patiënt toe van, kijk het doet wel iets, u merkt misschien nog geen verlichting, maar laten we dit voortzetten. Ik denk dat het handig is om ook als het mogelijk is objectiveerbaar te meten wat het resultaat is (bijlage 10).*

Een arts gaf aan dat nog weinig onderzoeken over hyperbare zuurstoftherapie bestaan*.* Hij zei dat hij bezig was om de resultaten van HBOT bij LRTI van de mamma aantoonbaar te maken. Daarnaast zei hij dat LTRI-vragenlijsten een deel subjectief zijn, waardoor er weinig concrete eindpunten zijn.

*Dus dat is ook een van onze speerpunten in onze kliniek, om daar een inhaalslag in te maken. We hebben inmiddels een enorme database van gegevens van dames, maar we moeten inderdaad even kijken hoe we dat goed kunnen opschrijven, zodat anderen daar ook wat aan hebben* (bijlage 14).

**Financiën**  
Een arts duidde op het belang van financiële middelen. Hiermee zei hij dat het geld kost om samen te werken door samen patiënten te beoordelen. Dit zou vooral voor huidtherapeuten een belemmering kunnen vormen, aangezien zij per patiëntbehandeling worden betaald.

Samengevat bleek dat huidtherapeuten en hyperbare artsen kennis van elkaars deskundigheid en meetbare resultaten van zowel HBOT als oedeemtherapie als nodig ervaren, voor huidtherapeuten om bij te kunnen dragen aan de combinatie van oedeemtherapie en HBOT. Daarnaast benoemden huidtherapeuten specifiek het belang van profilering van de oedeemtherapie door benoeming in kwaliteitsstandaarden. Een multidisciplinair overleg tussen hyperbare artsen en huidtherapeuten zou van belang zijn om verwachtingen en oplossingen te bespreken. Zo spraken hyperbare artsen verwachtingen uit over het (indirect) verwijzen van patiënten met LRTI door huidtherapeuten naar HBOT.

### 3.7. Voor- en nadelen van de combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie

Indien een multidisciplinaire samenwerking ontstaat tussen huidtherapeuten en hyperbare artsen om HBOT te combineren met oedeemtherapie, kan dit gevolgen hebben voor de aanbieders van de therapieën en de patiënt. Huidtherapeuten en hyperbare artsen benoemden voor- en nadelen van de combinatie voor de aanbieders van de therapieën en voor de patiënt.

**3.7.1. Voordelen**

Huidtherapeuten beweerden dat zij voordelen zien voor de patiënten, doordat de kwaliteit van zorg toeneemt door de boordeling vanuit meerdere disciplines. Tevens zou de multidisciplinaire samenwerking voor de patiënt kunnen aanvoelen als een ‘veilig vangnet’, doordat zij in goede handen is. Ook waren hyperbare artsen en huidtherapeuten van mening dat de behandelingen elkaar aanvullen waardoor zij betere succesresultaten kunnen behalen op het gebied van LRTI.

*Ik durf te zeggen dat bijna honderd procent van de dames verbetering merkt [sic], al binnen een paar maanden. Meest kenmerkend bij de dames die al lang oedeemtherapie hebben, die zeggen: ‘Ik heb al een jaar oedeemtherapie en we komen al maar niet vooruit. En dan die twee maanden met zuurstoftherapie en hups, dan werkt het wel’* (bijlage 17).

Daarnaast waren beide disciplines van mening dat de verbeterde patiënten flow leidt tot efficiënter zorg voor de patiënt.

*Als wij van buiten een patiënt die bij ons komt [sic] en wij hebben een afspraak met jullie en kunnen zeg maar op tijd patiënt naar [sic] jullie ook doorverwijzen. Ook hebben een patiënt langdurig bij jullie staat jullie zien zeg maar dat de [sic] voortgang stagneert, kan je zeg maar terugkrijgen* (bijlage 21).

Tevens zagen huidtherapeuten en hyperbare artsen voordelen in de multidisciplinaire samenwerking doordat een samenwerking kan leiden tot een toename van de deskundigheid en het kan een meerwaarde vormen voor de geleverde kwaliteit van zorg. ‘*’Ik denk dat het uiteraard een meerwaarde zal zijn als je vanuit meerdere disciplines naar zo een patiënt kijkt en de ervaringen deelt die je met de therapie wel of niet bereikt’’ (*bijlage 20).

**3.7.2. Nadelen**

Als het gaat om nadelen voor de patiënt, dan benoemden beide disciplines het intensieve en tijdrovende aspect van de combinatie van de therapie. ‘*’De mensen zijn al vaak moe. Ze hebben vaak al een heel traject doorlopen en krijgen ze nog meer geronsel’’* (bijlage 13).

*‘’Er zit wel een nadeel aan en dat is, het kost veel tijd. Onze [hyperbare zuurstoftherapie] behandeling kost veel tijd, die van de huidtherapeut, die behandeling kost veel tijd’’* (bijlage 17).

Geen van de disciplines noemden gevolgen die nadelig kunnen zijn voor de huidtherapeut of de hyperbaar arts wat betreft combinatie van HBOT en oedeemtherapie. Hieruit valt te concluderen dat zowel huidtherapeuten als hyperbare artsen voornamelijk voordelen zouden zien bij het combineren van HBOT en oedeemtherapie, op het gebied van deskundigheid, kwaliteit van zorg en samenwerking. Zij benoemden dat het tijdrovende aspect een nadeel kan zijn voor de patiënt.

# 4.Conclusie

### 4.1. Conclusie hoofdvraag

*‘’Op welke wijze kunnen huidtherapeuten bijdragen aan een combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie ter vermindering van borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom?’’*

Ondanks het feit dat HBOT niet benoemd wordt in de huidige richtlijn lymfoedeem, een passende richtlijn omtrent LRTI ontbreekt, en de wetenschappelijke onderbouwing van oedeemtherapie bij LRTI beperkt is, kunnen huidtherapeuten op diverse wijzen bijdragen aan de combinatie van oedeemtherapie en HBOT bij LRTI na een mammacarcinoom.

Ten eerste kunnen huidtherapeutenbijdragen aan de combinatie middels het toepassen van de integrale oedeemtherapie bij late radiatieklachten. Dit wordt onderbouwd door wetenschappelijke literatuur van Földi en klinische praktijkervaringen van hyperbare artsen (Földi, Földi, Stroßenreuther, & Kubik, Földi's Textbook of Lymphology for Physicans and Lymphedema therapists, 2012). De toepassing van MLD en compressie is door wetenschappelijke literatuur het sterkst onderbouwd.

Daarnaast kunnen huidtherapeuten bijdragen aan de combinatie van oedeemtherapie en HBOT door hun kennis te verbreden over HBOT bij late radiatieschade. Indien huidtherapeuten beschikken over de volledige informatie omtrent de behadeling van LRTI, kunnen zij patiënten juist informeren en adviseren over de behandelmogelijkheden.

Indien huidtherapeuten bekend zijn met HBOT kunnen huidtherapeuten en hyperbare artsen samen kijken naar eventuele kansen en oplossingen omtrent de zorg bij LRTI-patiënten. Huidtherapeuten kunnen een belangrijke rol spelen in het proces van verwijzen naar HBOT, omdat zij de patiënten vroegtijdig zien en nauw volgen. Een wederzijdse flow van patiënten tussen huidtherapeut en hyperbaar arts draagt bij aan de kwaliteit van zorg en deskundigheid van de disciplines doordat de zij kennis delen om samen te werken aan de vermindering van oedemateuze klachten.

### 4.2. Conclusie deelvragen

**1.Wat is de werking van hyperbare zuurstoftherapie op borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom?**

Door de drukverlaging en de toediening van honderd procent zuurstof is het lichaam in staat om twaalfmaal zoveel zuurstof dan gewoon op te nemen. De verhoogde zuurstofconcentratie leidt tot een verbeterde lymfvasomotoriek, vaatvernieuwing, een groter bereik en een verbeterde antibacteriële werking. HBOT kan leiden tot een afname van oedemateuze klachten op het gebied van oedeem, pijn, wonden, bewegingsmobiliteit en infecties. Het bewijs voor een vermindering van fibrose door HBOT is niet wetenschappelijk onderbouwd.

**2. Wat is de werking van oedeemtherapie op borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom?**

De wetenschappelijke bewijsvoering van fibrosetechnieken en littekentherapie ontbreekt in de literatuur. MLD blijkt effectief te zijn indien dit wordt toegevoegd aan de behandeling met compressie. Compressie in de vorm van zwachtels of TEK kan effectief bijdragen aan een vermindering van gerelateerde oedemateuze klachten aan de armen. Ondanks de gebrekkige bewijsvoering vanuit wetenschappelijke literatuur, passen huidtherapeuten MLD, compressie, littekentherapie en lymfetape in de praktijk toe in de behandeling van oedemateuze klachten bij LTRI aan de mamma.

**3. Hoe integreert de huidtherapeut op dit moment de mogelijkheid van hyperbare zuurstoftherapie in combinatie met oedeemtherapie?**

Huidtherapeuten werken nauwelijks samen met hyperbare artsen aangaande de combinatie van oedeemtherapie en HBOT bij patiënten met LRTI door een gebrek aan kennis en effectiviteit van HBOT onder de huidtherapeuten. Een enkele huidtherapeut werkt samen met een hyperbaar centrum. Indien de oedeemtherapie weinig effect lijkt te hebben informeert zij de patiënt op de mogelijkheid van HBOT. De officiële verwijzing voor HBOT wordt door de huisarts geschreven.

**4. Hoe staan aanbieders van hyperbare zuurstoftherapie tegenover hyperbare zuurstoftherapie in combinatie met oedeemtherapie van huidtherapeuten?**

Hyperbare artsen zijn oppervlakkig bekend met MLD van huidtherapeuten. Buiten MLD om zijn zij minimaal bekend met de behandelmogelijkheden van huidtherapeuten ter vermindering van late radiatieklachten. Ondanks de gebrekkige inhoudelijke kennis van oedeemtherapie staan zij zeer positief tegenover de combinatie van HBOT en oedeemtherapie. Zij zijn van mening dat oedeemtherapie HBOT ondersteund en adviseren hun patiënten om oedeemtherapie te ondergaan gedurende de HBOT.

**5. Wat is volgens een huidtherapeut en aanbieders van hyperbare zuurstoftherapie, nodig om te kunnen bijdragen aan een combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie?**

Hyperbare artsen en huidtherapeuten ervaren gemeenschappelijke benodigdheden als essentieel voor een huidtherapeut om bij te dragen aan de combinatie van oedeemtherapie en HBOT. Beide therapieaanbieders zien kennis van elkaars therapie, meetbare resultaten en wetenschappelijke onderbouwing van oedeemtherapie en HBOT in de behandeling van LRTI noodzakelijk. Huidtherapeuten ervaren daarnaast profilering van huidtherapie, door bekendheid over oedeemtherapie of door een benoeming in kwaliteitsstandaarden als vereist om de combinatie te realiseren. Dit wordt tegengesproken door het feit dat hyperbare artsen patiënten al verwijzen naar huidtherapeuten voor oedeemtherapie bij LRTI.

**6. Wat zijn de voor- en nadelen wanneer een combinatie ontstaat tussen oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie?**

Huidtherapeuten en hyperbare artsen zien geen nadelen voor zichzelf of voor de andere therapieaanbieder. Zij zien beiden voornamelijk voordelen bij het combineren van HBOT en oedeemtherapie, voor elkaar en voor de patiënt. Een samenwerking tussen hyperbaar arts en huidtherapeut vergroot de individuele deskundigheid doordat twee disciplines kennis delen ter verbeterding van de zorg omtrent LRTI. Het intensieve en tijdrovende aspect van de combinatie kan een nadeel vormen voor de patiënt.

# 5. Discussie

**Validiteit**

De validiteit van het onderzoek is hoog, omdat gebruik is gemaakt van een getrianguleerd onderzoeksontwerp, waarbij zowel literatuuronderzoek als praktijkonderzoek is toegepast. Het praktijkonderzoek biedt inzicht in de combinatie van HBOT en oedeemtherapie, vanuit het perspectief van huidtherapeuten en hyperbare artsen. Een semigestructureerde vorm van interview aan de hand van vooropgestelde topiclijsten, bood de mogelijkheid om diepgang te behalen in ideeën, ervaringen en kennis over de combinatie van de HBOT en oedeemtherapie onder hyperbare artsen en huidtherapeuten.

#### **Betrouwbaarheid**

#### De betrouwbaarheid van het onderzoek is hoog omdat informatie uit de steekproef onder hyperbare artsen, waar zeven van de totale populatie van elf artsen meewerkte, is opgenomen. Onder de huidtherapeuten heeft een selectiebias plaatsgevonden, doordat enkel huidtherapeuten zijn opgenomen die bekend zijn met oedeemtherapie. Daarnaast zijn huidtherapeuten buiten een straal van 20 kilometer vanaf het hyperbaar centrum in Rijswijk uitgesloten, om onzuiverheden in data door de afstand tot het hyperbaar centrum uit te sluiten.

#### Vanwege een gebrek aan essentiële kennis is tijdens een interview met een huidtherapeut minimale kennis verstrekt over HBOT om de vraag te verduidelijken. Door mijn persoonlijke kennis over de combinatie van oedeemtherapie en HBOT, zijn er tijdens enkele interviews suggestieve vragen gesteld die de betrouwbaarheid van het onderzoek hebben kunnen aantasten.

**Instrumentele bruikbaarheid**

De instrumentele bruikbaarheid van het onderzoek is hoog, omdat in de literatuur niet is geschreven over de combinatie van oedeemtherapie en HBOT. Tevens is het onderzoeksrapport bruikbaar doordat het onderzoek heeft geleid tot opmerkelijke bevindingen. Het is opvallend dat hyperbare artsen zeggen dat zij altijd verwijzen naar huidtherapeuten, terwijl huidtherapeuten nauwelijks bekend zijn met HBOT. Bovendien is het opmerkelijk dat een adequate richtlijn rondom patiënten met late radiatieschade aan de mamma niet beschikbaar is.

**Resultaten**

Uit de resultaten blijkt dat onder huidtherapeuten de mogelijkheid tot HBOT nauwelijks wordt geïntegreerd in de behandeling van oedemateuze klachten door LRTI na een mammacarcinoom, doordat huidtherapeuten minimaal bekend zijn met de inhoud en effectiviteit van HBOT. Dit komt overeen met mijn persoonlijke verwachtingen, omdat ik tijdens mijn scriptiebegeleiding veel onwetendheid over HBOT onder medestudenten constateerde. Het gebrek aan wetenschappelijke bewijsvoering van HBOT en de combinatie van HBOT en oedeemtherapie bij LRTI kan hieraan ten grondslag liggen. Zoals al eerder is vermeld, maakt het subjectieve aspect van de meetinstrumenten bij LRTI het moeilijk om concrete uiteinden te creëren. Wellicht vormt het gebrek aan concrete uitkomsten een reden dat een adequate richtlijn bij LRTI, en een benoeming van HBOT in de richtlijn ‘lymfoedeem’ niet voorkomt.

#### **Limitatie literatuuronderzoek**

* In het literatuuronderzoek is gebruik gemaakt van een bron die net buiten de inclusiecriteria van dit onderzoek valt (Carl, Feldmeier, Schmitt, & Hartmann, 2001). De informatie uit deze bron is alsnog van pas geweest vanwege zijn hoge bruikbaarheid, doordat de therapievorm en onderzoeksgroep overeenkwamen met dit onderzoeksrapport.
* Het onderzoek had meer diepgang kunnen behalen door achtergrondinformatie op te doen over verschillende meetinstrumenten bij LRTI en de financiering van de therapieën. Zowel huidtherapeuten als hyperbare artsen benoemden een gebrek aan passende meetinstrumenten en financiële middelen een belemmering voor de combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en HBOT. Indien er door literatuuronderzoek meer informatie was gezocht over de financiering van de therapieën en de verschillende meetinstrumenten bij late radiatieschade, hadden deze aspecten in het praktijkonderzoek verder onderzocht kunnen worden.
* Dit onderzoeksrapport sprak zich uit over de richtlijn ‘lymfoedeem’. In de loop van het onderzoek is ondervonden dat een richtlijn omtrent LRTI na een mammacarcinoom niet bestaat. Het opnemen van twee verschillende richtlijnen in een onderzoeksrapport kan verwarrend zijn. Indien eerder was ontdekt dat een passende richtlijn omtrent LRTI na een mammacarcinoom mist, had deze informatie een duidelijkere aanleiding kunnen vormen voor dit onderzoek.

**Limitatie praktijkonderzoek**

* In een interview met een hyperbaar arts is de verkregen werd de communicatie belemmerd doordat de arts zich mondeling beperkt kon uitdrukken in de Nederlandse taal (bijlage 9).
* De onderbouwing voor een onderzoek over de bijdrage van huidtherapeuten aan de combinatie van HBOT en oedeemtherapie leek zwak, doordat het effect van deze combinatie niet is onderzocht. Dit wordt weerlegd worden doordat is gebleken dat hyperbare artsen in de praktijk standaard de toepassing van deze combinatie motiveren.
* Nu gebleken is dat hyperbare artsen patiënten al op oedeemtherapie wijzen, draagt dit onderzoek in mindere mate aan bij aan de profilering van het beroep huidtherapie dan in voorafgaand aan het onderzoek werd verwacht.
* In eerste instantie was de doelstelling van dit onderzoeksrapport, een advies uit te brengen aan huidtherapeuten en hyperbare artsen over hoe HBOT een rol kan spelen in de huidtherapeutische praktijk. Gedurende het onderzoek is naar voren gekomen dat de hoofvraag en doelstelling elkaar tegenspraken. De doelstelling was gericht op huidtherapeuten en hyperbare artsen, terwijl de hoofdvraag zich richtte op enkel huidtherapeuten. De doelstelling is aangepast zodat deze enkel gericht was op het adviseren van huidtherapeuten. Het belang van de interviews met hyperbare artsen leek hierdoor discutabel. Toch zijn deze interviews zeer bruikbaar geweest in dit onderzoek omdat hieruit is voortgekomen dat hyperbare artsen positief bekend zijn met de combinatie van oedeemtherapie en HBOT.
* Om praktische redenen is het niet gelukt om medewerking van alle Nederlandse hyperbare zuurstofcentra te krijgen in dit onderzoek. Voorafgaande aan het onderzoek is geen rekening gehouden met het feit dat de organisatie ‘Instituut voor Hyperbare Geneeskunde’ overkoepelend is voor zes bestaande locaties, waardoor onderlinge overeenkomsten in de resultaten kunnen zijn ontstaan. Deze studie includeerde drie van de zes locaties.

### 5.1 Suggesties voor vervolgonderzoek

Een volgend onderzoek zou zich kunnen richten op de effectiviteit van een compressie-bh gedurende HBOT, bij oedemateuze klachten door LRTI aan de mamma. Het doel van het onderzoek kan zijn om het effect van de toevoeging van de compressie-bh aan HBOT te meten op het gebied van oedeemafname. De onderzoeksgroep kan worden verdeeld in twee onderzoeksgroepen, waarbij een groep gebruik maakt van HBOT, ondersteund door de compressie-bh. De andere groep dient als controlegroep, bij wie enkel HBOT wordt toegepast. De effectiviteit kan gemeten worden met behulp van de moisturemeter, een elektronisch apparaat dat de exacte hoeveelheid oedeem op diverse locaties in de borst meet. Zo is het mogelijk om onderzoek te doen naar de effectiviteit van de specifieke compressie-bh gedurende HBOT omtrent oedeemvorming in de borst.

# 6. Aanbevelingen

Dit hoofdstuk doet aanbevelingen aan huidtherapeuten over de wijze waarop zij kunnen bijdragen aan de combinatie van HBOT en oedeemtherapie in de behandeling van LRTI na een mammacarcinoom.

Huidtherapeuten kunnen zich focussen op het meetbaar maken van de effecten van de integrale oedeemtherapie bij patiënten met LRTI, voor de patiënten en voor de hyperbare artsen. Huidtherapeuten kunnen de effectmetingen van de integrale oedeemtherapie opnemen als een maandelijkse routine in de integrale oedeembehandeling van een patiënt.

Huidtherapeuten kunnen contact kunnen leggen met hyperbare centra om kennis op te doen van HBOT. Huidtherapeuten kunnen de kennisverbreding van HBOT realiseren middels (telefonisch) contact met hyperbare artsen, het bijwonen van nascholing, het raadplegen van wetenschappelijke literatuur, het organiseren van een multidisciplinair overleg, en/of een dag mee te lopen in de praktijk van een hyperbare arts.

Huidtherapeuten kunnen werkgroepen, kwaliteitskringen en expertgroepen bijwonen of benaderen om zich in te zetten te voor het ontwikkelen van een adequate richtlijn op het gebied van oedeem en late radiatieschade door radiotherapie na een mammacarcinoom.

Huidtherapeuten kunnen, eventueel met ondersteuning van hyperbare artsen, een brief schrijven naar de Nederlandse Zorgautoriteit waarin zij zich inzetten voor het belang om als huidtherapeut patiënten te mogen verwijzen naar relevante disciplines zoals HBOT. De regeling omtrent het verwijzen naar tweedelijnszorg is beschreven in de ‘Regeling Voorschriften bij verwijzing naar tweedelijns zorgaanbieders’ (Nederlandse Zorgautoriteit, 2014). Om te mogen verwijzen naar HBOT zouden huidtherapeuten moeten beschikken over een Algemeen Gegevens Beheer-code.

# 7. Bibliografie

Brink, A. van den; Hilhorst, H.A; J.T.C. Persijn. (2017, Maart). *Behandelcentra voor hyperbare zuurstoftherapie.* Opgeroepen op November 14, 2017, van www.kanker.nl: https://www.kanker.nl/bibliotheek/hyperbare-zuurstoftherapie/wat-is/5015-behandelcentra-hyperbare-zuurstoftherapie

Aartman, I., & Loveren, C. v. (sd). Ladder van Evidence. *Onderzoeksontwerpen en de ladder van evidence.* Nederlands Tijdschrift voor Tandheelkunde.

Blomqvist, L., Stark, B., Engler, N., & Malm, M. (2004). Evaluation of arm and shoulder mobility and strength after modified radical mastectomy and radiothe- rapy. *Arta oncology*, 280-283.

Boonstra. (2016). *Hyperbare zuurstof therapie bij preventie en behandeling van late radiatieschade: de praktijk.* Utrecht: Instituut voor Hyperbare Geneeskunde.

Borstkankervereniging Nederland. (z.d., z.d.). *Soorten borstkanker.* Opgehaald van www.borstkanker.nl: https://borstkanker.nl/nl/soorten-borstkanker-0

Bruins, B. (2017). *Brief van de minister voor medische zorg.* Den Haag: Tweede Kamer der Staten-Generaal.

Carl, U., Feldmeier, J., Schmitt, G., & Hartmann, K. A. (2001). *Hyperbaric oxygen therapy for late sequelae in women receiving radiation after breast-conserving surgery.* Edinburgh: International Journal of Radiation Oncology Biology Physics.

