



K.M.A. Engels 1501526 | T. Kuijpers 1504428 | R.J.D. Post 1455990

Eerste beoordelaar: Linda Op het Veld | Tweede beoordelaar: Susy Braun | Opdrachtgever: Asiong Jie

Zuyd Hogeschool Heerlen, Faculteit Gezondheidszorg, Opleiding fysiotherapie

©2019 Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van Zuyd Hogeschool

Inhoudsopgave

1 Inleiding	1
2 Methode	6
2.1 Onderzoeksdesign	6
2.2 Onderzoekspopulatie en participantenwerving	6
2.3 Onderzoeksprocedure	8
2.4 Dataverwerking en -analyse	10
3 Resultaten	12
3.1 Onderzoekspopulatie	12
3.2 Analyseproces	13
3.3 Topics	13
4 Discussie	22
5 Conclusie	27
Literatuurlijst	28
Bijlagen	31
Bijlage 1 – Informatiebrief	31
Bijlage 2 – Toestemmingsverklaring	45
Bijlage 3 – Interviewleidraad	47

Voorwoord

Voor u