Clara Feensta, huid- en oedeemtherapie. (z.d.). *Over de praktijk*. Opgeroepen op Mei 2018, van www.clarafeenstra.nl: https://www.clarafeenstra.nl/praktijk/

Clarke, R., Tenorio, L., Hussey, J., Toklu, A., Cone, D., Hinojosa, J., . . . Walker, M. (2008). *Hyperbaric oxygen treatment of chronic radiaton proctitis: a randomized and controlled double blind crossover trial with long term follow-up.* Columbia: International Journal of Radiaton Oncology Biol Phys.

Collette, S., Collette, L., T.Budiharto, J.Horiot, Poortmans, P., & Struikmans, H. (2008). Predictors of the risk of fibrosis a 10 years after breast conserving therapy for early breast cacer. *Eur J Cancer*, 2587-2599.

Damstra, R., Halk, A., & Urgert, M. (2014). *Richtlijn lymfoedeem.* Nederlandse Vereniging voor Dermatologie.

Damstra, R., Kaandorp, C., & Bosch, H. I. (2002). *Richtlijn Lymfoedeem.*

De Telefoongids. (2018). *Huidtherapeut in Provincie Zuid Holland*. Opgehaald van www.detelefoongids.nl: https://www.detelefoongids.nl/huidtherapeut/provincie-zuid-holland/3-1/

Földi E, F. M. (2003). Textbook of lymphology. In F. M. Földi E, *Textbook of lymphology* (pp. pp. 395-403.). Germany: Urban & Fischer.

Földi, M., Földi, E., Stroßenreuther, R., & Kubik, S. (2011). Földi's Textbook of Lymphology. In M. Földi, E. Földi, R. Strossenreuther, & S. Kubik, *Földi's Textbook of Lymphology* (pp. 500-513). München: Elsevier.

Földi, M., Földi, E., Stroßenreuther, R., & Kubik, S. (2012). Földi's Textbook of Lymphology for Physicans and Lymphedema therapists. In M. Földi, E. Földi, R. Stroßenreuther, & S. Kubik, *Földi's Textbook of Lymphology* (pp. 490-495). München: Elsevier Urban & Fischer .

Földi, M., Földi, E., Strossenreuther, R., & Kubik, S. (2012). Földi's Textbook of Lymphology. In M. Földi, E. Földi, R. Strossenreuther, & S. Kubik, *Földi's Textbook of Lymphology* (pp. 491-492). München: Urban & Fisher.

Feenstra, C. (2012, Mei 26). *Clara Feenstra huidtherapeut.* Opgehaald van Huid- en oedeemtherapie Clara Feenstra: http://www.clarafeenstra.nl/

Feijt, A. (2016, februari 23). *kwalitatief onderzoek (interviews verwerken).* Opgehaald van www.rcompany.nl: http://www.rcompany.nl/tips-voor-studenten-die-onderzoek-gaan-doen-of-tentamen-willen-halen-nr-10/

Flevoziekenhuis. (sd). *Soorten Borstkanker.* Almere.

Gatt, M., Willis, S., & Leuschner, S. (2017). *A meta-analysis of the effectiveness and safety of kinesiology taping in the management of cancer-related lymphoedema.* European Journal of Cancer Care.

Giotopoulos, G., Symonds, R., Foweraker, K., Griffin, M., Peat, I., A, . . . Plumb, M. (2007). *The late radiotherapy normal tissue injury phenotypes of telangiectasia, fibrosis and atrophy in breast cancer patients have distinct genotype-dependent causes.* UK: British Journal of Cancer.

Hojris, I., Andersen, J., Overgaard, M., & Overgaard, J. (2000). Late treatment-related morbidity in breast cancer patiënt randomized to postmastectomy radiotherapy and systemic treatment versus systemic treatment alone. *Acta oncologica*, 355-372.

Huang, T., Tseng, S., Lin, C., Bai, C., Chen, C., Hung, C., . . . Tam, K. (2013). *Effects of manual lymphatic drainage on breast cancer-related lymphedema: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials.* World Journal of Surgical Oncology.

Hwang, J. H., Chang, H., Shim, Y., Park, W., Park, W., & Huh, S. (2008). Effects of supervised exercise therapy in patients receiving radiotherapy for breast cancer. . *Yonsei Medical Journal*, 443-450.

Hymes, S. R., Strom, E., & Fife, C. (2006). *Radiation dermatitis: Clinical presentation, pathophysiology and treatment.* Houston : American Academy of Dermatology.

Hyperbaar geneeskundig centrum. (z.d.). *Hoe werkt hyperbare zuurstoftherapie.* Opgehaald van www.hgcrijswijk.nl: http://www.hgcrijswijk.nl/assets/data/pdf/HGC\_Hoe%20werkt%20hyperbare%20zuurstoftherapie.pdf

Instituut voor Hyperbare Geneeskunde. (2015). *Resultaten van de behandeling met hyperbare zuurstof.* Amsterdam: AMC.

Instituut voor Hyperbare Geneeskunde. (2016, Februari 8). *Wat is hyperbare zuurstoftherapie?* Opgehaald van www.ivgh.nl: http://www.ivhg.nl/behandeling/zuurstoftherapie/

Instituut voor Hyperbare Geneeskunde. (2018, Augustus 14). *resultaten van de behandeling met hyperbare zuurstof*. Opgehaald van www.ivgh.nl: http://www.ivhg.nl/zorgverleners/resultaten/

Integraal kankercentrum Nederlands . (2012). *Mammacarcinoom; Landelijke Richtlijn 2.0.* Nationaal Borstkanker Overleg Nederland.

Irdesel, J. (2007). *Effectiveness of Exercise and Compression Garments in the Treatment of Breast Cancer Related Lymphedema.* Turkish Journal of Physical Medicine and Rehabilitation.

Johansson, S., Svensson, H., & Denekamp, J. (2002). Dose response and latency for radiation-induced fibrosis, edema, and neuropathy in breast cancer patients. *Elsevier*, 1207-1219.

Kasawara, K., Mapa, J., Added, V. F., Shiwa, S., Carvas, N., & Batista, P. (2018). *Effects of Kinesio Taping on breast cancer-related lymphedema: A meta-analysis in clinical trials.* Sao Paolo: Physiotherapy Theory Practise.

Kluiters, A. (2015, Februari 1). De helende werking van zuurstof. *KWF Kracht*, pp. 8-9.

Kooijman, R., D.J. Bakker, A. v., Merkesteyn, J. v., & Oldenburger, F. (1996). *Hyperbare zuurstoftherapie bij chronische radiatieschade van weke delen.* NTVG.

Kragten, A. (2010, Januari 21). *Neurologische complicaties van radiotherapie.* Opgehaald van www.erasmusmc.nl: https://www.erasmusmc.nl/neurologie/SH-2/neuro-oncologie/Voor-artsen/Neurologieenradiotherapie/

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en Vereniging van Integrale Kankercentra. (2005). *Richtlijn: Behandeling van het mammacarcinoom.* Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en Vereniging van Integrale Kankercentra.

Lataillade, J., Doucet, C., Bey, E., Carsin, H., C.Huet, I.Clairand, . . . Gourmelon, P. (2007). *New approach to radiation burn treatment by dosimetry-guided surgery combined with autologous mesenchymal stem cell therapy.* Regenerative Medicine.

Lubinska, A., Mosiejczuk, H., & Rotter, I. (2015). *Kinesiotaping--treatment of upper limb lymphoedema in patients after breast cancer surgery.* Pomerian Journal of Life Science.

M.Földi, Földi, E., Strossenreuther, R., & Kubik, S. (2012). Földi's Textbook of Lymphology . In M.Földi, E. Földi, R. Strossenreuther, & S. Kubik, *Földi's Textbook of Lymphology* (pp. 531-532). München: Urban & Fischer.

Macmillan, M., Wells, M., S.MacrBride, Raab, G., Munro, A., & MacDougall, H. (2007). *Randomizes comparison of fry dressings versus hydrogel in management of radiation-induces moist desquamation.* International Journal Radiotherapy Oncology Biology Physologie.

McNeely, M., Peddle, C., Yuric, J., Dayes, I., & Mackey, J. (2011). *Conservative and dietary interventions for cancer-related lymphedema: a systematic review and meta-analysis.* Cancer 117.

McQuestion, M. (2006, Augustus). Evidence-Based Skin Care Management in Radiation Therapy.

Nederlandse Kankerregistratie. (2018, Februari). *Borstkanker: cijfers en feiten*. Opgehaald van www.cijfersoverkanker.nl: https://www.cijfersoverkanker.nl

Nederlandse Vereniging van Huidtherapeuten. (2011). *NVH Beroepsprofiel.*

Rönkä, R., Pamilo, M., Smitten, K. v., & Leidenius, M. (2004). Breast lymphe- dema after breast conserving treatment. *Acta oncologica*, 551-557.

Radboud UMC. (z.d.). *Huidverzorging*. Opgehaald van www.radboudumc.nl: https://www.radboudumc.nl/afdelingen/radiotherapie/radiotherapie-radboudumc/patienten/huidverzorging

Rietman, J., Dijkstr, P., Hoekstra, H., Eisma, W., Szabo, B., & Groothoff, J. (2006). Late morbidity after treatment of breast cancer in relation to daily acti- vities and quality of life:. *EJSO*, 148-52.

Rockson, S. (2010). *Causes and consequences of lymphatic disease.* New York: Annals of the New York Academy of Sciences.

Rosier, J. (2011, Semptember). Verzorging bij huidreacties bij radiotherapie. *WCS Nieuws, 3*(27), 4-7.

Ryan, J. (2012). *Ionizing Radiation: The Good, the Bad, and the Ugly.* New York: Journal of investigative Dermatology.

Salvo, N., Barnes, E., Draanen, J. v., Stacey, E., Mitera, G., Breen, D., . . . Angelis, C. D. (2010). *Prophylaxis and management of acute radiation-induced skin reactions: a systematic review of the literature.* Toronto: Current Oncology.

Shin, T., & Bordeaux, J. (2012). *The Role of Massage in Scar Management:A Literature Review.* Ohio: Wolters Kluwer.

Teguh, D., Raap, R. B., Struikmans, H., Verhoef, C., Koppert, L., Koole, A., . . . Hulst, R. v. (2016). Hyperbaric oxygen therapy for late radiation-induced tissue toxicity: prospectively patient-reported outcome measures in breast cancer patients. *Oncology*, 130.

Tsai, R., Dennis, L., Lynch, C., Snetselaar, L., Zamba, G., & Scott-Conner, C. (2009). The risk of developing arm lymphedema among breast cancer survivors. *annals of surgical oncology*, 59-72.

Ubbink, T., Lubbers, J., & Vermeulen, H. (2008). Zuurstofbehandeling onder druk. *Nederlandse Tijdschrift voor Evidence Based Practise*, 15-17.

Verhoeven, N. (2014). *Wat is onderzoek.* Boom Lemma.

Verschut, D. (2016). Zuurstof maakt het verschil. *Nursing*, 48-52.

Vinjé-Harrewijn, A., Beek, A. v., & Haspels, P. (2009). Omgaan met Lymfoedeem. In A. Vindje-Harrewijn, A. v. Beek, & P. Haspels, *Omgaan met lymfoedeem* (pp. 96-129). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Vuong, T., Franco, E., Lehnert, S., Lamber, C., Portelance, L., Nasr, E., . . . Freeman, C. (2004). *Silver leaf nylon dressing to prevent radiation dermatitis in patients undergoing chemotherapy and external beam radiotherapy to the perineum.* Montreal: International Journal of Oncologt Biology Physology.

Warpenburg, M. (2014). *Deep Friction Massage in Treatment of Radiation-induced Fibrosis: Rehabilitative Care for Breast Cancer Survivors.* Indianapolis: Integrative Medicine A Clinical Journal.

Williams, A., Vadgama, A., Franks, P., & Mortimer, P. (2002). *A randomized controlled crossover study of manual lymphatic drainage therapy in women with breast cancer related lymphoedema.*

# 8. Bijlages

### Bijlage 1: Oedemateuze klachten ten gevolge van radiotherapie

Uit eerder onderzoek is gebleken dat radiotherapie, ongeacht de locatie en de hoeveelheid straling, het risico op lymfoedeem vergroot (Tsai, et al., 2009) (Rietman, et al., 2006). Een risico van 34% is beschreven op het ontwikkelen van lymfoedeem in de borst en arm (Rönkä, Pamilo, Smitten, & Leidenius, 2004)*.* De bestraalde oedemateuze huid vormt een minder afweerfunctie dat het risico op infecties door micro-organismes vergroot. Ook omschrijft Földi (2012) het risico op fibrose. Tevens is aangetoond dat radiotherapie in het borstgebied leidt tot een verminderde mobiliteit in het schoudergewricht en een krachtsvermindering in de bovenste extremiteiten (Blomqvist, Stark, Engler, & Malm, 2004). Samengevat uit diverse onderzoeken blijkt dat oedemateuze klachten als gevolg van radiotherapie die zich op langere termijn kunnen presenteren zijn: chronische pijn (litteken), lymfoedeem, fibrose, verminderde mobiliteit, en een verminderde afweerbarrière van de huid (Collette, et al., 2008) (Johansson, Svensson, & Denekamp, 2002) (Földi, Földi, Stroßenreuther, & Kubik, Földi's Textbook of Lymphology for Physicans and Lymphedema therapists, 2012).

### Bijlage 2: Radiotherapie bij een mammacarcinoom

Een mammacarcinoom is een kwaadaardig gezwel in de borst. Het mamacarcinoom wordt onderverdeeld op basis van plek van ontstaan en het vermogen zich te verspreiden (Zie tabel 1) (Borstkankervereniging Nederland, z.d.) (Integraal kankercentrum Nederlands , 2012). Ductaal geeft aan dat de kanker is ontstaan in de melkgang, lobulair geeft aan dat de kanker is ontstaan in de melkklier (zie afbeelding 1 (Flevoziekenhuis)). Een mammacarcinoom kan operatief behandeld door een radicale mastectomie (GRM), waarbij de gehele borst wordt afgezet, of een borstbesparende operatie (MST). Het merendeel komt in aanmerking voor een MST waar radiotherapie een inherent onderdeel van uitmaakt (Integraal kankercentrum Nederlands , 2012). Het achterwege laten van radiotherapie resulteert in een sterke stijging van locoregionale recidieven. Om deze reden is MST daarom niet optioneel indien er contra-indicaties bestaan voor het ondergaan van radiotherapie (Integraal kankercentrum Nederlands , 2012). Deze behandelingsmogelijkheden kunnen ondersteund worden door middel van (neo)adjuvante therapie zoals chemotherapie en/of hormonale therapie (Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en Vereniging van Integrale Kankercentra, 2005).

Figuur 1: soorten mammacarcinoom

Figuur 2: Radiotherapie bij een mammacarcinoom

### Bijlage 3: Ladder van Evidence





### Bijlage 4: Meetinstrument huidtherapeut

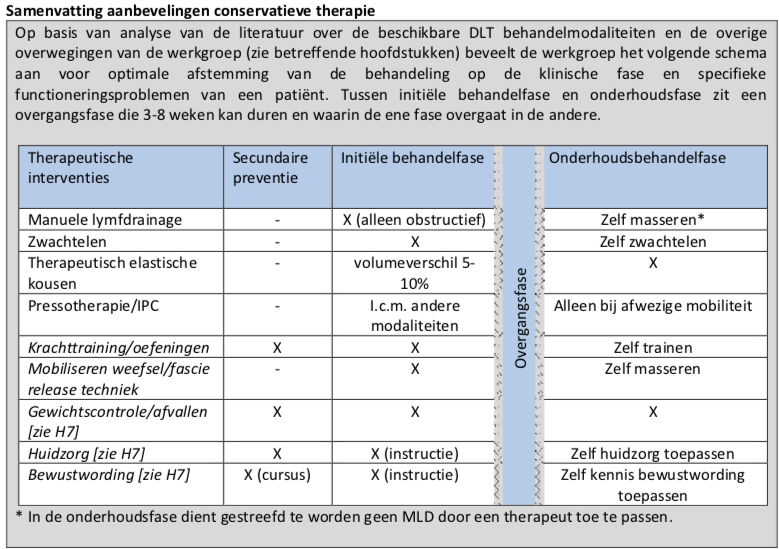
|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Topics | Dimensies | Voorbeeldvragen |
| **Achtergrond oedeemtherapie** | Oedeemtherapie | 1. Kunt u iets vertellen over oedeemtherapie bij late radiatieschade na een mammacarcinoom?  2. Wat zijn de effecten van oedeemtherapie op late radiatieklachten?  3. Hoe handelt u wanneer de oedeemtherapie geen effect meer lijkt te hebben? |
| **Achtergrond HBOT** | Gehoord  Onderwijs  Kennis (welke patiënten)  Praktijk  Ervaring  Integreren mogelijkheid  Verwijzen  Samenwerking met centra  Huidige integratie | 4. Kunt u iets vertellen over wat u weet van HBOT? doorvragen HBO bij late radiatieschade  5. Hoe komt u aan deze kennis?  6. Kunt u iets vertellen over de HBOT dat wordt ingezet bij late radiatieschade?  6. Hoe zijn uw ervaringen met HBOT (patiënt, verwijzingen)?  7. Kunt u iets vertellen over de huidige integratie van HBOT in oedeemtherapie?  8.Hoe zou u de huidige samenwerking met hyperbare artsen kunnen omschrijven? |
| Combinatie? | *(Indien nodig kennis meegeven? Weet u dat HBOT ingezet kan worden bij late radiatieschade na een mammacarcinoom; inhoud therapie duur waar door wie etc?)* |  |
| **Voordelen?** | Voor de patiënt  Voor de huidtherapeut  Voor de hyperbaar centra | 9. Zou u kunnen vertellen wat voor mogelijkheden u ziet wanneer er een combinatie staat tussen oedeemtherapie en HBOT betreft late radiatieschade na een mammacarcinoom?  10. Kunt u toelichten wat dit betekent voor u als huidtherapeut?  10. Kunt u beschrijven wat een dergelijke combinatie kan betekenen voor de aanbieders van HBOT?  11. Wat zou een mogelijke combinatie kunnen betekenen voor de patiënt?  12. Zullen we het eens hebben over de voordelen die kunnen ontstaan bij de combinatie? Denk hierbij aan voordelen voor beide zorgaanbieders en de patiënt? |
| **Nodig combinatie?** | Micro, meso, macro HDT  Vanuit HBOT? | 13. Hoe zou u kunnen bijdragen aan de combinatie?  14. Wat zou er vanuit uw huidtherapeutische praktijk nodig zijn om bij te kunnen dragen aan deze combinatie?  15. Hoe zou er vanuit macroniveau kunnen worden bijgedragen aan de combinatie?  16. Wat zou er vanuit de aanbieders van HBOT nodig zijn om bij te kunnen dragen aan deze combinatie?  17. Kunt u iets vertellen over mogelijke factoren die het ontstaan van de combinatie kunnen belemmeren?  18. Hoe zouden deze belemmeringen omzeild kunnen worden? |
| **Nadelen?** | Voor patiënt  Voor huidtherapeut  Voor hyperbaar centra | 19. Kunt u iets vertellen over mogelijke nadelen die kunnen ontstaan wanneer er een combinatie ontstaat tussen oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie? Denk hierbij aan nadelen voor beide zorgaanbieders en voor de patiënt.  20. Hoe kijkt u naar een mogelijke combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie ter vermindering van oedeemgerelateerde klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom? |

### Bijlage 5: Meetinstrument hyperbare arts

|  |  |  |
| --- | --- | --- |
| Topics | Dimensies | Voorbeeldvragen |
| Achtergrond HBOT | Gehoord  Onderwijs  Kennis (welke patiënten)  Praktijk  Ervaring  Integreren mogelijkheid  Verwijzen  Contact met HDT  Huidige integratie huidtherapie | 1. Wat weet u van de oedeemtherapie van huidtherapeuten bij oedeemgerelateerde klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom?  2. Hoe zijn uw ervaringen met oedeemtherapie van huidtherapeuten?  3.Hoe is uw huidige samenwerking met huidtherapeuten? |
| **Voordelen?** | Voor patiënt  Voor huidtherapeut  Voor hyperbaar centra | 4. Ziet u voordelen wanneer er een combinatie ontstaat tussen oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie betreft oedeemgerelateerde klachten na late radiatieschade na een mammacarcinoom? Voor zowel patiënt, voor u en voor de huidtherapeut? |
| **Nodig combinatie?** | Micro, meso, macro HBOT  Vanuit HDT | 5.Indien u zou willen, hoe zou u kunnen bijdragen aan de combinatie?  6. Wat zou er vanuit de huidtherapie nodig zijn om bij te kunnen dragen aan deze combinatie?  7. Wat zijn in uw ogen belemmerende factoren die van de mogelijke combinatie? |
| **Nadelen?** | Voor patiënt  Voor huidtherapeut  Voor hyperbaar centra | 8. Kunt u iets vertellen over mogelijke nadelen die kunnen ontstaan wanneer er een combinatie ontstaat tussen oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie? Denk hierbij aan nadelen voor beide zorgaanbieders en voor de patiënt.  9. Hoe kijkt u naar een mogelijke combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie ter vermindering van oedeemgerelateerde klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom? |

### Bijlage 6: Conservatieve oedeemtherapie

De inzetbaarheid van oedeembehandelingen in de actieve initiële fase of de onderhoudsfase (Damstra, Halk, & Urgert, Richtlijn lymfoedeem, 2014).



### Bijlage 7: Huidverzorging

Rosier (2011) stelt dat het complex is om wetenschappelijk onderzoek te doen naar de huidverzorging bij LRTI, doordat sprake is van verschillende huidtypes, stralingsdoses en stralingsgebieden. De richtlijnen voor huidverzorging en wondverzorging zijn daarom niet evidence-based maar practice-based.

Onder de definitie ‘Huidzorg’ wordt verstaan: ‘’het verzorgen en verbeteren van de huidconditie en het behandelen van huidafwijkingen van welke aard dan ook’’ (Damstra, Halk, & Urgert, Richtlijn lymfoedeem, 2014).

In het onderzoek van Salvo et al. wordt het gebruik van barrière-, corticosteroïdencrèmes, aloë vera en andere lanoline vrije producten aanbevolen om desquamatie te voorkomen. Ter vermindering van eventuele huidreacties te het gebruik van een milde zeep gestimuleerd. Indien de huid sterk schilfert kunnen hydrocolloïd materiaal ingezet worden om verdere desquamatie en blootstelling aan bacteriën te voorkomen (Salvo, et al., 2010).

In de systematische reviews van McQuestion (2006) worden interventies uit de literatuur betreft de verzorging van de bestraalde geëvalueerd. In het onderzoek van McQuestion uit 2006 is vermeld dat er bewijs is voor het wassen met een milde zeep indien de huid bestraald is. Twee onderzoeken die McQuestion onderzocht tonen aan dat het wassen met een milde zeep resulteert in een significante vermindering in jeuk-, erytheem- en desquamatiescores.   
Om het gebruik van aloë vera evalueren onderzoekt McQuestion vier studies. Al hoewel het gebruik van aloë vera veilig is gebleken, toont geen van de gerandomiseerde studies aan dat het gebruik bam aloë vera producten bij draagt aan een verbetering van de conditie van de bestraalde huid. Aloë vera-gel is beschreven als hebbende ontstekingsremmende en antibacteriële eigenschappen, maar dient niet als vochtinbrenger.

Barrièrecrème of -films houdt vocht in de huid vast. Barrièrecrème dient als huidbeschermer door de huid intact te houden. In het onderzoek wordt het gebruik van Cavilon No-Sting barrièrefilm geëvalueerd ter voorkoming van vochtige afschilfering tijdens en na de bestraling. In het onderzoek werd No-Sting vergeleken met sorboleen. De resultaten lieten een significante statistische vermindering zien betreft desquamatie bij het gebruik van No Sting. Geen significante verschillen werden aangetoond op het gebied va pijn of pruritus (McQuestion, 2006).

In de literatuur wordt een verscheidenheid aan lotions, crèmes en zalven is in aanbevolen, maar is er een gebrek er aan gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken om het gebruik ervan middels bewijzen te onderbouwen (Salvo, et al., 2010).

### Bijlage 8: Wondzorg:

Gedurende vele jaren zijn stralingsverbrandingen (d.w.z. huidbeschadiging door straling) behandeld met gebruikmaking van dezelfde therapeutische maatregelen toegepast op thermische brandwonden. De pathofysiologie van bestralingswonden verschillen echter met thermische wonden op basis van het dosisafhankelijke klinische patroon, een opiaten resistente chronische pijn, en de opeenvolgende ontstekingsreacties die zich weken tot jaren na de bestraling kunnen presenteren (Lataillade, et al., 2007).

In de systematische review van McQuestion uit 2006 is de van wondzorg huidschade na radiotherapie geëvalueerd.

Verschillende verbandmaterialen die in de praktijk gebruikt worden zijn in de literatuur beschreven. Hoewel een aantal auteurs de inzetbaarheid van wondverbanden bij vochtige desquamatie benoemen, bestaan ​​er maar weinig onderzoeken naar de effectiviteit van hydrocolloïd, semipermeabele verbanden of hydrogel bij de bestraalde huid.

Twee studies evalueerden het gebruik van hydrocolloïde verbanden bij patiënten die de radiotherapie hadden voltooid (McQuestion, 2006) (Salvo, et al., 2010). Het was een niet vergelijkend onderzoek om te bepalen of vochtige occlusief verband gunstig zou zijn in de wondgenezing. Uit de resultaten bleken geen zichtbare wondinfecties, hoge comfortscores van patiënten en een gemiddeld wondgenezingsproces van 12 dagen. Dit toont aan dat hydrocolloïd dekkend verband effectief kan zijn in het genezingsproces van een vochtige wond ten gevolge van radiotherapie.

In een andere studie (Macmillan, et al., 2007) werd een vochtig verband (hydrogel) vergeleken met een droog verband bij vochtige afschilvering van de huid ter gevolgde van de radiotherapie. Patiënten met de ‘gel-verbanden’ kenmerkte zich met een significant langere genezingsduur. Er werden geen significante verschillen waargenomen in pijn- en jeukscores tussen beide groepen.

Rosier (2011) beschrijft in het onderzoek dat patiënten met felle huidreacties zilversulfadiazine voorgeschreven krijgen ter preventie van eventuele infecties. Zilversulfadiazine kan ingezet worden om huidreacties tegengaan doordat zilver een hoge antibacteriële werking heeft. Tevens is aangetoond dat zilversulfadiazine bekend is met een lage toxiciteit, overgevoeligheid en lage mate van resistentie (McQuestion, 2006). In de literatuur is een studie opgenomen die de effecten van zilverdressing aantoont in de eerste weken na de radiotherapie. In de onderzoeksgroep wordt zilverdressing bij 15 patiënten toegepast, dit wordt vergeleken met infectiescores uit eerder gevonden data zonder dressing. Er werden significant lagere infectiescores geconstateerd in de onderzoeksgroep in vergelijking met de controlegroep (Vuong, et al., 2004). Vanuit klinische praktijkervaring wordt de voorkeur toegekend aan siliconenschuimverband (Rosier, 2011).

### Bijlage 9: Transcript 1

I: Mijn onderzoek gaat zeg maar over op welke wijze huidtherapeuten kunnen bijdragen aan de combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie bij oedemateuze klachten als gevolg van radiatieschade na borstkanker en ik wil eigenlijk omdat het over borstkanker gaat, gaat het natuurlijk over manuele lymfedrainage littekentherapie, lymfetape, LPG, endormologie, compressie, wondzorg ook. Kunt u iets vertellen over hoe u te werk gaat iemand, een patiënt met late radiatieschade bij u terecht komt?

R1: Wat ik me nog afvroeg in je vraagstelling, dus ik ga niet meteen antwoord geven op je vraag, dat viel me al op toen ik hem las. Je hebt twee onderdelen waarom je wil beoordelen, bij de behandeling in je vraagstelling bij je onderzoek denk ik, onderzoek je nu het ene of onderzoek je nu het ander, of de combinatie, hoe zie jij dat? Ik stel even een vraag terug.

I: Op welke huidtherapeuten kunnen bijdragen aan de combinatie?

R1: Ja want op zich wij doen niks met hyperbaar?

I: Dat ben ik ook aan het onderzoeken.

R1: Op die wijze kan ik niks toevoegen, maar je ziet, je bent erop gekomen dat je mensen vaak die combinatie ziet maken?

I: Ja en het heeft mijn interesse omdat er heel veel mensen de hyperbare zuurstoftank in gaan met dezelfde klachten als de klachten die wij behandelen, maar zij zien het als dat gaat van binnenuit en dat gaat van buitenaf. Het is meer dat de patiëntengroep komen daar en ze komen daar, en ik vraag me af, is de combinatie daar. Er is nog heel weinig onderzoek gedaan naar de effectiviteit daarvan, dat is algemeen bekend.

R1: Heb je ook gezocht naar onderzoeken die metingen doen bij de hyperbare en dan met de moisturemeter ofzo?

I: Ja.

R1: Want er zit een huidtherapeute Clara Feenstra hier in Rijswijk dat weet je?

I: Ja zij is ook mijn opdrachtgeefster.

R1: Oké, oké.

I: Kijk als het onderzoek uitwijst dat wij niet kunnen bijdragen is dat natuurlijk ook een antwoord.

R1: Kijk ik denk sowieso dat wij kunnen bijdragen aan de borstkanker patiënt zonder meer, daar zijn wij goed in als huidtherapeuten. En inderdaad op het gebied van bindweefselmassage technieken, Willie Fourie technieken, fascia technieken, compressie, met de endormologie dat zijn allemaal technieken om dat weefsel om bijvoorbeeld radiofibrose maar je hebt dan vooral oedeem.

I: Het is natuurlijk alleen het oedeem, het onderzoek omvat oedemateuze klachten dus ook de fibrose.

R1: Daar is een verschil he Er is verschil in bijvoorbeeld fibrose door oedeem en fibrose van radiotherapie. Dat haal ik echt uit elkaar. Ik changeer altijd, radiotherapie wil verharden en verkorten zowel op de borst dan zie je bijvoorbeeld dat een borst kleiner wordt. Een borst met oedeem zal nooit kleiner worden die zal eerder groter worden. Heb je een combi, ja dan heb je nog meer te behandelen. Maar de ene behandelwijze zal meer aanwijzen op het oedeem, om dat weg te krijgen, dan krijg je hypertechnieken in een borst want vaak is er pitting oedeem. Maar de radiofibrose is meer de elasticiteit van het weefsel en dus ook het onderhuidse bindweefsel en de lymfevaatjes die daarin zitten om dat soepeler te maken. Dus dat zijn wel verschillende technieken terwijl ik in een behandeling hetzelfde, ofwel die technieken kan toepassen. Dus dat onderscheid wil ik je meegeven, radiofibrose en oedeemfibrose. Compressie, endormologie, mensen zelfmanagement zelf aanleren, compressie Bh’s met daarin ook lymfepads om nog meer compressie te geven, huiswerkoefeningen, zelf masseren, maar ook rek en strek oefeningen meegeven dat zijn de dingen die wij hier toepassen. Lymfetaping.

I: En met wat voor soort klachten komen de mensen dan bij u terecht?

R1: Een strak gevoel geven mensen vaak aan, of ik kan mijn arm niet optillen wordt ook vaak aangegeven, dat kan ook een axillair websyndroom zijn, of een verkorte borstspier, de pectoralis of een verkleving van het litteken zijn. Dat is dan wat we goed moeten uitpuzzelen, waardoor komt die onmogelijkheid of die beperking dat die arm niet kan worden opgetild.

I: En hoe heeft uw behandeling dan effect op die klachten?

R1: Ja als je het axillair, AWS hebt, dan kan het in een behandeling verschil maken en dan doorbreek je de AWS en dan is het van 90 graden gaat het naar 120 en dan is iemand als je goed hebt uitgelegd ondanks dat het een hele pijnlijke behandeling is dolgelukkig. Ehm bij littekenverklevingen afhankelijk van hoe vast het zit he, is het borstbesparend is het ablatio geweest, dat maakt ook veel verschil. Is de borst directe verkleving op de ribben of is het op de borst, hoe snel je het wel of niet losgemaakt krijgt met manuele technieken of LPG of endormologie technieken, fascia technieken, mensen zelf aanleren dat ze dat doen?

I: Werkt u dan met meerdere disciplines samen rondom zo een patiënt?

R1: Ja, het voordeel is dat ik zelf ook fysiotherapeut ben, oncologiefysiotherapeut. Mijn collega’s daar dus die dan heel duidelijk als er ook nog schouderklachten bijkomen in het gewricht zeggen ze van ‘’Goh kijk hier heel eventjes’’.

I: En fysiotherapeut en huidtherapeut, gaaf zeg.

R1: Ja zeker is leuk.

I: Een voordeel ook, kan ik me voorstellen.

R1: Ja.

I: En hoe komen de patiënten bij u terecht?

R1: Met name uit de ziekenhuizen, daar zitten onze verwijzers, verpleegkundig specialisten, radiotherapeuten, de chirurgen, mamma care als je het over de borst hebt.

I: Ja precies.

R1: En die verwijzen ze door.

I: En hoe handelt u als u patiënten heeft waarbij de therapie lijkt te stagneren of als de pijn maar niet minder wordt. Dat zijn twee vragen in een, sorry. Ik zal ze eerst even los van elkaar doen. Hoe handelt u als de pijnklachten niet minder worden.

R1: Nou ja, ik denk dat dat als ik goed kijk naar hoe ik onderzoek, anamnese doe dat ik daar vaak wel voorspellende waarde kan hebben. Dat komt ook omdat we jarenlang ervaring hebben. Bepaalde klachten weet je gewoon dat nou als ik hier bij een AWS twee behandelingen verder ben, dan heb ik die patiënt al voor een heel groot gedeelte geholpen dus dat voorspel ik dan ook. En dan komt dan uit en klopt er iets niet ja dan moet je verder gaan kijken. Maar over het algemeen ook met het oedeem in de borst vertellen we altijd dat het een langduriger traject zal zijn en dat een groot gedeelte ook zelf gedaan moet worden dus als het niet uitkomt dan is er of terugkoppeling naar de verpleegkundig specialist dat ik de patiënt doorverwijs. Ik werk ook veel samen met de osteopaat, die kan nog gerichter kijken weer op andere verbinding met elkaar leggen. Dus dan verwijs ik daar wel eens naartoe en zie ook nog vaak wel eens verbetering optreden. Dus ik zal niet een patiënt, dus ik maak wel afspraken mee van behandel zo vaak en na vier keer evalueren wij. ik vind vaak dan met een borstoedeem dat met vier keer moet er echt wel verandering optreden. Vaak zien mensen na de eerste behandeling van ik voel dat er al minder druk op zit of minder strak geven ze dan direct terug. Alleen de duur is dan iets korter, en dan in de loop der tijd als ze iets vaker zijn geweest een keer of zes tot acht zie je dat ze zeggen ‘’Ja nu houdt het langer aan dat het gevoel der is dat het vrijer voelt en losser, minder strak.’’

I: Oké en kunt u iets vertellen over wat u weet over hyperbare zuurstoftherapie?

R1: Dat het in Rotterdam en in Rijswijk plaatsvindt. De duur dat mensen het ondergaan, wat standaard is wat ze vaak aanraden, aan behandeling geven is vrij gestandaardiseerd allemaal, de klachten die mensen erbij kunnen krijgen, ogen, oren dat soort zaken, dat het ingroei van haarvaatjes is, dat dat de verbetering geeft dat het dat stimuleert. Ik weet niet wat je wil weten.

I: U weet al heel veel.

R1: Hahaha.

I: Ja zeker, en de patiëntengroep? Welke mensen gaan er, komen er terecht?

R1: Ik vind vee met pijnklachten. Niet zo zeer voor het oedeem, dat is dan meer bijzaak zoals ik de patiënten die hier in de praktijk komen die ook hyperbaar hebben gehad. Dat dat vooral een vorm van pijnklachten is.

I: Want u heeft patiënten gehad die daar zijn geweest?

R1: Ja hoor, een stuk of 12 ofzo.

I: En hoe zijn uw ervaringen ermee?

R1: Het is dat ik ze natuurlijk niet op lange termijn vervolg.

I: Maar ze komen hier nadat ze daar zijn geweest bedoelt u?

R1: Nee ze zijn bijvoorbeeld in behandeling en dan is er onvoldoende resultaat. Een mevrouw heeft een verkeerde bestraling gehad in de borst die heeft io-RT gehad, dus dan wordt het bestraald terwijl er geopereerd wordt. Dat doen ze hier bij het HMC en die heeft forse bestraling op een verkeerde plek gehad en op de ribben en die is daarvoor ingestuurd. Dus ik snap dat die, die heeft echt gigantische pijnstilling gehad en bij de pijnpoli geweest en die wil alles uit de kast halen om te kijken dat het werkt. En ze had al heel veel baat bij de oedeemtherapie en toen werd haar dit nog aangeboden en toen zei ze ‘’Ik wil gewoon alles proberen.’’ Ze is tijdelijk even gestopt omdat het te veel is ook en ze werkte daarbij nog. Ze hebben gezegd zou het niet verstandig zijn om dit te stoppen en dat vond ze eigenlijk wel heel fijn. Maar ik heb contact met haar en zij liet me weten dat het wel verbetering gaf. Ik heb niet doorgevraagd welke verbetering maar ik verwacht in haar pijnklachten. Ik moet zeggen ze kwam bij mij dat wat ze beschreef met een valse, met 20% en dat dat 80% nu beter was om de 10 te bereiken dat het dus goed was. Zo is de schaal. Ze wilde kijken of ze toch nog die 20%, 15% kon redden met de hyperbaar. Dus dat is iemand. En ik heb iemand gehad die had veel op de laterale op de thorax, meer rib pijn, bij drukgevoeligheid, meer osteo- radionecrose achtige pijnen en daar, die heeft tijdelijk daar veel profijt van gehad maar denk met een maand of 5/6 dat het toch weer terugkomt. Wel minder, maar ik heb nu geen contact meer met die mevrouw. Ik vervolg het zelf niet.

I: Oké en werkt u ook samen met hyperbare artsen of hyperbare centra? Hoe zou u die samenwerking kunnen omschrijven?

R1: Niet.

I: Niet? Haha.

R1: Nee, het grappige is wel in die zin want ik zie daar echt een heel groot voordeel als die lijn korter zouden zijn. Dat heeft ook met mezelf te maken dat ik nooit die kant op ben gegaan, dat ik nooit benaderd ben. Er werkt wel een huidtherapeute natuurlijk wat heel fijn is. En ik was nu gevraagd voor een lezing in Woerden te geven bij het hyperbare zuurstof. En die geven ook scholing als het goed is op de huidtherapie. Woerden geeft hyperbare zuurstofcentrum in Utrecht les. Ik weet niet heb jij uh onderwijs.

I: Nee, ik niet persoonlijk.

R1: Oké.

I: En hoezo ziet u meer u voordelen als de lijntjes zijn wat u zei?

R1: Gewoon dat je elkaar even kan bellen en kan verifiëren wat doet het? Korte lijnen zijn altijd belangrijk. Ik merk met ziekenhuis, met verpleegkundig specialist, we kunnen elkaar via CILO, beveiligde app sturen we soms foto’s. Ik zie nu een onrustige wond bijvoorbeeld na een operatie, zo ziet die eruit. Zelfde dag nog stuur maar door, patiënt zit aan de antibiotica.

I: Met wie werkt u dan op die app samen?

R1: Met de verpleegkundig specialist bijvoorbeeld.

I: Met de verpleegkundig specialist, oké. En wat denkt u dat het voor de patiënten betekent als die lijntjes korter zouden worden?

R1: Een betere zorg, een kortere zorg, een snellere zorg, een mooie flow dat het doorvloeit, die patiënten reis die is veel vloeiender zonder. Die patiënt ziet al 50 zorgverlenerswaarschijnlijk in zijn hele traject van chemo tot radiotherapie tot chirurg en allerlei verpleging op de afdeling denk ik. Denk dat het er nog meer zijn als je echt gaat tellen. Dus ja als je dat kan vergemakkelijken en een patiënt weet van oké, ik ben daarmee in goede handen dat dat heel fijn is om zo’n warm bad te hebben, een vangnet. Plus de zorg goedkoper is, als ik die patiënt zie en kan voorkomen dat er erysipelas ontstaat hoeft zon patiënt niet bij de eerste hulp en hoeft die niet aan het infuus te liggen een paar dagenlang. Dan kan die gewoon antibiotica slikken en thuis zijn. Dus in de preventie bijvoorbeeld.

I: En wat denkt u dat er nodig is om die lijntjes korter te maken?

R1: Nou contact zoeken met elkaar.

I: Van beiden kanten bedoelt u dat?

R1: Ja open staan voor elkaar, elkaar beter leren kennen dat je ook weet wat de een en de ander doet. Afbakenen, waar de een begint de ander stopt. Financiering zou ook een hele fijne zijn. Dat zou enorm ondersteunen want dan gaan mensen wel vrij maken om dit soort overlegvormen te doen.

I: En hoe draagt u daar zelf aan bij?

R1: Enorm, door contact te zoeken, op de stoep te staan, gesprekken te willen voeren, makkelijk mailcontact zodra iemand wordt doorverwezen laten weten dat die persoon zich gemeld heeft. Brieven sturen, dat werpt zijn vruchten af na bepaalde tijd.

I: Denkt u dat u als u het vanuit hoger niveau bekijkt, de NVH of macroniveau dat er ook manieren zijn die zij kunnen doen?

R1: Zeker, en dat doet de NVH, want ik ben de NVH, ik zit in het bestuur van de NVH. In richtlijnen, kijken dat je daarin terecht komt, der worden echt gesproken op het niveau van VWS-kwaliteitsstandaard, organisatie van de wondzorg in Nederland is 20 juli uitgekomen. Daar hebben ook mensen van de huidtherapie een bijdrage aan geleverd, niet zozeer vanuit het bestuur maar dat moet ook niet want de NVH zijn de leden, dat ben jij dadelijk. Dat is niet een bestuur dat ik kan alleen maar ondersteunen maar met name de expert groepen. De expertgroep wond, huidkanker, daar ben je van op de hoogte, oedeem, kijk dat zijn de mensen die het moeten ontwikkelen en moete doen. En we moeten alert zijn op protocollen die uitkomen bij de dermatoloog bij de huisarts, het feit dat we niet bij acne genoemd worden. In dat dat protocol bij de huisarts moeten we komen, waar verwijs je standaard naar door, naar huidtherapeuten. Dus dat zijn op hoger niveau waar we in moeten zitten. Maar ook jij dadelijk als je klaar bent, presentaties gaan geven aan patiënten, bij je huisarts, we zijn onze eigen ambassadeurs. Als iedereen in zijn hokje blijft zitten, gebeurt er niks, en dan kan er wel zo’n richtlijn zijn maar in niemand in de praktijk daar ook daadwerkelijk naar gaat handelen gebeurt er niks. Nu ligt die bijvoorbeeld, die kwaliteitsstandaard over de organisatie over de wondzorg der. Die is nu faciliterend kan die zijn, als er nu actieve huidtherapeuten zijn die zeggen ‘’ die kwaliteitsstandaard is er, daar hebben wij een plek in en ik ga nu naar mijn huisarts en ik ga kijken of ik kan samenwerken. Ik ga naar een expertisecentrum wond en ik laat weten dat ik er ben in de eerste lijn.’’ Maar als niemand dat doet dan is dat papiertje ja… Dus ik ben altijd zelf, als iemand zegt wat kan de NVH doen dan zeg ik altijd ‘’Dat ben jij zelf.’’  
  
I: Oké maar wat denkt u dan dat er dan van de aanbieders van hyperbare zuurstof gedaan kan worden.

R1: Dat we elkaar eerst al eens beter leren kennen wat we kunnen en doen ook op het gebied van wondzorg natuurlijk. Daarom is de kwaliteitsstandaard daar kunnen we veel meer en staan we niet in de picture. Dus dat zou mooi zijn. En hyperbare zuurstof ja maar dat is ook na trauma bijvoorbeeld. Wij zien veel reconstructies als ik dan signaleer dat iets afgestoten zou worden dat ik dan snel met de arts contact opneem en zou zo iemand dan niet een hyperbaar zuurstofcentrum dan moeten. Dus er zijn veel meer facetten waarop wij dan zouden kunnen samenwerken. Dan moet je elkaar eerst goed leren kennen. Daarom is het nu ook heel leuk dat ik nu vanuit de andere hyperbare zuurstofcentra wel voor huisartsen mag gaan vertellen wat dan de huidtherapeuten doen.

I: Zij hebben u benaderd?

R1: Ja.

I: Mooi.

R1: Zeker, harstikke fijn.

I: Maar heeft u zelf, dus u verwijst niet mensen naar hyperbare zuurstoftherapie maar..

R1: Dat kan ik ook niet.

I: Nee, nee nee precies maar kunt u wel patiënten erop alert maken?

R1: Zeker.

I: Doet u dat ook?

R1: Dan benoem ik dat en dat dat bestaat. En ik heb nu de folders, die zijn nu op.

I: Ik zat al te kijken ja haha.

R1: Nee die zijn nu op inderdaad. In de Voorburg praktijk heb ik die wel nog staan. En dan geef ik dat mee dat ze dat kunnen lezen of ik geef vaak een website, ik app heel vaak met mensen dus dan geef ik een link van de website, stuur ik dat via WhatsApp?

I: Hoort u later terug van de patiënten die de zuurstoftherapie ondergaat of het beter gaat?

R1: Zoals ik net al aangaf, soms vervolg ik dat niet lang genoeg dus dan is dat lastiger. Kijk bij wonden heb ik echt hele resultaten gezien. Dus daar zeg ik keihard op: ‘’Doen.’’ Bij de klachten hier vind ik het vaak nog te diffuus. Er wordt denk ik te weinig nog onderscheid gemaakt. Is het oedeem? Waar komt de pijn vandaan? Is het radionecrose? Is het oedeem? Dat soort zaken.

I: Dat is ook moeilijk te meten natuurlijk.

R1: Ja wat ben je nu eigenlijk aan pijn aan het behandelen en ik denk dat heel leuk zou zijn als onderzoekje, om eens te kijken of ik kan differentiëren wat ik denk wat nu de oorzaak is van de klacht van de patiënt of gaat het nou onder de grote noemer pijn. Kun je zeggen ‘’Hé zou dat niet AWS zijn, of het botvlies van de ribben zijn.’’ Snap je? En als je het dan die groepen uit elkaar haalt wat onder de noemer pijn bij, of radiatieschade gaat, ik denk dat dat verschillende dingen zijn zou je misschien ook veel duidelijker eruit kunnen halen wat werkt dan wel goed.

I: Hoe komt u aan al deze kennis?

R1: Veel doen, veel lezen, congressen bezoeken, artikelen lezen.

I: Mooi. En ziet u ook nadelen aan als de combinatie ontstaat en de lijntjes korter worden?

R1: Nee, ik zou niet weten wat.

I: Nee.

R1: Nee.

I: Wat zou u het u kunnen leveren en.. Ik ga weer twee vragen tegelijk stellen.

R1: Ik denk mijzelf…

I: Of de huidtherapeuten, in dat opzicht.

R1: Ja dat je een wisselwerking krijgt dat wij door kunnen verwijzen dat je een mooie flow krijgt van patiëntenstromen en het hyperbaar zuurstofcentrum weet van voor die klachten kan ik doorsturen naar de huidtherapeut. En de huidtherapeut daar kan ik door sturen naar het hyperbaar. Dus dat je met de juiste indicatie mensen door kan verwijzen. Vooral voor de patiënt zie ik voordelen. Ik vind het zelf onwijs leuk om multidisciplinair samen te werken, daar leer ik zelf ook hartstikke veel van. Dat is een verrijking voor mezelf qua kennis.

I: Dan nog de laatste vraag. Hoe kijkt u naar de mogelijke combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie?

R1: Ja ik denk dat die er wel is. Positief dus.

I: Ik heb eigenlijk geen vragen meer. Ik denk dat ik alles heb kunnen vragen. Onwijs bedankt.

R1: Graag gedaan.

### Bijlage 10: Transcript 2

I: Zoals ik al zei gaat het onderzoek zeg maar over hoe huidtherapeuten kunnen bijdragen aan de combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie ter vermindering van oedemateuze klachten als gevolg van radiatieschade na borstkanker.

R2: Ja.

I: En omdat het over de borst gaat, gaat het dan over manuele lymfedrainage, littekentherapie, lymfetape, compressie en wondzorg eventueel. Kun jij iets vertellen over oedeemtherapie bij late radiatieschade na borstkanker?

R2: Over echt de verschillen bij normale oedeemtherapie bedoel je of?

I: Ja hoe dat werkt de oedeemtherapie.

R2: ik werk twee keer per week bij een hyperbaar zuurstofcentrum in Rijswijk en we zien ook heel veel patiënten na een mammacarcinoom die zuurstoftherapie krijgen. Uhm daarbij passen de behandelingen toe die we ook toepassen bij patiënten die niet in de zuurstoftherapie zitten zoals manuele lymfedrainage om endormologie, wel met de kleine endormologie, in Naaldwijk hebben we een groot apparaat, lymftaping en compressie.

I: En hoe kan dat dan werken op de klachten en met wat voor klachten komen de mensen hier?

R2: De klacht waar de meeste mensen mee komen is toch wel, vind ik voornamelijk is het verharding van het weefsel door radiatie, en pijnlijke littekens, dat is wat ik hier het meeste zie.

I: Werk je dan ook samen met hyperbare artsen?

R2: Ja.

I: Hoe gaat zo een samenwerking?

R2: Met oedeem na een mammacarcinoom vind ik dat de samenwerking beter zou kunnen, we hebben wel een goede samenwerking van de artsen met het hyperbaar centrum wanneer er sprake is van wonden en echt met wondzorg omdat zij hun eigen wondzorg team hebben maar met de patiënten van een mammacarcinoom merk ik dat zij het heel lastig vinden van radiatieschade omdat het zo slecht te meten is. Dus ik denk dat daar wel verbetering in kan komen.

I: En hoe is uw ervaring dan met therapie, met de oedeemtherapie en de hyperbare zuurstoftherapie?

R2: Goed, ik zie echt zeker wel een verbetering maar voornamelijk bij de pijnsensatie vind ik dat, merk je dat het echt beter gaat, echt oedeemafname vind ik…. De meeste patiënten die bij ons komen die hebben vooral pijn en harder weefsel maar echt oedeemafname vind ik eigenlijk niet echt, vind ik dat het daar echt goed werkt. Bij pijn en versoepelen van het weefsel zeker. En zeker in combinatie met bijvoorbeeld iemand die reconstructie krijgt dan merk je vaak dat de genezing beter verloopt wanneer er al zuurstoftherapie is toegepast.

I: Dus dan is het eerste zuurstoftherapie en dan de reconstructie?

R2: Ja, ja.

I: Wanneer komt iemand dan in aanraking voor hyperbare zuurstoftherapie?

R2: In aanraking voor bedoel je of in aanraking met bedoel met?

I: In aanraking voor hyperbare zuurstoftherapie wanneer is iemand geschikt

R2: Ik geef bijvoorbeeld, bij onze andere praktijken zeg ik het vaak tegen patiënten die echt heel veel pijnklachten hebben, merk je dat die ribben wel echt heel erg beschadigd zijn door de bestraling soms kunnen ze zelfs breken door de bestraling, niet breken maar wel echt scheurtjes. En dan merk je gewoon dat oedeemtherapie zelf niet voldoende helpt en dan geef ik bijvoorbeeld vaak aan van ‘bespreek het even met de radioloog of je huisarts of zuurstoftherapie wat is’ en dan geef ik een folder mee. Maar de mensen hier zijn voornamelijk doorgestuurd door de radioloog als ze gewoon echt met klachten terugkwamen van de pijnklacht. Of een inkapseling van een prothese of iets dergelijks worden ze ook vaak doorgestuurd.

I: Gaan ze dan via de huisarts en komen ze terug voor de intake

R2: Ze gaan via de radioloog vaak hiernaartoe en dan hebben ze een intakegesprek beneden bij de artsen en de artsen sturen ze dan door voor de oedeemtherapie, de artsen van dit zuurstoftherapie.

I: Hoe denk je dat bij andere zuurstofcentra ook zo gaat? Heb je het gevoel dat, hoe is het gevoel dat artsen naar de oedeemtherapie kijken?

R2: Eh over het algemeen vind ik het hier goed. We krijgen bijna elke patiënt zeker na een mammacarcinoom doorgestuurd en doorverwezen en ook steeds meer mensen met oedeem in de benen en voor een circ-aid of een kous of iets dergelijks. Ik merk ook vaak dat als ze met bepaalde vragen zitten of iemand die buikvocht heeft of wat u hiermee en voor compressie zullen ze ze ook doorsturen. Ik vind wel dat dat heel erg veranderd is, ik werk hier nu 4 jaar en ik merk dat het steeds meer komt. Ik merk dat de artsen steeds meer de toevoeging zien ervan. Ik weet dat er in Rotterdam ook dat er een zuurstoftherapie centrum zit maar ik weet eigenlijk helemaal niet of daar een oedeemtherapeut aan verbonden is.

I: Zou je in de toekomst meer mogelijkheden zien wanneer er een nauwere combinatie ontstaat met oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie?

R2: Ja ik denk het wel. Ik denk dat zeker, ik denk dat je al veel eerder begint met oedeemtherapie en zuurstoftherapie als iemand al heel snel na dat soort klachten van de bestraling denk ik dat het veel meer kan toevoegen, ik weet niet of daar al onderzoeken naar gedaan zijn. Ik merk echt wel hoe sneller iemand hier begint met de combinatie van zuurstof en huidtherapie, dat het veel betere resultaten levert.

I: En hoe denk je dat dat behaald kan worden?

R2: Meer bekendheid over de oedeemtherapie, wat wij doen precies en wat wij ook doen voor de littekens en wat wij ook kunnen doen voor d bestraalde huid. Maar ook denk ik veel meer bekendheid over zuurstoftherapie. Ik merk toch wel dat heel veel mensen niet eens wat het doet. Althans veel artsen zullen het wel weten maar ook heel veel patiënten zelf hebben er nog nooit van gehoord.

I: En hoe denk je dat wij als huidtherapeuten dan kunnen bijdragen aan de bekendheid. Kun je concreter zijn?

R2: Over ons of over de zuurstof zelf bedoel je?

I: Allebei.

R2: Ehm, ik vind dat het beroep zelf al steeds bekender wordt. Ik merk echt wel dat de patiënten die hier naartoe verwijzingen krijgen ook meer verschillende dingen. Ja ik denk dat we ons nog steeds moeten hard maken voor de richtlijnen die er zijn. En dat oedeemtherapie gewoon ja een standaard wordt bij heel veel behandelingen en dat dat ook blijft. Ze zijn ook wel de richtlijn wat aan het aanpassen waardoor de therapieduur korter zou zijn en ik denk juist dat korter maakt wordt de bekendheid ook minder, want mensen zijn dan korter met ons in aanraking. Ik denk dat er al best veel gedaan wordt door de huidtherapeuten zelf. We zitten bij veel fysio’s in een centra en bijna elk dorp of stad heeft tegenwoordig een huidtherapeut. En bij zuurstoftherapie denk ik dat wij als huidtherapeuten het eerder kunnen voorleggen bij patiënten dat zij het erover kunnen hebben in ieder geval met de radioloog of het iets voor hen is.

I: Waar heb je al die kennis van hyperbare zuurstoftherapie vandaan?

R2: Hier, via mijn collega’s denk ik.

I: Via de werkervaring?

R2: Ja, ja.

I: En hoe was het onderwijs over hyperbare zuurstoftherapie

R2: Niks, ik heb in ieder geval niks over gehoord. Ze hebben volgens mij het curriculum ondertussen het curriculum al een paar keer aangepast maar ik durf niet te zeggen of het er al in zit. Ik heb er geen een keer over gehoord.

I: En wat vind je daar dan van?

R2: Slecht!

I: Ja?

R2: Ja, ja ik vind dat ze dat zeker moeten doen. Ik vind bij, als je, althans, ik vind dat de patiënten die wij zien van de oedeemtherapie, ik denk dat zeker wel 70 met radiatieschade zijn, als het er misschien niet meer zijn, 70% bedoel ik dan. Althans bij onze patiëntengroep dan he, wij zien er heel veel na borstkanker. Dit is gewoon een heel globaal rijk hulpmiddel ervoor. Een hele belangrijke therapie, ik vind dat dat in ieder geval wel veranderd kan worden.

I: Zijn er nog meer dingen die je vanuit de huidtherapie vindt dat er anders zou kunnen waardoor er beter bijgedragen kan worden aan de combinatie?

R2: Ehm voorbeeld vanuit de opleiding een soort snuffelstage, al is het maar voor een dag dat je bij verschillende disciplines kan kijken, bijvoorbeeld hierzo bij het zuurstofcentrum maar ook de dermatologie een dag gewoon.

I: Mmm

R2: Ik denk als je net iets meer kennis hebt over dat soort verschillende beroepsgroepen dat je dan ook net iets makkelijker je patiënten kan laten masseren?

I: En denk je dat er vanuit hyperbare zuurstoftherapie iets nodig is, of iets zou kunnen bijdragen aan de combinatie?

R2: ik merk wel, ik denk wel dat het verbeterd kan worden die samenwerking. Al wat ik al zei is dat er in dit centrum al bijna iedereen wordt doorgestuurd. Misschien dat ze een betere richtlijn zouden kunnen hebben, bijvoorbeeld als ze het meetbaar kunnen maken.

Ik merk dat nu heel vaak de artsen hier een beetje vragend zijn, van, afwachtend, dat ze meer naar de patiënten vragen ‘voelt u al verbetering’, ‘wilt u nog doorgaan’. Het is natuurlijk heel lastig om radiatieschade in kaart te brengen, ik denk dat als daar een betere methode voor zou komen, hoe zou ik ook niet weten hoor, dat het dan ook makkelijker is om ze dan daarna weer terug te koppelen. Want nu merk ik dat ze het wel lastig vinden en niet echt verschil met of het al verbeterd is. Het is met wonden die in de zuurstoftherapie gaan natuurlijk veel makkelijker, hij gaat dicht of hij gaat niet dicht, en bij dit is dat natuurlijk veel lastiger te meten.

I: Zie je vaak wonden bij radiatieschade na borstkanker?

R2: Uhm, het is niet hetgeen dat we het meest zien maar je ziet het wel vaak. Zeker als het gebied dat bestraald is en er komt bijvoorbeeld een infectie. Of de dame in kwestie, of heer natuurlijk wordt gereconstrueerd ja dan merk je toch vaak dat die genezing, die genezing gaat zoveel slechter na een bestraling, dat dan die wond niet sluit.

I: Denk je dat hyperbare zuurstoftherapie daar een ondersteuning in is?

R2: Ja, ja, ja, daar geloof ik echt wel in. Hadden ook een patiënt hier lopen die al meerdere keren de zuurstoftherapie in is gegaan, twee reconstructies gehad als ik het goed zeg, of drie. Maar de eerste keer ging die wond dus niet dicht, uiteindelijk is die wond wel dicht gegaan en hebben ze soort preventief voor de volgende reconstructie hebben ze die vrouw in de tank gezet een aantal keer en toen ging de genezing veel beter. Het ging echt veel sneller.

I: En wat is dan uw rol in de genezing van die wond. Hoe ziet zo een behandelplan er dan uit?

R2: Wij doen, in het centrum hier althans, echt oedeemtherapie, de compressie, de drukhemden, de massage. Wij kunnen ook de wondzorg doen maar dat gebeurt hier meestal in het centrum door andere verpleegkundigen in dat geval. Wij zouden dat ook kunnen uitvoeren, maar het centrum hier heeft een wondpoli die dat op zicht neemt. Wij zijn meer voor het gebied oedeemvrij te krijgen en het zo zacht mogelijk maken om de genezing te kunnen versnellen.

I: Oké, en hoe denk je dat de patiënten het ervaren?

R2: De zuurstoftherapie of de combi?

I: Ja beiden.

R2: Ja zwaar, de zuurstoftherapie is sowieso zwaar uhm, er zijn wel patiënten die al huidtherapie krijgen, thuis, in hun woonplaats, veel mensen komen van verder weg, omdat het natuurlijk niet overal is zo’n centra, en wat ik dan merk is dat ze het wel prettig dat ze hier ze de hier tijdelijk de oedeemtherapie kunnen hervatten dat ze niet nog naar nog een andere plek moeten. Dat vinden ze wel fijn, dat ze dat dan, noem maar wat van 8 tot 10 in de tank en dan om half 11 tot 11 bij mij. Dat vinden ze wel prettig. Je merkt dan toch vaak, ondanks dat mensen toch graag bij hun eigen behandelaar dat ze vaak de periode dat ze hier zitten, minimaal 40 werkdagen, dat ze heel graag bij ons voor de oedeemtherapie komen

Ik weet niet hoe dat zit in andere centra.

I: Zijn er ook nog belemmeringen die je nu ziet waarom die combinatie er misschien nu nauwelijks is?

R2: Uhm…

I: Kun je denken aan redenen waarom er in andere centra wellicht geen huidtherapeuten werken?

R2: Ja ik denk wellicht dat niet iedereen in ziet hoeveel we kunnen doen, dat we dus niet alleen masseren maar ook het aanraden van hulpmiddelen, compressie, huidadvies, want ja je huid wordt er ook niet mooier op na die bestraling, denk dat een stukje advies daarbij is ook belangrijk, dat wij dat ook allemaal doen.

I: Oké, en zijn er ook nog nadelen je ziet bij de combinatie van de therapie?

R2: Nee, nou eigenlijk niet. Niet zover ik kan bedenken.

I: En hoe kijk je zelf naar de combinatie van? Misschien een beetje een retorische vraag aangezien je hier zelf werkt maar…

R2: Haha, ja, naja ik vind zelf zoals ik zei de combinatie heel goed. Ik vind het zelf ook heel leuk, weet niet of dat het goede woord is, om te zien wat het doet. Het verschil tussen, de verbetering tussen de patiënten die het wel krijgen en die het niet krijgen, als ik eerst de patiënten een tijde in de praktijk heb behandeld, in Naaldwijk of ’s Gravenzande, en je merkt dat die pijnklachten niet minder worden en ze gaat hiernaartoe en dat het al vrij snel beter gaat en dat dan echt een aanvulling is ja.

I: Hoelang gaan de patiënten dan ongeveer in de tank?

R2: Minimaal 40 keer, elke dag. Maar vaak wordt het verlengt naar 50 of 60 keer. Ik merk wel dat artsen het lastig vinden of het echt wel beter gaat, dat laten ze meer aan patiënten zelf over. Het is niet dat ze aan ons vragen of het al beter gaat, maar aan de patiënten ‘voel jij al verschil’ en dat koppelen ze dan weer terug naar de arts. Ik merk wel dat ze vaak toch adviseren om toch de 60 te doen. Omdat ze dan het toch beter kunnen meten en denken ’’Je bent nu al zo ver, kijk maar wat je eruit kan halen, doe er nog maar 10’’.

I: Hoe meten jullie dan de verbetering?

R2: Het is ook lastig om te meten. Oedeem kan je meten met de moisturemeter, maar ja verharding van weefsel kunnen wij ook niet meten, misschien dat het wel mogelijk is maar niet met wat wij hebben maar ik toch wel tijdens het masseren dat een patiënt dan meer kan hebben dan die de vorige keer aan kon qua pijnsensatie en dat er meer beweeglijkheid i de huid zit, als je eerst een huid bijna niet kan oppakken en erna wel, dat soort dingen merk je dan.

I: Hoe zit het met de bewegingsbeperkingen bij late radiatieschade.

R2: Ja zeker als ze bestraald zijn bij de oksel dan merk je dat arm moeilijker naar achter te brengen is, ook dat in combinatie met oedeemtherapie, wij rekken dan die spier op en zorgen dat de spier in de oksel gemasseerd en losgemaakt wordt en in combinatie met de zuurstoftherapie dat resultaat wel langer aanhoudt.

D. Een meetbaar resultaat?

R2: Ja haha je zou het kunnen meten ja hoe ver je komt elke keer.

I: Oké, nou dat was het eigenlijk wel! Heel erg bedankt.

R2: Geen dank

### Bijlage 11: transcript 3

I: De aanleiding van mijn onderzoek was dat de vernieuwde richtlijn wat betreft lymfoedeem, dat daar niks wordt gezegd over hyperbare zuurstoftherapie of de mogelijkheid tot die therapie. Em mijn onderzoek beperkt zich tot de borst zeg maar dus oedemateuze klachten na radiatieschade bij borstkanker. Omdat het over de borst gaat valt onder oedeemtherapie zeg maar manuele lymfedrainage, wondzorg, littekentherapie en lymfetape. Dat valt onder oedeemtherapie. En het doel van dit onderzoek is onderzoeken op welke wijze huidtherapeuten kunnen bijdragen aan de combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie ter vermindering van borstgerelateerde oedemateuze klachten na radiatie na een mammacarcinoom. Kunt u iets vertellen over oedeemtherapie na late radiatieschade na een mammacarcinoom?

R3: Wat wil je precies weten?

I: Hoe werkt u..

R3: We werken met lymfedrainage, endormologie, lymfetaping, littekenbehandeling eigenlijk alles wat erbij hoort.

I: Ziet u ook wonden?

R3: Zelden.

I: Zelden. Heeft u wel veel patiënten die komen met late radiatieschade na borstkanker?

R3: Ja zeker.

I: Oké. Wat zijn vooral de klachten?

R3: Fibrose, pijn steken, dat zijn de meeste klachten niet zozeer oedeem maar meer de pijn en de steken en dan voel je als je behandelt dat er heel veel fibrose zit.

I: En dat krijgt u dan los door middel van massages, LPG, lymfedrainage, littekentherapie?

R3: Ja.

I: Via welke weg komen die patiënten dan bij u terecht?

R3: Vooral vanuit het ziekenhuis.

I: Ziekenhuis, van een bepaalde afdeling uit het ziekenhuis?

R3: Mammapoli.

I: Werkt u zelf samen met disciplines rondom een patiënt?

R3: Fysio, diëtiste wat er allemaal bij nodig is. We zijn aangesloten bij het oncologie netwerk in wassenaar en dan hebben we ook een contact met verschillende disciplines. Ook gewoon met de mammapoli in het ziekenhuis.

I: En hoe handelt u als u eigen behandeling geen effect meer blijkt te hebben?

R3: Dat komt eigenlijk niet echt vaak voor.

I: En kunt u iets vertellen wat u weet over hyperbare zuurstoftherapie?

R3: Wat ik daarvan weet het is een soort tank, een soort bus, waar je in zit met een masker op twee uur per lange gedurende vier weken soms wordt het verdubbeld naar 8 weken en dat mensen er elke dag naar toe moeten, helaas heb ik zelf geen succesresultaten gezien. Wij hebben maar misschien ook te weinig patiënten heb er twee gehad die dat gedaan hebben die dat traject dubbel hebben doorlopen maar dat heeft niet zoveel opgeleverd

I: Ging het om de oedemateuze klachten?

R3: Ja oedeem en fibrose in de borst.

I: Hoe kwam u aan die kennis? Van de patiënten of heeft u daar of heeft u daarover geleerd?

R3: Ik ben er geweest.

I: Oké, op eigen initiatief?

R3: Naja vanuit de kwaliteitskring hebben we daar een keer een soort rondleiding gehad.

I: Oké, naja de volgende vraag was hoe uw ervaringen waren maar u heeft dus twee ervaringen gehad.

R3: Ja dat was het, minimaal. Wat betreft de borst ervaringen.

I: Oké, de samenwerking met hyperbare met hyperbare centra is dan ook niet?

R3: Eigenlijk niet.

I: Zou u kunnen vertellen wat u denkt als die therapieën gecombineerd zouden worden, ziet u daar voordelen in

R3: Nou omdat ik nog niet echt succes gevallen gezien heb vind ik het moeilijk om te zeggen. Als ik er nou een of twee gezien zou hebben dan heb je wel zoiets van het is de moeite waard om te proberen want het is voor de patiënt ook heel belastend om überhaupt dat traject te doorlopen. Als je elke dag 2 uur lang in zo een bus moet zitten en is natuurlijk ook alleen in Rijswijk.

I: Oké, en uhm het is natuurlijk ook zo dat die therapieën, het is niet alleen lymfedrainage en de wondzorg en dat soort dingen dus daar zou beter gecombineerd kunnen worden?

R3: Omdat wij ook niet veel niet genezende wonden zien. Vind ik dat ook moeilijk om te zeggen van hé dan moet ik ze per se doorverwijzen.

I: U ziet geen winst in de combinatie eigenlijk. Oké.

R3: Nee.

I: Uhm en denkt u dat er beter samengewerkt kan worden?

R3: Ik weet dat er een huidtherapeut actief is volgens mij, Clara Feenstra, ik geloof dat zij wel heel actief is.

I: Oké. Zijn er ook nadelen die u ziet?

R3: Tijdsinvestering, belastbaarheid voor de patiënt.

I: Oké, uhm dat was het eigenlijk. Ik heb nog heel veel vragen verder maar dat is eigenlijk voor iemand die er wel bij baat bij ziet.

R3: Ja, ja.

I: Hoe je eraan zou kunnen bijdragen en wat er nodig zou zijn om eraan te kunnen bijdragen.

R3: Nee ik zie helaas te weinig dat het effect heeft.

I: Oké, onwijs bedankt.

### Bijlage 12: Transcript 4

I: Zoals ik al eerder vertelde gaat mijn onderzoek dus over hoe huidtherapeuten kunnen bijdragen aan en combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie in de behandeling van oedemateuze klachten door late radiatieschade als gevolg van een mammacarcinoom. En eh nouja omdat het over oedemateuze klachten in de borst gaat omvat dit MLD, lymfetape, compressie, en ehm LPG en littekentherapie natuurlijk. Zou u misschien iets kunnen vertellen over wat je weet van oedeemtherapie bij late radiatieschade na een mammacarcinoom?

R4: Ehm ja wat zal ik vertellen. Oedeemtherapie is gewoon heel erg belangrijk na zo een heftige ingreep, en dus zeker als het late radiatieschade heeft. Ik zie bij mij in de praktijk het vaakst kleurverschil en is het gebied ook wat ja warmer helemaal als het net is gebeurd. Vaak is het ook wel heel erg gevoelig voor de patiënt. Dus ja het is wel echt belangrijk om rustig op te bouwen en hoe vroeger dan beginnen hoe beter. Zelfs komen mensen soms al tijdens de bestraling en dan rustige manier. Dan eh is het alleen drainage in het begin omdat er al vocht zit en dan erger te voorkomen.

I: Ja. En ehm op welke manier, wat zijn dan de effecten van oedeemtherapie op de klachten van radiatie?

R4: Nou met die MLD kunnen we al een heel stuk van dat strakke pijnlijke gevoel verminderen voor ze. En zo voorkom je dan ook dan t erger wordt en dan fibrose. En eh als t dan al later is, en fibrose er al is dan kunnen we met endormologie bijvoorbeeld beter aan de slag gaan. Het gebied wordt dan veel soepeler en dan het belangrijkste dat het vocht beter vervoert kan worden en de pijn minder wordt en zelfs de kwaliteit van leven beter wordt op langere termijn dan. Ja ze hebben dan minder fibrose, minder pijn, minder strak gevoel, voelt beter en ook betere bewegingsvrijheid. En dan daarnaast worden wondjes geholpen omdat de hele circulatie dan beter wordt en het vocht.

I: Eh eh, en heeft u dan veel patiënten meegemaakt in de praktijk die met deze klachten komen?

R4: Ja zeker, veel ja. Ik zie erg veel patiënten na borstkanker voor zulke klachten. Ehm ik moet wel eerlijk zeggen dat ik niet van allemaal weet in hoeverre zij allemaal bestraling hebben gehad en hoeveel dan...

I: Oké en via welke weg komen deze patiënten dan bij u? Dat u weet?  
  
R4: Ehm ja voornamelijk wel via het ziekenhuis denk ik. Onze praktijk heeft veel contact en goede contacten met verpleegkundige, artsen van de mammapoli in het HMC Antoniushove en die sturen ze dan door. Maar het gebeurt ook wel eens dat ze via huisarts dan bij ons terecht komen maar zelfs mond op mondreclame zien we nog ook heel erg dat werkt toch altijd wel erg goed haha.

I: Oké, en u heeft het over de verpleegkundigen en artsen maar zijn er ook andere disciplines die eh, waar u dan mee samen werkt bij zo’n geval in deze situatie?

R4: Nouja ehm zoals ik al zei huisarts, sommige gespecialiseerde artsen, ehm mammaverpleegkundigen, ehm soms ook fysiotherapeut maar vaak gaan ze dan voor oefeningen voor beweging naar een fysio en dan oedeemtherapie bij ons.

I: Oké, en hoe handelt u als blijkt dat eh, de behandeling zeg maar geen effect meer heeft of dat het niet meer echt vooruit gaat of spaak loopt?

R4: Haha, ehm, nou eerlijk gezegd heb ik dit nog nooit mee gemaakt haha. Ik merk wel heel erg verschil bij de patiënten onderling zeg maar. Bij de ene patiënt werkt de therapie gewoon sneller en kan de patiënt meer hebben of laat meer toe en bij de ander moet je ja, hele kleine stapjes maken en dat hangt natuurlijk ook samen van de persoon en, en hoe erg het gebied aangedaan is enzovoort. Ik merk zelfs bij patiënten waarbij het gebied heel erg is aangedaan en ik heel rustig behandel dat ze nog steeds baat hebben bij de behandeling. En dan is het vooral dat ze meer pijn en klachten krijgen als ze een tijdjes niet zijn geweest bijvoorbeeld. Je moet het zien als een soort onderhoud iets. En als ze dan komen bij mij zeggen ze dan vaak en dat alles weer zo zwaar en pijnlijk en strak aanvoelt.

I: Oké. En uhm kunt u iets vertellen over wat u weet van hyperbare zuurstoftherapie?

R4: Haha nou eigenlijk om heel eerlijk te zijn ken ik dit dus niet... Ik zou er echt niks over kunnen vertellen haha. Wat is het precies?

I: Haha nog nooit van gehoord?

R4: Nee... nou ja misschien wel eens maar niet blijven hangen in ieder geval haha. Zoals ik ervan begrijp is het een behandeling met zuurstof denk ik wat dus samen kan met oedeemtherapie maar ik ben nu meer hardop aan het denken.

I: Haha nou ja dat klopt inderdaad het is een zuurstofbehandeling waarbij onder hoge druk 100% zuurstof wordt toegediend in een tank, en dat gebeurt dan in een hyperbaar zuurstofcentra bij hyperbare artsen.

R4: Haha sorry dat wist ik niet is het dan een nieuwe therapie ofzo?

I: Haha geen sorry nodig, is ook een antwoord van het onderzoek toch, maar nee gebeurt zelfs al sinds jaren 90 toegepast als therapie ook voor andere ziektes wel.

R4: Oké interessant wel.

I: Zou u wel kunnen bedenken wat voor mogelijkheden er kunnen zijn wanneer er een combinatie ontstaan tussen die therapieën? En dan wel in deze situatie dus als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom?

R4: Ehm nou ja ik denk dat een combinatie van therapieën die beide werken natuurlijk wel dubbel voordeel is haha. Ik weet dan een beetje extra zuurstof altijd goed kan zijn en we altijd streven naar 100% zuurstof maar ehm ik kan er verder niet zoveel over zeggen.

I: En zou u iets kunnen zeggen over wat het kan betekenen voor u als huidtherapeut?

R4: Ehm, nou ja als de therapie effectief is, is het alleen maar beter natuurlijk haha. Als de patiënten hier baat bij hebben zijn wij ook blijer. En een goede samenwerking met een arts zou ook voordelen kunnen bieden wel voor ons. Ik weet ook dat nog steeds niet veel artsen weten wat wij kunnen en misschien zou dit er wel aan bij dragen en is nog altijd moeilijk om uit te leggen dat wij, als bekwaamd huidtherapeut zeg maar, de huid echt van buitenaf kunnen verbeteren en met onze handen de huid soepeler maken en losser en vocht afdrijven. Haha als ik nu zo hardop denk ik dat huidtherapeuten hier wel zeker baat bij kunnen hebben haha.

I: Haha nou dat zou fijn zijn. En als u het bekijkt vanuit een hyperbaar arts, wat zou huidtherapie dan kunnen betekenen?

R4: Heel veel!

I: Haha.

R4: Nee maar toch wel heel veel positief. Zoals ik al zei, ken ik de therapie niet maar ik denk dat artsen helemaal niet weten dat wat wij doen en hoe we dat doen…en bij wie! De huid soepel houden en vocht afdrijven helpt zo erg in de pijn van de patiënt en zelfs wondgenezing stimuleren we door middel van de manuele lymfe drainage.

I: Uhuh. U had het al over de effecten voor de patiënt is daar nog iets over te zeggen?

R4: Nouja als een behandeling effectiever wordt is dat natuurlijk geweldig voor de patiënt. Als zo sneller resultaten worden behaald of een patiënt minder vaak moet komen of al minder klachten ja daar staan we voor toch als huidtherapeut dus ja juist de patiënt moet hier meeste baat bij hebben.

I: Haha ja dat klopt. En als u zou willen hoe zou u dan kunnen bijdragen aan deze combinatie?

R4: Haha nou om mee te beginnen zal ik me toch eerst moeten verdiepen in deze therapie en hierbij patiënten ervaringen lezen en behandelaren spreken enzovoort. En als ik hier dan een goed gevoel bij krijg dan kan ik misschien wel patiënten adviseren om eens naar deze therapie te gaan kijken. Ik denk dat dit ook via de huisarts dan gaast maar ik zou in ieder geval informatie kunnen verstrekken, maar ik zou nooit adviseren als ik niet een goede band zou hebben met de andere behandelaar dus dat zou wel echt een pre zijn haha dus daar zou ik dan mee moeten beginnen.

I: En vindt u dat er vanuit hoger niveau bekijkt, ook kan worden bijgedragen aan de combinatie van deze therapieën?

R4: Eh wat bedoel je daar precies mee?

I: Vanuit bepaalde organisaties bijvoorbeeld zoals…

R4: Eh nou er kan zeker vanuit de NVH iets worden gepubliceerd in tijdschriften of bladen of zelfs online over onderzoeken of zelfs op social media zou überhaupt deze therapie best benoemd kunnen worden. Ik ben zelf nog kortgeleden afgestudeerd en heb zelfs op school eigenlijk hier geen onderwijs in gehad voor zover ik weet dan haha.

I: Haha.

R4: Ja kijk we moeten zelf bijdragen aan de bekendheid van het beroep waar ook wel meer wetenschappelijk onderzoek voor nodig is om evidence based onderzoeken te hebben binnen de huidtherapie, zou wel helpen.

I: En wat is uw verwachting vanuit hyperbare zuurstoftherapie, hyperbare zuurstoftherapie aanbieders nodig om dit, bij te dragen aan de combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie.

R4: Nouja ik denk dus eigenlijk vooral open staan voor een mooie samenwerking en uhm ja interesse in ons vakgebied als ik het zo mag zeggen haha.

I: Haha ja dat mag, en zou u ook factoren zien of factoren kunnen bedenken die de combinatie van de therapie belemmeren of tegen werken.

R4: Uhm.

I: Of factoren die de mogelijke combinatie vermoeilijken?

R4: Nou ja ik denk toch ook weer de samenwerking maar daarbij is nodig dat wij onszelf bij artsen wel goed voelen. Ik weet niet of ik dat zo kan zeggen maar ik merk toch dat veel artsen niet echt weten wat wij kunnen en wat wij doen dus ja dat moet dan wel veranderen je wil dan ook wel samen werken om te bespreken hoe vorderingen gaan van de patiënt en dan is er wel van beiderzijds interesse nodig, dus uh ja eerlijk gezegd zou dat wel een factor kunnen zijn die de situatie bemoeilijkt.

I: Mm, hoe denkt u dat deze factoren omzeild kunnen worden?

R4: Eh nou ja sowieso denk ik onszelf goed op de markt profileren zoals ik al zei. Uh zelf goed te geloven in de meerwaarde van wat je kan en ook zelf niet bang te zijn om dit aan te tonen bij andere disciplines.

I: Mm.

R4: De patiënt staat natuurlijk voor op he, als alle zorgverleners het beste willen voor de patiënt dan moeten we gewoon open staan

I: En als we nu naar de nadelen kijken? Kunt u daar iets over zeggen?

R4: Pff nou ja dat vind ik moeilijk want ik ken de therapie niet. Kan me alleen voorstellen dat het voor de patiënt zwaar is om nog eens zuurstoftherapie te hebben al weet ik niet eens hoe vaak dat dan is enzo haha maar soms komen ze zeker in de beginfase al twee keer per week bij ons dus ja het vergt wel doorzettingsvermogen. Maar als het resultaat er is, is dat niet zo erg toch.

I: Inderdaad, nog een laatste vraag. Hoe kijkt u naar een mogelijke combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie ter vermindering van oedeemgerelateerde klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom?

R4: Zoals ik al eerder aangaf ken ik de therapie niet goed genoeg om daar een oordeel aan te geven. Wanneer ik bewijs heb dat het effectief is ben ik zeker voor en wil ik zeker een steentje bijdragen aan de combinatie.

### Bijlage 13: Transcript 5

I: Zoals ik al zei gaat mijn scriptie over op welke wijze huidtherapeuten kunnen bijdragen aan de combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie.

R5: Ja.

I: Dan is het ter vermindering van borstgerelateerde oedemateuze klachten.

R5: Ja.

I: Als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom.

R5: Ja.

I: Omdat het over de borst gaat, gaat het over manuele lymfedrainage, endormologie, compressie, lymfetape, littekentherapie en wondzorg.

R5: Ja.

I: Zeg maar het hele oedeempakket.

R5: Ja.

I: Uh, kun je iets vertellen over oedeemtherapie bij late radiatieschade na een mammacarcinoom?

R5: Uhm, wat wil je precies weten.

I: Hoe gaan jullie daarmee om, hoe gaat u daarmee om?

R5: We kijken eerst gewoon hoe ver de patiënt, waar zitten de klachten. Zijn er nog dingen waar de patiënt last van heeft, van de beperkingen in het dagelijks leven. Uhm waar zitten de klachten vooral en soms ook kijken van meer waar zit nou de vochtophoping zeg maar en dan gebruiken we MLD maar we gebruiken ook fascia technieken en daarmee je kan zorgen dat het toch allemaal beter gaat doorstromen allemaal.

I: Mmm.

R5: Ja zo.

I: En met vat voor klachten komen de mensen dan zoal bij u terecht.

R5: Dat de borst zwaar aanvoelt en dat de arm niet kunnen optillen, dat ze de arm niet kunnen bewegen. Dat hele gebied is vaak aangedaan. Soms is de huid helemaal vast en vooral er veel is weggehaald of helemaal is weggehaald dan eh krijg je heel vaak dat het helemaal vast gaan zitten zeker als er geen vet is terug gespoten.

I: Via welke weg komen die patiënten bij u terecht?

R5: Meestal via de huisarts eigenlijk maar ook wel via het ziekenhuis eigenlijk.

I: Werkt u dan ook met meerdere disciplines samen rondom de zorg van die patiënt?

R5: Het is niet echt samenwerken maar wel elkaar op de hoogte houden door middel van rapportages schrijven, is natuurlijk heel belangrijk ook binnen de huidtherapie. Dat je een brief naar de huisarts terug kan sturen ‘’Wat ben je eigenlijk aan het doen, wat zie jij aan vorderingen’’ en ja.

I: En met welke disciplines werk je dan samen? Of tenminste heb je dan contact, houd je dan op de hoogte?

R5: Vooral de huisarts.

I: Oké vooral de huisarts. En hoe handel je dan als de patiënt, als de pijn echt bijvoorbeeld te erg is …

R5: Voor de behandeling.

I: Ja voor de behandeling.

R5: We gaan dan beginnen met heel voorzichtig behandelen. Maar soms moet je eventjes ergens doorheen en dan moet je ze er echt doorheen coachen om dat aan te kunnen maar sommige dagen gaat het niet.

I: En wat gebeurt er dan?

R5: Als het niet gaat dan houden we het even op andere gebieden. Bijvoorbeeld wat meer aanpakken heb ik het bijvoorbeeld over als iemand zijn arm niet omhoog kan krijgen door te veel vocht en met fascia technieken ga je het helemaal doorstrekken. Soms gaat het gewoon niet ik bedoel als iemand die dag gewoon veel te veel pijn heeft. Het verschilt ook per dag. De ene dag is het warmer de andere dag is het kouder. Ligt ook aan werkt die patiënt nog en hoeveel lichamelijk gedaan, veel boodschappen gedaan of wat dan ook. Kunnen ze meer last krijgen.

I: Waar heb je het geleerd, die fascia technieken?

R5: Bij de berenkuil.

I: Wat is dat haha?

R5: Dat is een academie voor, die uhm die fascia technieken geeft.

I: Een soort cursus?

R5: Niet vanuit school?

I: En kun je iets vertellen wat je weet over hyperbare zuurstoftherapie?

R5: Ik weet daar niks over.

I: Helemaal niks?

R5: Helemaal niks?

I: Heb je er ooit van gehoord?

R5: Wel van gehoord maar ik weet er te weinig van om er… Ik weet wel wat iemand een ruimte in gaat.

I: Ja weet je toch wel wat.  
  
R5: Dat iemand een ruimte in gaat, een lange tijd verblijft, dan de volgende groep erin gaat.  
  
I: Heb je ervaringen? Heb je patiënt verhalen gehoord? Ervaringen ervan gehoord?  
  
R5: Nee  
  
I: Nog nooit?

R5: Nee.

I: Oké.

R5: Mijn kennis is echt heel klein.

I: Kun je iets voorstellen bij hyperbare zuurstoftherapie dat wordt ingezet bij bestralingsschade bij late bestralingsschade na een mammacarcinoom?

R5: Nee.

I: Dat is ook een antwoord haha. Uhm u werkte niet samen met hyperbare zuurstofcentra of artsen, nooit patiënten die zijn verwezen van daar naar hier of andersom?

I: Nee.

R5: Oké.

R5: Wel gehoord dat iemand wel was uhm, volgens mij was er eentje in Rijswijk.

I: Ja klopt.

R5: Daar was wel iemand naar toe gestuurd door de huisarts.

I: En die komt ook hier?

R5: Maar dat is het enige dat ik weet.

I: Dat maakt ook niet uit. Maar dat is een patiënt die hier was, en die is daar heen gegaan om daar…

R5: Die was erheen verwezen maar ik weet niet of ze er heen is gegaan.

I: Oké. Uhm zou u mogelijkheden zien, of wat zijn uw ideeën over samenwerkingen met dat soort centra.

R5: Ik denk dat het heel goed is om samen te werken met andere disciplines. Je helpt elkaar je helpt de patiënten ermee. Hoe verder je de patiënt kan helpen hoe beter.

I: Hoe zou u daar als huidtherapeut aan kunnen bijdragen?

R5: Nou je zou contact kunnen leggen van ‘’Hey joh wat doe je eigenlijk?’’.

I: En hoe gaat dat nu?

R5: Uhm wat ik al zei van normaal de rapportages richting huisarts.

I: En heb je ideeën wat wij als huidtherapeuten kunnen betekenen voor centra als dat?

R5: Doorverwijzen ook misschien. Misschien dat we naar elkaar kunnen verwijzen.

I: Mm. Denk je dat er nu belemmeringen zijn waardoor dat er niet is?

R5: Voor mij persoonlijk is dat nu een gebrek aan kennis.

I: Ja.

R5: Je hebt een onderwerp bij mij aangesneden waarvan ik denk van ‘’Wow’’ dat is misschien wel heel interessant om ernaar te gaan kijken.

I: Gelukkig. Het is ook twee kanten op natuurlijk, ook vanuit hen naar huidtherapie toe.

R5: Ja

I: Want uhm, nee nou ga ik bijna hetzelfde vragen. U heeft op school er dus niks over gehoord?

R5: Ik niet.

I: Ik ook niet persoonlijk haha.

R5: Haha.

I: Zouden er ook nadelen zijn als die therapieën door combinatie echt ontstaat van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie. Zou u nadelen zien voor de patiënt, voor u zelf?

R5: Ik weet niet wat voor bijeffecten het zou kunnen veroorzaken.

I: Vermoeidheid sowieso. Het is intensief.

R5: Intensief, dus moe. De mensen zijn al vaak moe. Ze hebben vaak al een heel traject doorlopen en krijgen ze nog meer geronsel. Ik weet verder niet wat voor bijeffecten je kan krijgen van ja, ik weet niet of het allemaal zo vermoeiend is dat iemand niet meer kan functioneren of dat even pijnlijk is en het daarna beter wordt.

I: Het is wel een intensieve therapie. Ik zou u nu graag van alles willen vertellen erover maar dat heeft met het interview niet zoveel te maken. Ik heb eigenlijk niet zoveel vragen meer. Ik heb eigenlijk alle antwoorden. Onwijs bedankt.

R5: Graag gedaan hebben we snel gedaan.

### Bijlage 14: Transcript 6

Transscript Juno

I: Zoals ik al zei gaat mijn scriptie over op welke wijze huidtherapeuten kunnen bijdragen aan de combinatie van, aan een combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie.  
  
I: Mm.

I: Ter vermindering van borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom.

R6: Ja.

I: Omdat het over oedeemtherapie gaat, gaat het natuurlijk over manuele lymfedrainage, lymfetape, compressie, littekentherapie en wondzorg. Kunt u iets vertellen over oedeemtherapie bij late radiatieschade na een mammacarcinoom. Heeft u dat in de praktijk?

R6: Wat heb ik in de praktijk?

I: Over de patiënten in de praktijk met late radiatieschade na een mammacarcinoom?

R6: Wat bedoel je met schade?

I: Late radiatieschade is zeg maar de klachten die voorkomen tussen 3 en 6 maanden na de laatste bestraling.

R6: Ja, alleen in hoeverre.

I: Het gaat over alle domeinen zeg maar.

R6: Nou ja wat wij in de praktijk veel zien is vrouwen die oedeemvorming krijgen als je daarop doelt, maar ook axillair websyndroom en bewegingsbeperking. Dat gaat vaak samen natuurlijk. En die proberen wij zo goed mogelijk te helpen.

I: En hoe werkt dan doe de oedeemtherapie op die klachten?

R6: Wat wij doen is manuele lymfedrainage, dat is de basis aanvullend met endormologie. En bewegingsoefeningen oefenen en zelfmanagement. En voor thuis de therapeutisch elastische kous en als het nodig is eventueel vooraf zwachtelen en eventueel afwisselen met tape.

I: Om de borst gaat het.

R6: Om de borst met thoraxbandages en eventueel pads ertussen.

I: En via welke weg komen deze patiënten vooral bij u terecht.

R6: Mammapoli.

I: Via de poli. En welke disciplines werkt u samen rondom de zorg van deze patiënt?

R6: Met name de mamapolo de huisarts en wij dan.

D Oké. En hoe handelt u als de oedeemtherapie geen effect meer blijkt te hebben.

R6: Nou ja weet je het vervelende is dat sowieso de zorg is aan het veranderen. Dat eigenlijk de VGZ en de CZ, binnen drie maanden moet iemand uitbehandeld zijn. Dus dat is natuurlijk al een hele uitdaging. En ons streven is eigenlijk om binnen drie maanden zo in de zelfmanagent te hebben dat diegene zelf vooruit kan. Dat de zorg niet nodig is. En als dat wel nodig is, dan is vaak, het vervelende is vaak het verzekeringstechnische het probleem. Als mensen. Ik ben er namelijk van overtuigd dat er meer behandelingen nodig zijn dan drie keer per maand als het een chronische indicatie is. Of mensen het zelf willen betalen dan doen ze dat, maar dat is natuurlijk vaak niet zo als ze het niet willen of kunnen betalen. En dan moeten we kijken of we toch nog een extra machtiging kunnen aanvragen dus eigenlijk is het heel erg een verzekeringsverhaal. Wordt het. Los van welke zorg iemand nodig heeft. Dat is het jammere aan hoe het nu gaat.

I: En kunt u iets vertellen wat je weet van hyperbare zuurstoftherapie?

R6: Ik weet er vrij weinig van. Ik weet dat een aantal patiënten dat gedaan hebben. En de en zweert erbij en de ander vindt het verschrikkelijk. Volgens mij dat het best wel therapie intensief is.

I: Kun je iets meer vertellen over die ervaringen?

R6: Ik heb een aantal patiënten die dat gedaan hebben en die vonden het niet allemaal even prettig. Zij moesten dan helemaal naar Amsterdam dat is vanaf den haag best ver, dat je best wel lang in een tank moet zitten. En dat er dan beloofd wordt, nou ja beloofd is een groot wordt, nou ja dat er gezegd wordt dat de wondgenezing beter moet gaan. En dat dan niet altijd het geval is. Nou ja je weet natuurlijk ook niet hoe de wondgenezing zou gaan als ze niet naar Amsterdam zijn gegaan. De meningen zijn heel erg verdeeld en ik heb nooit iemand gehad die ik van het begin tot het eind meegemaakt. Alleen mensen die daar al geweest waren en toen pas hier kwamen.

I: Heeft u ook mensen gehad die in de tank gingen die vallen in dit onderzoek, met klachten van dit onderzoek, met late radiatieschade?

R6: Nee nee alleen mensen met wonden zeg maar.

I: Zou u open staan voor een samenwerking met hyperbare centra betreft een mogelijke combinatie?

R6: Als blijkt dat dat echt, dat de patiënten daar baat bij hebben. Tuurlijk sta ik ervoor open.

Het is alleen, ik weet niet in hoeverre wij, als zelfstandig praktijk, daar echt iets mee hebben.

I: Hoe draagt u zelf bij aan het ontwikkelingen van samenwerkingen?

R6: Elkaar gaan opzoeken, ik denk dat dat de eerste stap is. Door te gaan praten met artsen in dit geval bijvoorbeeld. En de bekendheid van huidtherapie te vergroten. Want ik merk dat veel artsen, niet alleen vanuit het ziekenhuis maar ook huisartsen vrij sceptisch zijn over wat wij doen.

I: Mm.

R6: Ik denk dat praten de eerste stap is. En laten weten wat je kan betekenen voor iemand en eigenlijk is mond-op-mond reclame is toch de patiënten die dan naar een arts gaan en zeggen’’ nou die huidtherapie daar heb ik toch zoveel baat bij’’.

I: Mm.

R6: Als ze dan ooit de kans hebben gekregen om bij ons te komen of wat je ook nog vaak hoort bijvoorbeeld is je hebt van die groepjes vanuit de oncologie, soort lotgenoten ofzo, en dat die dan gaan praten van ‘’ik heb een huidtherapeut en daar heb ik zoveel aan’’ en dat mensen dan bij jou komen.

R6: En wat denk je dat er nu dan wordt belemmerd, waardoor dat niet goed gebeurt?

I: Ik denk dat het grootste struikelblok zorgverzekeraars is, en dat dat mensen weerhoudt om te komen als ze bijvoorbeeld maar een X-aantal behandelingen krijgen dat ze dan ook niet langer komen.

I: En wat denk je dat de mogelijke combinatie kan betekenen voor de huidtherapie?

R6: Combinatie van oedeem met hyperbare zuurstof? Ik denk dat het beroep huidtherapie dan wat serieuzer genomen wordt. Hoop ik. En dat we wel degelijk nou ja dan we wel kunnen laten zien wat we allemaal kunnen en hoe we die mensen allemaal kunnen helpen.

I: En zoals je net al zei over zorgverzekeringen, maar als je het dus van macroniveau bekijkt zijn er nog meer punten waarop je denkt dat het zou kunnen helpen.

R6: Verzekering is heel lastig en ik denk dat het, dat we minder sterk staan omdat er geen wetenschappelijk onderzoek is gedaan.

I: Wetenschappelijk onderzoek naar?

R6: Naar de behandelingen die wij uitvoeren. Krijg je toch wel eens reactie van huisartsen met name dan, hebben jullie wetenschappelijk onderzoek gedaan bijvoorbeeld naar manuele lymfedrainage en dan niet practice based maar evidence based en dat ze dan toch wel heel fijn zouden vinden. Ik denk dat dat als dat soort dingen gedaan worden wij ook wel sterker in ons schoenen staan. Ik denk ook dat het de tijd nodig heeft dat de huidtherapie is in het algemeen natuurlijk nog best jong.

I: En denk je dat jullie als huidtherapeuten kunnen betekenen voor de hyperbare zuurstofcentra waar de mensen in de tank gaan met late radiatieschade?

R6: Weet je wat ik denk dat heel mooi zou zijn. Als er gewoon een andere oedeemzorg komt. Dat iemand echt in een pakket komt van en je doet hyperbare zuurstoftherapie en daarna ga je gelijk naar de wondzorg of de manuele lymfedrainage. In Tsjechië werken ze met een blokken systeem. Drie weken word je intensief behandeld, massage, zwachtelen, zelfmanagement, tapen in de pomp en dan kan je je echt drie weken knallen. Iemand moet dan ook van tevoren als ze mee willen doen een informatieavond bijwonen zodat ze zelf ook weten wat het lymfesysteem doet en dat soort dingen. Drie weken intensief behandelen elke dag en dan bijvoorbeeld een aantal maanden een onderhoudsfase waarbij ze een keer per week komen. En ik weet dat ze in Tsjechië hebben ze zo een dergelijk systeem. In Duitsland werken ze ook met dit soort systeem. Dat je een paar weken intensief komt, elke dag, en dan dat gaat afbouwen. Dus het is best raar dat in Nederland, terwijl die het hardst nodig heeft maar 1 of 2 keer per week maat komt.

I: Mm.

R6: Maar daar zou ook onderzoek naar gedaan moeten worden.

I: Het is altijd chronisch he.

R6: Het is en blijft een chronisch probleem en daar kun je niet een chronische indicatie op zetten.

I: Ik heb eigenlijk niet zoveel vragen meer. Dankjewel.  
  
R6: Graag gedaan.

### Bijlage 15: Transcript 7

I: Nou ja, zoals ik al zei doe ik dus onderzoek hoe zij kunnen bijdragen aan de combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie, ter vermindering van borstgerelateerde oedemateuze klachten bij late radiatieschade na een ma.. na late radiatieschade een mammacarcinoom.

R7: Oedeemgerelateerde klachten of wat was het eerste.

I: Ja.

R7: Ik kon je niet goed verstaan. Oké.

I: Ja, sorry. Borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van radiatieschade aan de mamma.

R7: Borstgerelateerde?

I: Ja.

R7: Oké, goed

I: Kunt u iets vertellen over wat u weet van oedeemtherapie van huidtherapeuten bij oedeemgerelateerde klachten.

R7: Ehm wat ik persoonlijk weet, een oedeemtherapie is eigenlijk voornamelijk massage en fysio en die verdrijven van vocht, overgebleven vocht uit de weefsels stimuleert, voor zover ik weet. Maarja ik eh, heb eigenlijk niet zoveel, ik weet niet zo goed wat dat precies niet inhoudt.

I: Oké, en hoe zijn uw ervaringen met oedeemtherapie van huidtherapeuten?

R7: Best goed, vooral van patiënten. We horen van patiënten voornamelijk of oedeem minder erg is geworden en alles beter. De masseren is tijdens de oedeem en massagetherapie tijdens hyperbare zuurstoftherapie en horen wel vaak dat de weefsels voornamelijk soepel worden en minder gespannen. Blijkt dat het oedeem minder erg wordt tijdens hyperbare zuurstof.

I: Mm, hoe omschrijft u uw huidige samenwerking met huidtherapeuten.

R7: Samenwerking, nou is wel apart, we hebben nauwelijks overleg. Ik persoonlijk heb nog nooit overleg gehad met een huidtherapeut. Het is allemaal via de patiënt zelf. Als de patiënt iets heeft voor oedeemtherapie dan geven we dat door vanuit de arts, maar eigenlijk meestal is het los. Wij kunnen wel oedeemtherapie zelf aanraden maar stel dat het te veel pijnklachten geeft, kan ook voor komen dat de pijnklachten vooral in het begin of in het beloop van de behandeling erger worden dan is oedeemtherapie vaak ook niet te doen vanuit de patiënt zelf. De patiënt geeft het meestal zelf aan of hij de therapie, de oedeemtherapie verdraagt, want we hebben het over oedeemtherapie dat is niet hetzelfde als huidtherapie klopt dat wel?

I: Nee oedeemtherapie inderdaad, oedeemtherapie van huidtherapeuten. Klopt.

R7: Ja oké.

I: Want werkt u ook samen met bepaalde huidtherapeuten.

R7: Nee, we werken samen niet nee met huidtherapeuten.

I: En zijn er andere disciplines met wie u samen werkt rondom de zorg van een patiënt met borst oedeemgerelateerde oedemateuze klachten na een mammacarcinoom door radiatieschade?

R7: Momentje hoor, wat is samenwerken volgens u?

I: Ik bedoel met andere disciplines, overleggen enzo in het belang van patiëntenzorg.

R7: Ja overleggen voornamelijk met verwijzers en chirurgen en radiotherapeuten die de patiënt verwijst vaak ook andere disciplines, urologen, gynaecologen. Het zijn voornamelijk chirurgen gynaecologen en voornaamste verwijzers zijn radiotherapeuten.

I: En via welke verwijzer komen de meeste patiënten met oedeem gerelateerd klachten na een mammacarcinoom door radiatieschade bij u binnen.

R7: Chirurgie en radiotherapie.

I: En hoe meet u de effecten van de hyperbare zuurstoftherapie.

R7: Hoe we dat meten? Armoedeem kunnen we wel meten, stel dat arm oedeem er ook plaatsvindt bij de patiënt die bestraald is aan de oksel of deel van oksel met helemaal bestraling. Daar is vaak ook oedeemtherapie, sommige patiënten, ik bedoel oedeem van de arm te doen. Soms is er ook bij grote operaties ook lymfekliersectie soms okselkliertoilet dan is oedeem ook behoorlijk maar vaak ook niet. Is vaak gerelateerd aan de bestraling en andere factoren. Soms is de oksel helemaal niet behandelen maar toch heeft de patiënt een oedeem van de arm. En hoe het komt dat kan ook door oedeem van de borst komen. Dat het zich verspreid. Op die manier lymfeklieren en lymfevaten afknelt van de arm, bovenaan. Dat is ook vaak erg complex dat moet allemaal samen met andere disciplines zoals oedeemtherapeut en chirurgen ook vaak behandeld. Soms is er door middel van soort lymfesectie zoals bij liposuctie wordt gedaan is soort vocht dat gaat lekken van de arm en borst en wordt chirurgisch verwijderd door kleine incisies in de arm dan wordt het met een soort spuit of ik weet niet op verschillende manieren weggedreven door die gaatjes. Dat wordt ook wel eens gedaan.

I: Oké.

R7: Maar vaak dragen patiënten steunkousen van de arm en dat is eh zeker aan te raden. De patiënten hier die dat oedeem erg hardnekkig is.

I: En zou u voordelen zien wanneer er een combinatie ontstaat wanneer er een combinatie ontstaan tussen oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie wat betreft…

R7: Ja zeker weten! Daarom zeg ik ook het is vaak echt aan te raden.

I: En ehm hoe denkt u, wat denkt u dat daarvoor nodig is vanuit de huidtherapie?

R7: Vanuit de huidtherapie? U bedoelt de oedeemtherapie?

I: Ik bedoel vanuit de huidtherapie die die oedeemtherapie leveren.

R7: Aha, dat is wel uh vaak uh gewoon doen zo een of twee keer per zoals patiënten dat krijgen. Maar voordat ze hier op de intake komen zijn de al door chirurgen en radiotherapeuten behandeld en is huidtherapie of oedeemtherapie vaak al voorgeschreven geïndiceerd en wordt het al gedaan voordat ze hier komen. En dan is vaak gewoon door de chirurgen of met de patiënten aangegeven of ze dat aankunnen want de pijnklachten zijn daar ook mee gerelateerd. Er zijn verschillende meningen over oedeemtherapie vanuit patiënten sommige hebben er zeker baat, eigenlijk de meesten, maar sommigen ook niet.

Als het veel pijn veroorzaakt en na de chirurgische behandeling wordt het eerst voorkomt dat de genezing van de chirurgische wonden in dat gebied kan verstoren. Dus vaak is huidtherapie, het ligt eraan, in welke periode, na de operatie wordt dat wordt eerst.

I: Zou u zelf willen bijdragen aan een betere combinatie van deze therapieën?

R7: In principe raden we het wel aan, ja jawel. Dat doen we wel. We verwijzen patiënten naar oedeemtherapie, niet rechtstreeks, we raden het aan om het te bespreken met de huisarts of hoofdbehandelaar.

I: Mmm.

R7: We geven alleen maar hyperbare huurstoftherapie en andere verwijzingen doen we zo min mogelijk. Alleen maar wat in behoeve van hyperbare zuurstof nodig is bijvoorbeeld naar KNO-arts voor trommelvliesbuisjes of naar dezelfde verwijzer; chirurg, gynaecoloog noem maar op voor even ja…. Maar voornamelijk met medisch specialisten.

I: Oké en hoe zit het met de huidtherapeuten die de patiënten op de hyperbare zuurstoftherapie attenderen in zo een geval?

R7: Wat zeg je?

I: Zijn er veel huidtherapeuten in uw omgeving die de patiënten attenderen op de hyperbare zuurstoftherapie? Dus indirect verwijzen?

R7: Even kijken, volgens mij waren er zelfs, voor hoever ik me kan herinneren. Was er een of twee verwijzingen vanuit een oedeemtherapeut. Maar ik weet niet of die huidtherapeuten voornamelijk behoefd, daar bevoegd voor zijn om te verwijzen.

I: Nee niet direct verwijzen, dat is eerder attenderen is het dan inderdaad.

R7: Ja attenderen dan inderdaad. Er is volgens mij wel, ja dat wel. Attenderen. Er komen zeker veel patiënten in contact met hyperbare zuurstoftherapie door huidtherapie. Daar wordt inderdaad op geattendeerd door de huidtherapie.

I: Oké super. Kunt u ook iets vertellen over mogelijke nadelen die u ziet wanneer de combinatie ontstaat tussen oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie?

R7: De nadelen? Meestal is er geen nadeel. Als de patiënten geen huidtherapie of oedeemtherapie hebben maar het is aan de patiënten zelf want als het niet krijgt dan is er ook een nee waarom niet. Sommigen patiënten zijn er ook eerder mee gestopt door klachten, pijnklachten. Sommige patiënten kunnen niet van dat… stel dat er veel verkleving infiltreert en verlittekening plaatsvindt waardoor niet veel oedeem maar vooral harde strengen van verlittekend bindweefsel dan uh ja de huidtherapie, oedeemtherapie daar niet zo veel van.

I: Ik wil u onwijs bedanken voor uw tijd.

R7: Graag gedaan. Oké tot ziens, dag.

### Bijlage 16: Transcript 8

Transcript 8

I: Ehm nouja zoals ik al gezegd mijn interview zeg maar, ik doe onderzoek naar hoe huidtherapeuten kunnen bijdragen aan de combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie ter vermindering van borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade als gevolg van een mammacarcinoom.

R8: Ja.

DR8: Wat weet u van oedeemtherapie van huidtherapeuten in gevallen van late radiatieschade na een mammacarcinoom.

R8: Eigenlijk vrij weinig, ik weet dat ik mensen er naartoe verwijs en als mensen het al hebben we al heel blij zijn. En ik denk dat het met onder andere een soort van massage inhoudt maar uiteraard niet massage van de spieren maar de circulatie van de beweging van het oedeem uit het oedemateuze gebied weer terug naar de lymfebanen eigenlijk. Dus een combinatie van kneden maar ook van heel veel andere opties om het lymfevocht te bewegen eigenlijk.

I: U zei dat u wel samenwerkt met huidtherapeuten? Of ernaar verwijst.

R8: Sorry dat verstond ik niet heel goed.

I: Sorry. U zei dat u wel verwijst naar huidtherapeuten?

R8: Ja zeker. Eigenlijk sinds ik bij ons hyperbare werk, al drie jaar, is mij aangeleerd en doe ik dat allemaal goed na om de combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie aan te bevelen bij patiënten die naar ons verwezen worden. Nou hebben heel veel patiënten al oedeemtherapie en komen ze juist bij ons met de klacht: ‘’Het helpt onvoldoende’’ en dan is het een kwestie van hyperare zuurstoftherapie toe te voegen aan de oedeemtherapie en dan de nadruk leggen bij de patiënten ‘u gaat wel door met de oedeemtherapie dit is geen vervanging ervoor’ maar op het te versterken en te helpen en enkele patiënt heeft nog geen oedeemtherapie. Ik had vanmiddag ook weer iemand die alleen fysiotherapie had, dat is toch wel iets anders, ook al heeft uw fysiotherapeut een extra cursus oedeemtherapie gehad denk ik dat u echt wel goed geholpen bent als u naar een echte oedeemtherapeut gaat. En in haar gevaar geval gezien ook de mate van de bestralingsschade en dat de bestraling ook nog niet zo lang geleden was heb ik er zelfs voor gekozen om alleen oedeemtherapie voorlopig in te zetten. En dan bel ik haar over een paar maanden om te kijken van heeft dat voldoende geholpen om moet ze toch hyperbare zuurstoftherapie inzetten.

I: Oké, en hoe zijn uw ervaringen met de combinatie van de therapieën?

R8: Ja goed, het is moeilijk te vergelijken want ik heb eigenlijk niemand die de combinatie niet doet. Eigenlijk ondergaat iedereen de combinatie dus dan kan ik niet zeggen dat het beter werkt dan zonder oedeemtherapie. Maar ik durf te zeggen dat bijna 100procent van de dames verbetering merken al binnen een paar maanden, en dan is dat wel een paar maanden van zuurstoftherapie en oedeemtherapie dus hoeveel procent de zuurstoftherapie doet en hoeveel de oedeemtherapie heeft bijgedragen kan ik natuurlijk niet zeggen. Maar ik merk wel dat iedereen wel een verbetering merkt en dat vind ik het meest kenmerkend bij de dames die al lang oedeemtherapie hebben, die zeggen ik heb al een jaar oedeemtherapie en we komen al maar niet vooruit. En dan die twee maanden met zuurstoftherapie en hups dan werkt het wel. Wordt het opeens een stuk soepeler, dan kom ik er een keer doorheen. He, He, hier heb ik het allemaal voor gedaan.

I: En wat denkt u dat wij als huidtherapeuten kunnen doen om bij te dragen aan de combinatie?

R8: Nou wat ik al meermaals heb meegemaakt, je moet een verwijzing hebben van een arts dus dat wordt geregeld bij een huisarts. Maar degene die mij over jullie hebben verteld is de oedeemtherapeut waarbij ik kom en die heeft mij geadviseerd om een verwijzing te vragen. Dat vind ik wel heel fijn als oedeemtherapeuten ook eraan denken dat hyperbare zuurstoftherapie kan helpen als de oedeemtherapie soort van vast loopt.

I: Zijn er dan, is er dan een specifieke huidtherapeut met wie u samenwerkt of zijn het meerdere huidtherapeuten waar u korte lijntjes mee hebt.

R8: Er is er wel een waar ik mee samenwerk maar dat is toevallig omdat zij in hetzelfde pand zit als wij.

I: Oké

R8: Dus voor een aantal patiënten kiezen er ook voor om tijdens de oedeem, uh hyperbare zuurstoftherapie de oedeemtherapie tijdelijk de oedeemtherapie bij een andere praktijk te laten plaatsvinden zodat voor hen logistiek gewoon makkelijker is, dan zijn ze in een keer klaar. Dan komen ze naar de kliniek en hebben ze zowel zuurstoftherapie als de oedeemtherapie en dan gaan ze weer terug naar hun eigen oedeemtherapeut als ze klaar zijn met de behandeling.

I: Oké

R8: En wilt u dan ook, ja sorry.

I: Nee sorry, u was eerst.

R8: Prima, ga verder.

I: Oh, ehm heeft u het gevoel dat er bij de huidtherapeuten de juiste kennis bevat om te wijzen op hyperbare zuurstoftherapie.

R8: Nou dat weet ik eigenlijk niet zo zeer ik weet wel dat we een aantal keer presentaties hebben gegeven voor groepen voor oedeemtherapeuten. Volgens mij zijn we een keer uitgenodigd geweest in Utrecht, die omgeving, dat is ook wel een paar jaar gelden hoor en natuurlijk is de doorstroom ook wel aanwezig. En zou ook het ook wel nieuws kunnen zijn voor nieuwe groep van huidtherapeuten. Waar we nog meer presentaties hebben gegeven kan ik zo niet op het moment zeggen maar ik weet dat we wel een beetje proberen te doen aan de voorlichting.

I: Zijn er nog meer voorbeelden waaraan u, of dingen die wat u of als hyperbaar zuurstofcentrum doet om u bekend te maken zeg maar onder andere medische disciplines.

R8: Oh zeker ja, nouja wij hebben natuurlijk zonder dat ik er heel veel weet wat ze allemaal doen hebben we mensen die juist voor de PR gaan. Zoals er dan arts bezoekers zijn die dan 1 op 1 gaan praten met de artsen en de uitleg zouden we keer een presentatie komen geven en dan ben ik meestal degene die gevraagd word om de presentatie te komen geven, bij de dermatologen, bij de kaakchirurgen, bij de tandartsen, bij de fysiotherapeut, zo hebben we hebben we een aantal mensen al presentaties kunnen geven op basis van ja of initiatief vanuit hun kant van ‘’ hé we horen van een aantal patiënten dat ze gebaat zijn bij deze behandeling daar willen we nog meer over weten of andersom. Dat wij zeggen wij denken dat jullie patiënten gebaat zijn bij onze behandeling laten we voorlichten over wat er allemaal mogelijk is.

I: En wat denkt u dat wij als huidtherapeuten echt nog kunnen doen qua concrete dingen om de samenwerking te verbeteren?

R8: Ehm, is misschien niet precies het antwoord op uw vraag maar ik ben ontzettend fan van ‘’meten is weten’’. Ik merk bijvoorbeeld dat als dames een enorme armomtrek hebben het heel bemoedigend is als ze kunnen zien in de loop van tijd van ‘’ja mijn arm was toen 32cm in omtrek en nu 29 cm in een week tijd. Denk ik wow, nou ik zie het verschil niet, u hebt nog steeds een enorm dik arm.

I: Hahaha.

R8: Als we het meten dan weten we in ieder geval ‘’hè hè het doet wel iets’’. Dat vind ik heel concreet. Ook richting de patiënt toe van kijk het doet wel iets, u merkt misschien nog geen verlichting maar laten we dit voort zetten’’. En als je dat natuurlijk regelmatig meet dan kan je ook zien van: ‘’Oh we krijgen nu een soort van *plato* u gaat eigenlijk niet meer verder.’’ We gaan nu iets veranderen aan de behandeling om u toch verder te helpen. Dus ja ik denk dat het handig is om ook als het mogelijk is objectiveerbaar te meten wat het resultaat is. Dan hebben jullie misschien nog veel meer manieren dan alleen een armomtrek meten en lijkt een borstomtrek me dan weer wat moeilijker. Maar misschien zijn er andere apparaten bijvoorbeeld de Cutimeter heb ik wel eens van gehoord, ik weet niet hoe fan jullie daar van zijn maar ik denk dat het handig is om ook de patiënten handvaten te geven om te laten zien het doet wel iets, u merkt er nog niet heel veel van maar laten we dit voortzetten. En het kan ook juist laten zien ‘he dit doet niks we moeten iets anders gaan doen’ maar dan heb je gewoon concrete getallen in plaats van alleen subjectieve gevoel van een patiënt of therapeuten van ‘’mm’ we bereiken niks’’

I: En hoe meet u de radiatieschade en de verbetering ervan?

R8: Ja daar is eigenlijk een hele oude vragenlijst voor bedacht in de jaren 90 en het heet Lent Soma. En dat zijn eigenlijk multiplechoicevragen die internationaal worden gebruikt. Ik ben er niet helemaal fan van omdat ik vind dat sommige vragen te ja/nee zijn en dus geen gradatie geven in hoe erg is iets. Dus ik ben nog in onderhandeling eigenlijk, of onderhandeling is een slecht woord, maar ik heb van de week nog een andere arts gesproken en die zei ik heb zelf mijn vragenlijst bedacht op basis van de klachten waar dames mee komen. Zij had gezegd ik kan geen autogordel over mijn borst heen verdragen en dat staat niet in die Lents Soma vragen maar vind ik heel belangrijk voor een dame om aan te kunnen geven van ‘’ hè nu kan ik weer een autogordel verdragen dus ik merk verbetering of hé u kan ik weer op die zij draaien ‘s nachts dus ik merk verbetering. Als je vaak genoeg dezelfde klachten hoort van dames begin je zelf in je hoofd beetje bij te houden van wat zijn de diepste/typische klachten en dan kan je die vragen ook weer stellen bij de volgende dame van hé heeft u ook last van als u ‘s nachts op die zijde draait en dan zegt ze ja daar heb ik ook last van Of als ik voorover buk moet ik mijn borst echt ondersteunen want anders doet het gewoon vreselijk veel pijn. Dat soort dingen die ADL-dingetjes he, de algemeen dagelijkse dingetjes vind ik ook wel heel veel spreken voor wat dames ervan vinden en dat is eigenlijk de manier waarop ik het soort van meet maar ik heb niet hele goede handvaten zoals u hoort. Ik hoop dat de huidtherapeuten daar betere in heeft.

I: Oké, en zijn ook nog nadelen die u ziet als er een mogelijke combinatie van de therapie ontstaat?

R8: Ja enig nadeel kan zijn tijd, maar ik denk dat dat geen nadeel hoeft te zijn want als menen werken die combi is gewoon effectiever ja ik kan niet vergelijken omdat er geen dames zijn die het niet doen maar theoretisch denk ik als het niet los wordt gemasseerd dan is er ook geen ruimte voor de zuurstoftherapie om zijn werk te doen.

I: Ja

R8: En dan zou u veel langer bezig zijn met de zuurstoftherapie terwijl als u tegelijkertijd oedeemtherapie ondergaat is de zuurstoftherapie ook veel eerder klaar.

I: En heeft u ooit onderzoeken over het vergelijken van de therapieën zonder de oedeemtherapie en met oedeemtherapie?

R8: Nee, nee er zijn eigenlijk helaas heel weinig onderzoeken over hyperbare zuurstoftherapie überhaupt. Dus dat is ook een van onze speerpunten in onze kliniek om daar een inhaalslag in te maken. We hebben inmiddels een enorme database van gegevens van dames maar we moeten inderdaad even kijken hoe we dat goed kunnen opschrijven zodat anderen daar ook wat aan hebben.

I: Oké, ik heb eigenlijk geen vragen meer. Ik wil u super graag bedanken voor uw antwoorden

R8: Ik vond het superleuk dat je hebt gebeld.

I: Hartstikke bedankt.

R8: Oké, succes.

### Bijlage 17: Transcript 9

I: Vindt u het goed als ik het interview opneem?

R9: Nee. Zeg maar gewoon je en jij hoor anders voel ik me zo oud.

I: Haha oké. Zoals ik al zei gaat het er dus om op welke wijze huidtherapeuten kunnen bijdragen aan de combinatie van hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie en dan gaat het om verminderen van borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade. Omdat het over de borst gaat, gaat het om manuele lymfedrainage, compressie, wondzorg, littekentherapie en lymfetape. Ehm kunt u vertellen wat u al weet van oedeemtherapie van huidtherapeuten?

R9: Ehm, eigenlijk nou ook weer niet heel veel. Wij maken heel veel gebruik van oedeem- en huidtherapeuten dus men is in staat, wat wij weten, de hoeveelheid vocht in de weefsels te reduceren. Men kan dat ook doen met allerlei hulpmiddelen denk bijvoorbeeld aan compressiehemden, allerlei vulstukken in bh’s natuurlijk kousen enzovoort. Het gebeurt met pleisters maar precies die techniek dat hoe dat precies werkt dat weet ik niet maar het wordt wel gebruikt. Ehm dat betreft oedeem. En als je gaat kijken naar de fibrose, dat vormt natuurlijk ook een belangrijke rol. Nouja dan is de manuele lymfe laten we zeggen de adhesiolysis, de manuele diep masseren, nou de huidtherapeut heeft nog een apparaat ook een rolapparaat dat ze gebruikt en dat zijn eigenlijk de twee dingen die zo 1,2,3 bij mij naar boven komen. Dus oedeemreductie en verminderde fibrose.

I: En hoe zijn uw ervaringen met oedeemtherapie. In het geval van late radiatieschade bij de mamma?

R9: Ja heel erg goed. Echt heel erg goed. Ik vind dat het elkaar ook patenteert. Nouja ik denk wel dat mensen wat sneller, laten we zeggen, verbetert kunnen worden. Ik denk dat het overgrote deel en dan heb ik het echt over 80/90 procent van de mensen die problemen hebben en houden door de bestralingsschade en dan de laatste radiatie is langer dan 3 tot 6 maanden na de laatste sessie. Ja dat grootste gedeelte eigenlijk geen hyperbare zuurstoftherapie krijgt en dat is jammer omdat ja, eigenlijk is hyperbare zuurstoftherapie de enige methode die daadwerkelijk oorzakelijk hè, in dat proces van radiatie geïnduceerde fibrose, ingrijpt. Het zorgt ervoor dat er meer vaatjes komen. Dus de antagonie van diverse endarteritis zorgt ervoor dat de fibroblasten laat maar zeggen weer een andersoortig beter soortig collageen ter positie verzorgt nouja en dat zorgt gewoon voor minder hypoxie in de weefsels. Dat die diffusie aan zuurstof groter wordt. En last but not least het zorgt voor laat maar zeggen een reactievatie en mobilisatie van stamcellen vanuit het beenmerg. De aanwezig kapotte stamcellen gereactiveerd worden waardoor je weer meer parenchymcellen krijgt waardoor de functie ook weer aanvullend verbetert. Nou die drie pijlers die ik noemde dat is de pathogenese van REF en daar grijpt dit op in. Dus ik zou dat prettig vinden en natuurlijk ook uit het oogpunt van de patiënt als daar meer aandacht voor zou staan. Dat er wat meer verwezen zou worden omdat aangeven van de huidtherapeut voor hyperbare zuurstoftherapie. En als je dan kijkt, wat wij wel al heel veel doen is de mensen die bijvoorbeeld door een radiotherapeut, of door een chirurg of door een huisarts verwezen worden, bijna altijd verwijzen we dan als er nog geen huidtherapeut of oedeemtherapeut betrokken is. Verwijzen we dan wel naar een dergelijke behandelaar. Omdat ja, het effect van die behandeling patenteert ons effect.

I: Dus u verwijst eigenlijk altijd naar een huidtherapeut.

R9: Ja eigenlijk altijd ja.

I: En hoe zit het met de verwijzingen van buitenaf hiernaartoe.

R9: Vanuit de huidtherapeut?

I: Ja ook via welke verwijzingen komen ze.

R9: Het geeft een vertekend beeld. Maar huid- en oedeemtherapeuten die mogen wel verwijzen maar kunnen we er in principe niks mee. De verwijzing die voor vergoeding in aanmerking komen moet via een arts. Dus of een huisarts of een medisch specialist. Maar goed, desondanks kunnen de huidtherapeuten gewoon een grote rol spelen of door de huisarts of de medisch specialist aan te geven van joh ‘’ ik denk dat deze patiënt baat zou kunnen hebben of ze kunnen de patiënt zelf informeren. Want iemand van REF, dat gaat nooit vanzelf over. Dat is een levenslang probleem, dat vergeten heel veel mensen. Ook behandelaars, ook mensen die bekend zijn met REF, op het moment dat het aanwezig is gaat het door en door en door levenslang.

I: En wat denkt u dat dan vanuit de huidtherapie nodig is om beter te kunnen attenderen op de therapie.

R9: Nou ik denk natuurlijk meer kennis met hyperbare zuurstoftherapie. Dat is een. Maar tegelijkertijd ook kennis hebben van het feit dat het relatief onbekend is. Daarmee wil ik zeggen dat er mensen, veel mensen, het merendeel zelfs, onderhandeld worden. Dus dat zou, dat is het tweede ding. En ik denk dat als de huidtherapeuten zich realiseren dat ze wel degelijk, ondanks dat ze zelf niet direct mogen verwijzen, wel degelijk een hele belangrijke rol spelen in de voorlichting en daarmee in het indirect verwijzen. Denk ik dat dat wel een belangrijk iets is.

I: Zou u concreter kunnen zijn over hoe dat zou kunnen gebeuren?

R9: Nou wat we nu doen, in ieder geval toen we pas begonnen. De eerste drie jaar denk ik hebben we wel met de meeste huidtherapeutische praktijken hebben we contact gezocht. Zijn wij veel naar congressen gegaan, allerlei congressen op dat gebied. Dus ik denk dat de meeste huidtherapeuten wel weten van ons bestaan. Wat helaas wel zo is hè, de kracht van de les zit hem vooral in de herhaling. Ik weet van de collega’s dat zij ook bezig zijn met voorlichting, maar of die voorlichting nou voornamelijk gericht is op de ziekenhuizen of op de huisartsen of toch ook op de huidtherapie of op de combinatie van dat alles dat weet ik niet. Wij hebben daar heel veel aandacht aan besteed en wat we doen is, we krijgen hier, daar moet je me niet op vastpinnen, eens in de maand wel een klas huidtherapeuten.

I: Oké.

R9: In opleiding.

I: Vanuit de opleiding. Oh wat goed, heb ik nooit gehad.

R9: Haha

I: Wat denkt u dat er voor nu belemmerende factoren zij die de combinatie belemmeren of bemoeilijken zeg maar?

R9: Belemmerende factoren is toch, laten we maar zeggen uhm dat we niet in staat zijn om voor die herhaling zorg te dragen. Dus het komt, we werken toch te weinig direct samen met huidtherapeuten en daar is gewoon, kijk zij doen hun ding en wij doen ons ding. Het is niet zo dat er een soort dynamische communicatie is van ‘’ joh maar nu hebben we dit behandelstation behaald of het resultaat nu moeten we ons meer focussen daarop, het is wel dat ieder apart uh zijn ding doet. Ieder doet het maximale en meer is er niet. Soms zeggen wij wel van joh nou ja goed iemand heeft al twee/drie keer in de week huidtherapie maar er zit toch behoorlijk wat oedeem in die borst en nou ja dan gaan we wel vaak met de huidtherapeut in overleg. Zeggen we van joh kan er niet een vulstuk, of een wat strakker hemd enzovoort. Dus weinig communicatie tussen ons en de huidtherapeut en andersom. En daardoor zit het niet voor of te weinig voorin in het werkgeheugen en wordt er onvoldoende aan gedacht en zit niet in het curriculum dus het is gewoon niet bekend.

I: Ziet u wel voordelen als de combinatie.

R9: Ik zie ontzettend veel voordelen. We hoeven niet over de financiën te praten wij verdienen daar niks aan. Het is puur een extra service naar de patiënt. Omdat we gewoon ongelofelijk in geloven. Ik zie die samenwerking, dus zeg maar, de behandeling op huidtherapeutische gebied en de behandeling hyperbaar zie ik als twee verschillende behandelingen die eigenlijk wel tegelijkertijd plaatsvinden.

I: En zijn er ook nadelen die u ziet aan de mogelijke combinatie?

R9: Dat is mooi want dat wilde ik net ook zeggen. Er zit wel een nadeel aan en dat is, het kost veel tijd. Onze behandeling kost veel tijd, die van de huidtherapeut die behandeling kost veel tijd en dat is ook een van de redenen dat we zeg maar met X zijn gaan samenwerken, dat we hebben gezegd. We proberen zo veel mogelijk patiënten die hier, want ze komen natuurlijk van de wijde omtrek, laat maar zeggen Hoofddorp Utrecht tot de Zuid-Hollandse eilanden komen ze hier en als ze hier onder de behandeling zijn vijf dagen in de week, acht weken lang, dat ze hier dan ook de huidtherapie krijgen. Ik denk wel samen met X hebben we bepaalde accenten op de behandeling gelegd en wij zijn er ook wel van overtuigd dat de behandeling zodat dat bij X gebeurt ook een hele goede behandeling is waarbij er maximaal effect kan bereiken. Wat er hier gebeurt is dat mensen komen voor de zuurstof behandeling, gaan ze twee uur die tank in. En dan of ervoor, of erna krijgen ze dan nog de huidtherapie. Het is weinig extra reistijd, het is een behandelstraat op zich. Het nadeel is wel, het zou dus zo kunnen zijn dan huidtherapeuten zeggen ‘’ ja maar ja ik ga nu niet meer naar dat hyperbaar zuurstofcentrum verwijzen of indirect verwijzen omdat ik ben dan me klantjes kwijt, want ze gaan allemaal naar een andere huidtherapeut toe’’. Dus dat is een nadeel. En dat is een kwestie van vertrouwen en dat hebben we ook afgesproken dat mensen die via ons naar haar verwezen worden, dat die eigenlijk ten alle tijden wel terug moeten naar de originele praktijk.

I: Dus de tijd dat ze in de tank gaan zitten ze tijdelijk ergens anders.

R9: En de wondzorg ja.

I: Ja daar was ik ook erg benieuwd naar.

R9: Ja voor de wondzorg maar ik me waarschijnlijk niet zo populair maar ik vind dat dat bij ons moet blijven. Natuurlijk als dat gebied behandeld moet worden en je moet erbij en die moeten die wond ontbloten en bedekken. Maar het beleid dat willen we bij ons houden. We hebben ook echt bewust gekozen kijk naar de wondzorg, is bij ons echt een gespecialiseerde chirurg die daar mee bezig is. We hebben een wondconsulent die erbij betrokken is en we zijn een soort van derde echelon, we krijgen een hele negatieve selectie van patiënten verwezen. Als ze in het ziekenhuis, en ook de universitaire ziekenhuizen, als het daar niet meer lukt dan komt het hiernaartoe. Dat betekent een bepaalde expertise en ja wij zijn wel van mening als je kijkt naar het wondcentrum van het probleem dan zijn daar omheen allerlei factoren van invloed, die divergeren een beetje als een kraan die open staat. Je moet al die kranen moet je dicht draaien, als je er een open laat staan dan blijft het toch dweilen met de kraan open en wij zijn van mening dat we dat zo goed mogelijk op de best mogelijke manier kunnen doen.

I: Oké, ik heb eigenlijk alles gevraagd wat ik wilde weten. Ik wil u heel erg bedanken.

R9: Graag gedaan.

### Bijlage 18: Transcript 10

I: Kunt u iets vertellen over oedeemtherapie van huidtherapeuten betreft oedemateuze klachten als gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom.

R10: Nou eerlijk gezegd heb ik daar niet zo mee te maken. Dus ja weet ik eigenlijk vrij weinig van hun gebied af en wat ze doen bij patiënten. Ik weet dat ze proberen het oedeem te verminderen en daar de patiënten voor te behandelen maar hoe dat precies in ze werk gaat dat weet ik niet.

I: oké, dus u heeft ook geen ervaring met huidtherapeuten?

R10: Nee, ja soms telefonisch contact maar daar houdt het wel bij op.

I: En het telefonisch contact, is het dan betreft patiënten of verwijzingen of.. waar gaat dar over?

R10: Kan, of meestal informatie over hyperbare zuurstoftherapie of stellen ze vragen van ‘’Kan oedeemtherapie samen worden gegeven met hyperbare zuurstoftherapie.’’

I: En wat vindt u daarvan?

R10: Of dat samen gegeven kan worden?

I: Ja.

R10: Ja dat kan wat mij betreft.

I: Ziet u daar ook voordelen bij?

R10: Ja in die zin, die hyperbare zuurstoftherapie kan in de eerste drie weken nog niet zo heel veel effect hebben. Meestal wordt dat geleidelijk steeds meer en vanaf een week of drie kunnen de effecten gaan optreden. Dus het kan zijn dat als de patiënten stoppen met oedeemtherapie dat in de eerste drie weken het oedeem toeneemt waardoor ze meer klachten kunnen krijgen. Dus eigenlijk is het dan de kunst dat voort te zetten. En daarnaast is het zo dat als je stopt met oedeemtherapie verander je weer iets in de basis waarom de patiënt behandeld wordt en ga je je toch weer af vragen hoe is het effect dan qua hyperbare zuurstoftherapie.

I: En wat denkt u dat er nodig is om te kunnen werken aan deze combinatie tussen huidtherapeuten en hyperbare zuurstoftherapie?

R10: Ik denk dat er ja een misschien een stuk in de basis, in ieder geval overleg moet plaatsvinden, verwachtingen naar elkaar uit kunnen spreken en wie waar wat kan bijdragen. Misschien met elkaar mee lopen waar mogelijke oplossingen liggen.

I: Ziet u ook mogelijke nadelen?

R10: Uhm nou nee, die zou ik zo een twee drie niet kunnen bedenken. Misschien dat als een praktijk zich voordoet dat je dan…. Maar kan me nu niet zo bedenken.

I: oké, dan weet ik eigenlijk genoeg. Dankjewel.

R10: Oké, en mag ik dan vragen wat je vervolgens gaat doen met dit onderzoek?

I: Ik wil in kaart brengen, of tenminste, er is natuurlijk nog heel weinig literatuur over de combinatie van deze twee therapieën. Ik wil in kaart brengen hoe de kijk is, vooral de kijk is van huidtherapeuten is hierop. In mijn beleving weten huidtherapeuten weinig van hyperbare zuurstoftherapie. Maar ja om dat in kaart te brengen ben ik natuurlijk ook heel benieuwd naar hoe hyperbare artsen kijken naar de oedeemtherapie van huidtherapeuten. Het is een anoniem onderzoek.

R10: Ja.

I: Maar het is natuurlijk wel belangrijk om het van twee kanten te bekijken.

R10: Nee dat snap ik.

### Bijlage 19: Transcript 11

I: Nou ik doe dus onderzoek over hoe die huidtherapeuten daaraan kunnen bijdragen en het gaat dan ter vermindering van borstgerelateerde oedemateuze klachten als late gevolg van late radiatieschade na een mammacarcinoom

R11: Ja

I: Ehm, wat weet u van oedeemtherapie van huidtherapeuten, uh in deze gevallen?

R11: Uh ja dat patiënten behandeld worden

I: Ja, en weet u hoe die behandeling gaat?

R11: Ja ongeveer. Ik heb het nooit echt eh gezien, ik heb het alleen van de patiënten gehoord.

I: En wat vertellen ze u dan?

R11: Dat het weggemasseerd wordt en…

I: En dan bedoelt u het oedeem denk ik?

R11: Ja.

I: Oké. En hoe zijn uw ervaringen met oedeemtherapie van huidtherapeuten?

R11: Oh dat is wel goed.

I: Werkt u samen met huidtherapeuten?

R11: Ehm nee niet zoals in Rijswijk, heb je daar al gebeld?

I: Ja klopt, ben ik ook bekend.

R11: Ja.

I: Ja.

R11: Oké. Daar heb ik gewerkt.

I: Oké, goed. Ehm kunt u daar iets meer over vertellen? Over de samenwerking?

R11: Hier niet. Daar komt echt een huidtherapeut in huis toch.

I: Mm.

R11: Bij ons hebben we dat niet dus ik stuur ze wel door meestal hebben ze wel al een huidtherapeut en dan komt het of je het al hebt voor ze bij ons komen.

I: Oké dus dat gebeurt wel?

R11: Ja.

I: En dan gaan de patiënten dan door met de oedeemtherapie tijdens de hyperbare zuurstoftherapie?

R11: Ja, dat is mijn advies wel.

I: Oké, en ziet u voordelen aan de combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurst

R11: Ja

I: Sorry.

R11: Ja. Anders zeg ik dat niet dat ze door moeten gaan.

I: Oké, en ziet u ook nadelen aan de combinatie van de therapie?

R11: Uh, nee.

I: Kunt u iets vertellen over wat er nodig zou zijn vanuit de huidtherapie om bij te dragen aan deze combinatie? Of de combinatie te optimaliseren?

R11: Ehm, nee niet echt.

I: Zijn er in uw ogen ook geen belemmerende factoren die de combinatie niet optimaal maken op dit moment?

R11: Ehm, nee.

I: Dus wat ik begrijp is dat u het optimaal vindt zoals het nu gaat? Ondanks dat er geen contact is of samenwerking met een huidtherapeut?

R11: Ehm, ja ik zit in een ziekenhuis he dus dat is… Jullie werken toch zelfstandig meestal

I: Ja maar het is natuurlijk wat betreft de patiënt. U zegt dat u geen contact heeft met de huidtherapeuten ook niet qua overleg of patiëntenzorg. U vindt dat optimaal begrijp ik dat kan niet beter of anders begrijp ik?

R11: Ja ik zie geen meerwaarde. Ze kunnen me altijd bellen maar er hoeft niet een actief, dat er echt een overleg ofzo op een vast moment moet plaatsvinden. Overleg is altijd mogelijk.

I: Heeft u ergens onderzoeken gelezen over de effectiviteit van de combinatie?

R11: Eh over de combinatie nee.

I: Nee ik heb ze ook nog niet gevonden. Ze zijn er naar mijn idee ook nog niet geloof ik.

R11: Nee.

I: Heb ik nog een laatste vraag, hoe meet u in uw centrum de effectiviteit van de hyperbare zuurstoftherapie in deze situatie.

R11: Met een vragenlijst.

I: Welke vragenlijst gebruikt u daarvoor?

R11: Ja die ik, die heb ik in Rijswijk geïntroduceerd. ‘’Onverstaanbaar’’.

I: Sorry hoe heet die?

R11: ‘’onverstaanbaar’’

I: Dank u wel voor uw moeite. IK heb geen vragen meer dank u wel.

### Bijlage 20: Transcript 12

I: De hoofdvraag van mijn onderzoek is: op welke wijze huidtherapeuten kunnen bijdragen aan de combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstof therapie en dan ter vermindering van borstgerelateerde oedemateuze klachten als gevolg van lateradiatie schade na een mammacarcinoom en ik heb daar dus enkele topics van want ik wil heel graag de meningen van artsen daarbij ook in kaart wil brengen dus heb ik wat artsen gebeld. Het duurt ongeveer vijf minuutjes maar en als het zou mogen zou ik u graag wat korte vragen willen stellen.

R12: Ja natuurlijk dat is geen probleem. Je opleiding doe je in den haag? Wat ik ervan weet er zit ook een hyperbare een hyperbare in Rijswijk, weet je ook wel denk ik. Misschien heb je wel al gebeld met de dokters daar?

I: Ja ik heb daar zelf voor gewerkt zelfs.

R12: Oh nou ja kijk, uw collega B. een goede collega van me.

I: Die heb ik ook al gesproken haha.

R12: Dat wereldje is ook heel klein en ik weet ook dat in het verleden, maar misschien ben jij dat dan ook wel geweest dat die meldde een keer bij een vergadering een huidtherapeut lopen vanuit de hogeschool in Den Haag. Ben jij dat geweest dan?

I: Ja dat denk ik.

R12: Heb je daar gewerkt of een wetenschap stage gedaan.

I: Nee ik heb daar, zij, dokter B. die werkt samen met Clara Feenstra daar heb ik mijn afstudeerstage gelopen en ik ben zelf toen verder gaan studuren tot verpleegkundige dus ik heb toen, ze hebben mij een contract als waarneemster aangeboden, ik heb daar eerst stage gelopen en toen ben ik daar als invalkracht komen te werken dus wanneer het nodig was werkte ik daar en ik werkte vooral op de locatie in Rijswijk en de locatie van Naaldwijk dus ik je kent natuurlijk niet alle patiënten van Naaldwijk. Dus ik ken de patiënten van Rijswijk, zijn natuurlijk niet allemaal dezelfde patiënten, maar die kende ik allemaal vrij goed. En bij dokter B. ben ik ook langs geweest voor een interview en duurde ook een stuk lange dan de andere interviews omdat hij veel te vertellen had. Maar hij vond het erg leuk en het heeft mij erg geholpen.

R12: Oké heel goed, nou moet ik je zeggen eerlijkheidshalve dat ik niet exact weet wat een huidtherapeut doet.

I: Dat komen straks, komen de vragen eruit en dat maakt helemaal niet uit want dat is ook een antwoord zeg maar. Dat is ook een antwoord voor mijn onderzoek. Ik ben niet op zoek naar wenselijke antwoorden. Het is gewoon een anoniem onderzoek, wat u niet weet mag u ook zeggen ‘’Ik heb er totaal geen verstand’’ van dat is geen probleem.

R12: Oké, duidelijk.

I: Oké, dan gaan we dus beginnen. Wat weet u van de oedeemtherapie van huidtherapeuten bij oedeemgerelateerde klachten als gevolg van lateradiatieschade na een mammacarcinoom, dus wat weet u al van de oedeemtherapie.

R12: Wat ik weet is dat zij zeg maar, in dat traject voordat ze bij ons in de behandeling zitten inderdaad al door oedeemtherapeuten vaak beantwoorden van het oedeem in het aangedaan gebied of het bestraald gebied of ze in aangedane arm waarbij ze op dat moment ja een soort van massage en bandage krijgen dacht ik.

I: En u zegt voordat ze bij ons in behandeling komen is dat uw enkele ervaring?

R12: Ja wel kijk het grote probleem bij de hyperbare geneeskunde is vaak we relatief laat worden ingezet en dames die borstkanker hebben gehad en daarvoor bestraald zijn geweest en geopereerd, chemo in willekeurige volgorde en daarnaast ontwikkelen ze dus klachten en dat kan heel divers zijn van pijn, zwelling, verlittekening dat gaat vaak wat langzamer en duurt wat langer, blijft stuk in het verloop zitten van de controles van de chirurg en andere specialisten maar dan is mijn ervaring dat ze wel vaak al bij fysiotherapeut zich gespecialiseerd is in oedeemtherapie of bij een huidtherapeut terecht komen, vanwege zeg maar de huid gerelateerde klachten, zeg maar: erytheem, pijn, vochtophoping dat soort dingen. En dan is dus ons probleem qua geneeskunde dat vaak mm ja als we er dan met ze allen niet helemaal uitkomen dan wellicht is dat hyperbare zuurstof nog een keer een optie. Terwijl ik denk dat het voor ons wellicht een combinatie met de oedeemtherapie wel een mogelijkheid kan zijn.

I: En wat zijn uw ervaringen met de oedeemtherapie van huidtherapeuten?

R12: Haa dat is een goeie.

I: Ja is dat een goeie ja haha?

R12: Nou ja ik heb in Friesland een of twee keer voor oedeemtherapeuten, nou weet niet exact wat hun achtergrond is een keer lesgegeven over wat wij doen hyperbare geneeskunde. Groepen mensen die zeg maar vanuit de provincie Friesland en Noord-Nederland in Sneek te gast waren en hebben uitgelegd hoe of wat. Maar je bedoelt denk ik meer de klinische ervaring.

I: Ja, en dat kan ook dat hoeft niet direct patiënt ervaringen te zijn maar uhm of het kan juist wel patiënt ervaringenzin of verhalen die uit heeft gehoord, wat uw ervaring ook is zeg maar.

R12: Nou op zich heb ik het idee dat ze gemiddeld tot goede resultaten hebben waarbij ik som wel de indruk heb, nou weet ik dan niet hoe dat zit met de vergoedingen en DBC’s. Dus moet ik me voorzichtig wel heel erg lang lopen aan te modderen. Ik denk dat als je een therapie inzet kritisch naar de patiënt en naar jezelf moet kijken, heeft het zin heeft het baat ja of nee? Terwijl ik soms het idee heb dat zon oedeemtherapeuten of huidtherapeuten heel lang zo’n patiënt aan het lijntje houdt zonder te kijken naar alternatieven. Maar dat is maar een kleine fractie hoor.

I: En waar denk u dat dat aan ligt, dat aanmodderen?

R12: Aanmodderen is misschien het verkeerde woord, ik bedoel het niet negatief maar dat het te lang duurt zonder dat er iets van progressie is voor patiënten. Dat de patiënt vermindering van de pijn of oedeem heeft dan denk ik dat de therapeut moet zeggen van ‘’goh onze therapie heeft geen zin verwijzen u terug of op zoek naar een alternatief ‘’.

I: Hoe denk u dat die klachten worden gemeten, of hoe wordt bij u het effect van de therapie gemeten van hyperbare zuurstoftherapie?

R12: Puur subjectief. We hebben geen, nou ja je hebt geen vragenlijsten, je hebt de zogenaamde Patient Reported Outcome Measurement, die en je ook kent denk ik. Je hebt natuurlijk is allerlei soorten vormen. Ik bedoel in de kanker heb je natuurlijk de beroemde Europese ranglijsten die bij dames met borstkanker gevraagd worden van kwaliteit van het leven maar ook zeg maar de specifieke klachten de algemene vragenlijsten. Wij doen niks je kunt bijna niks meten. De oedeemtherapeut zou bijvoorbeeld de omtrek van een arm kunnen meten dat is natuurlijk een van de weinige dingen. Oedeem kwantificeren in mate en getal bij zo’n patiënt dat kun je niet. Nadat ik zon patiënt heb gezien bij de intake en ik voel oedeem en ik voel fibrose ja uhm dan kan ik het netjes beschrijven maar als de patiënt na vier tot acht weken opnieuw zie aan het eind van de behandeling is het heel moeilijk om te kijken of het verbeterd is. Maar als een patiënt indirect in de anamnese aangeeft ‘’Goh ik kan mijn arm beter bewegen of ik kan of ik kan op die zijde slapen’’ dan kun je dat op die manier wel netjes omschrijven.

I: Dat is ook de reden dat niet enkel oedeem is opgenomen in dit onderzoek maar ook de oedemateuze klachten, de fibrose, de pijn, de zenuwpijn, de bewegingsbeperking. Het is ook nogal groot opgenomen in dit onderzoek.

R12: De pijn kun je natuurlijk wel vast wel opnemen in de VAS schalen. Maar die ken je ook denk ik.

I: Ja, ja precies.

R12: Die laten we door patiënten vaak wel invullen. Van goh is de pijn nu minder? Maar goed, eh gebruikt de patiënt ook pijnstilling op dat moment, hoeveel, of minder of is dat afgebouwd in de loop van de tijd van de therapie?

I: Hoe zou u uw huidige samenwerking met huidtherapeuten omschrijven?

A; Nou er is geen structureel overleg nog. In Amsterdam werk ik drie dagen bij de hyperbare kamer, daar ben ik dan hoogleraar. Ik werk ik een dag in de week in Sneek, op maandag. Er is geen structureel overleg. Wat ik probeer te zeggen is dat er geen MDO plaatsvindt met verschillende deskundigheden inclusief een oedeemtherapeut of huidtherapeut. Dus het is heel vaak dat via oproepbasis via mamma care verpleegkundigen of via huidtherapeuten maar die mag natuurlijk niet verwijzen met ons overleg is van ‘’Goh zie je nog heim in het feit dat we zo een patiënt gaan behandelen met hyperbare zuurstof’’.

I: En wat vindt u daarvan?

R12: Op zich vind ik dat natuurlijk jammer dat huidtherapeuten niet direct kunnen verwijzen. Ik bedoel want nu zie je dat de huidtherapeuten weer terug moet naar de huisarts of naar de specialist die dan eventueel die moet dan vermoedelijk nog overtuigd worden hyperbare zuurstof nog iets kan doen. Ik denk dat vanuit de professionele autonomiteit dat de huidtherapeut ook rechtstreeks zou moeten kunnen verwijzen. Niet naar alles, maar wel naar alle relevante disciplines.

I: Indirect verwijzen kan natuurlijk wel.

R12: Ja, ja.

I: Heeft u daar ervaringen mee?

R12: Ja, ja ja we hebben al een paar keer ook een club uit Drachten vanuit oedeemtherapeuten daar dingen doen. Dat oedeemtherapeuten via specialisten uit dat team, de dermatoloog of de vasculair geneeskundige de patiënten naar ons toe verwijzen. In Sneek praat ik dan over. In Amsterdam weet ik die ervaring wat minder. Het systeem is daar heel groot en heel log dat ik niet weet hoe dat verwijzen is geregeld. Maar in Sneek gaat dat goed en dan is er regelmatig contact zowel van het MCL als van Drachten, MCL is van Leeuwarden met de huidtherapeut en met name de populatie dames met borstkanker met late radiatieschade de grootste groep patiënten. Zowel in Sneek als in Amsterdam en ik denk ook in Rijswijk.

I: Kunnen we het hebben over de voordelen die u zou zien als er echt een combinatie ontstaat met oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie betreft deze patiëntengroep?

R12: Uhm welke potentiele voordelen ik daarin zie.

I: Ja.

R12: Ik denk dat er altijd voordelen als je zeg maar een multidisciplinair overleg kan hebben waarin behalve de reguliere specialisten, we hebben wel eens contact met de chirurg overleg over de patiënt maar dat is dan niet vaak met oedeemtherapeut of huidtherapeut Ik kan het in Sneek niet zo organiseren omdat we een soort van extramuraal centrum zijn wel op ziekenhuisterrein en in Amsterdam is er op die manier ook geen overleg. Maar ik denkt dat het uiteraard een meerwaarde zal zijn als je vanuit meerdere disciplines naar zo een patiënt kijkt en de ervaringen deelt die je met de therapie wel of niet bereikt.

I: Begrijp ik uit uw verhaal dat de patiëntengroep in Sneek vaak nog wel onder behandeling is van een huidtherapeut dat u ze zou betrekken in een MDO?

R12: Uh ja, nou niet vaak maar wel regelmatig. Ik weet dat er een paar mensen zijn werden volledig worden behandeld en voor borstkanker en alles wat er mee te maken heeft en dat ze ook nog voor een deel bij een huidtherapeut in Drachten liepen. En dat ondersteun ik ook. Het is Heel vaak dat een patiënt gaat vragen van moet ik dan stoppen met alle ondersteunende therapie, fysiotherapie oedeemtherapie of de huidtherapeut. Nee bij voorkeur gewoon doorgaan. Ik zie de patiënt een keer per ¾ weken terwijl zon huidtherapeut zon patiënt een keer per een of twee weken ziet.

I: Is het dan een specifieke huidtherapeut waar ze heen gaan of zijn ze bij verschillende huidtherapeuten onder behandeling.

R12: Verschillende dat ik weet.

I: Ziet u ook voordeel voor u als hyperbaar arts?

R12: Ja ik denk het wel. Ik denk dat de huidtherapeut ik heb zelf een achtergrond uit de anesthesie en de duikgeneeskunde en da dan het nou de dermatoloog is of de huidtherapeut die kunnen mij veel over de huid vertellen. Ik heb natuurlijk wel de nodige ervaring opgedaan qua oordelen van wonden en huiden. Maar ik ben niet op de hoogte van de ontwikkelingen in jullie vakgebied en op dat punt is een multidisciplinair overleg wel zinvol denk ik.

I: Oké.

R12: En indien u dus zou willen hoe zou u dan kunnen bijdragen aan deze combinatie wat betreft deze specifieke patiëntengroep?

R12: Uhm bijdragen in relatie tot bedoel je?

I: In het ontstaan van de combinatie van oedeemtherapie en hyperbare zuurstoftherapie dus dat omvat ook de relatie met huidtherapeuten.

R12: Nou ja maar dat houdt in dat wij dan als hyperbaar centrum contact kunnen zoeken met een huidtherapeut of een huidtherapeutische centrum om te kijken of een soort van wederzijds overleg of wederzijdse beoordeling van patiënten. Het separaat van wat hij of zij doet in directe lijn met ze tweeën gewoon naar zo een patiënt kijkt en beoordeelt. Dan kom je tot meer, er zit een stukje synergie in denk ik.

I: Ziet u ook belemmerende factoren waardoor dit op dit moment van de grond komt.

R12: Er zijn denk ik gewoon, de organisatie ik weet niet of elk ziekenhuis huidtherapeuten heeft, durf ik eerlijk te zeggen dat ik dat niet weet. Maar het heeft natuurlijk toch te maken met de organisatie en met geld. Als wij samen naar patiënten gaan kijken om te oordelen. Ik bedoel ik kan de intake laten schrijven door mijn ziekenhuis of door mijn organisatie maar ik weet niet of de huidtherapeut ook dat kan. In plaats van verrichtingen richting ziektekostenverzekeraars. Aan het eind van de rit gaat het natuurlijk allemaal over geld helaas.

R12: Ja ik begrijp het.

I: Ziet u ok nadelen als het gaat om een combinatie van deze therapie

R12: Nee niet Ik geloof eigenlijk alleen maar in een goed in multidisciplinair overleg. Dat je dit soort disciplines daar gewoon bij moet betrekken.

I: Dan heb ik als laatste vraag; dat is zeg maar de al omvattende vraag hoe kijkt u naar de mogelijke combinatie ven hyperbare zuurstoftherapie en oedeemtherapie in de nabehandeling van late radiatieschade na een mammacarcinoom?

Ja kijk als hoogleraar zou ik zeggen daar moet nader onderzoek naar gedaan worden toch.

Heeft u onderzoeken gelezen over de combinatie.

R12: Ik weet ook niet of ze er zijn.

I: Nee niet eigenlijk, tenminste niet Evidence Based.

R12: Het is heel moeilijk he dat je eigenlijk uit de losse hand drie of vier losse onderzoeksgroepen hebben. Je zou een groep moeten hebben van huidtherapie geprotocolleerd, een groep met hyperbare zuurstoftherapie en een groep waarbij het gecombineerd wordt. Dat is natuurlijk moeilijk om patiënten daarvoor te includeren. En je hebt zo weinig harde eindpunten. Vragenlijsten is ook een stukje subjectiviteit en ze willen jou mij ook tevreden houden als behandelaar en dan zit er ook een stukje subjectiviteit in zit.

I: Subjectief denk ik ook dat ook al zou het niet eens gaan om de effectiviteit van de behandeling dat te kunnen te combineren en indirect naar elkaar te kunnen verwijzen dat we meer mensen kunnen helpen of eerder kunnen helpen waardoor de schade beperkter blijft maar goed.

R12: We hebben met natuurlijk met samen twee of drie jaar geleden een studie gedaan bij inderdaad 50 dames die we hebben behandeld met hyperbare zuurstof met die questionnaire misschien heeft R. je die laten zien. En nou dacht ik uit me hoofd dat het gemiddelde van dat ze bij ons terecht komen is 3,5 jaar.

I: Ja precies.

R12: En dat hoeft niet te per definitie te zijn dat iemand 3,5 jaar klachten heeft gehad. Dat is natuurlijk best lang. Ik denk dat jullie huidtherapeuten deze patiënten eerder zien dan wij. En als jullie zien dat jullie therapie niet voldoende zou zijn inderdaad een stukje naar ons toe samenwerken.

I: Ja dan moeten de huidtherapeuten wel kennis bevatten van hyperbare zuurstoftherapie. Daar is nog aan te werken.

R12: Wij geven wel heel veel voorlichting om te laten zien wat wij kunnen.

I: Heel erg bedankt voor uw medewerking en dat u zo ruim de tijd heeft genomen.

R12: Succes met je studie. Ik weet niet hoe het zit met je studie.

I: Ja aan het einde, het afstudeerjaar.

R12: Heel veel succes en wellicht tot ziens.

I: Dankjewel.

### Bijlage 21: Transcript 13

|  |
| --- |
| I: Wat weet u van de oedeemtherapie van huidtherapeuten bij oedeemgerelateerde klachten als gevolg van late radiatieschade na borstkanker?  R13: In principe kijken we zeg maar zelfde schade is zeg maar in algemene progressieve schade. De oedeemtherapie in de huidtherapie zonder zeg maar hyperbare zuurstoftherapie kan weinig betekenen. Met hyperbare zuurstoftherapie kan zeg maar klacht zeg maar iets eerder helpen.  I: Hoe zijn uw ervaringen met oedeemtherapie van huidtherapeuten?  R13: Dat zeg ik, ik ben 36 jaar medisch specialist. Ik bewaar drie jaar zelfde kliniek van hyperbare geneeskunde ook hier. Ik ken die geneeskunde, hyperbare geneeskunde in combinatie met oedeemtherapie, het kan werkende middel zijn, de huidtherapie in dit geval de oedeemtherapie, als het gecombineerd kan worden bij patiënten met radiatieschade als de patiënt tegelijkertijd zeg maar de hyperbare zuurstoftherapie krijgt. Zonder hyperbare zuurstoftherapie. De oedeemtherapie kan oorzaak zeg maar niet wegnemen.  I: Nee dat snap ik. Werkt u ook samen met huidtherapeuten?  R13: Op dit moment niet, maar als zo is belt iemand ons op, als iemand bij ons komt een gesprekje hebben kunnen we samenwerken verder zeg maar ja, als dat van belang is.  I: Oké. Met welke disciplines werkt u vooral samen betreft late radiatieschade na borstkanker?  R13: Het punt is met borstkanker het kan zijn zeg maar een kanker zijn van een ander deel van orgaan, bijvoorbeeld basaal carcinoom, mammacarcinoom uhh uteruscarcinoom. Kan ook oedeem krijgen zeg maar niet alleen maar in de borst kan zeg maar in de binnen krijgen. Ook patiënten bijvoorbeeld die komen met in de penis ook oedeem en radiatie schade. Net als in borst, dat is borst is gewoon, overal in de lichaam kan zeg maar kanker krijgen en kan ook oedeem bij krijgen. Chirurgie maakt de oedeem mogelijk. Dat is chirurgisch probleem.  I: En via welke verwijzingen krijgt u nu de meeste oedeem patiënten binnen?  R13: We krijgen niet oedeem patiënten. We krijgen patiënten radiatieschade van radiotherapisten, of van chirurgen of van huisarts. Maar oedeemtherapisten bijna nooit patiënten hier niet. Hyperbare geneeskunde wel zwaarder zeg maar van oedeemtherapisten wel, hyperbaar niet vanwege anatomische klachten. |
|  |
| I: Oké, maar zoals ik al eerder heb begrepen u ziet wel voordelen als de combinatie ontstaat tussen oedeemtherapie…  R13: Dit kan zeg maar de genezingsproces wat versnellen. |
| I: Ja, oké. En indien u zou willen, zou u willen bijdragen of kunnen bijdragen aan de combinatie?  R13: Zeker weten.  I: Oké. En wat is daarvoor nodig vanuit macroniveau? Vanuit hyperbare zuurstoftherapie?  R13: Nou kijk wat is nodig in principe is een stuk, stuk de patiënt, en die zijn zeg maar aan de radiatieschade aan de pijnklachten oedeem fibrose en slechte kwaliteit van leven. Pijnklachten noemen zogenaamd presenterende pijnklachten, oedeemklachten deze dit en dat. In dit geval zulke patiënt met deze dit en dat komt bij jullie oedeemtherapie start bij huisarts ofzo, goed verwijzen altijd of sommige patiënten komt bij ons als eerst. Dan in dit geval als de patiënt fors oedeem hebben en bij jullie terecht zijn en de klachten na 1,2,3 weken nog blijven zeg maar hangen dan kunnen ze naar ons toe de patiënt voor verder helpen. En dat de patiënt zeg maar forse oedeem heeft en onze therapie de oedeem niet volledig weg is dat kan een casus zijn voor de oedeemtherapie.  I: Dus u vindt dat er onderling beter samengewerkt moet worden qua verwijzing?  R13: Ja beter met elkaar communiceren.  I: En denkt u wat is er op dit moment dan zeg maar een belemmerende factor dat er niet goed wordt gecommuniceerd?  R13: Belemmering, ja dat is een combinatie van factoren in Nederland in coöperatie gaat om geld en dat gaat niet om kwaliteit altijd. En dat is zeg maar eh dan het probleem als wij van buiten een patiënt die bij ons komen en wij hebben een afspraak met jullie en kunnen zeg maar op tijd patiënt bij jullie patiënt ook doorverwijzen en ook hebben een patiënt langdurig bij jullie staat jullie zien zeg maar voortgang stagneert kan je zeg maar terugkrijgen. Maar dat is wel als goede communicatie onderling hebt dat kan beter.  I: Oké, en ziet u ook nadelen aan de combinatie?  R13: Denk het niet nee, nou in dit geval welke niet zijn voor iemand. Maar goed allebei ik ken verzekeraar of patiënt oedeemtherapie krijgt of hyperbare zuurstoftherapie allebei wordt vergoed. |
| I: Wat denkt u dat er vanuit de huidtherapie verbeterd moet worden om dit waar te maken?  R13: Dat moet nog blijken. Achter komen, niet voor maar achter komen.  I: Sorry?  R13: Ik zeg dat daar moeten we achter komen. Als we de patiënten hebben kunnen we daarna tot een conclusie komen enzovoort.  I: Oké, nou ja dat was het eigenlijk. Onwijs bedankt.  R13: Oké. Succes. |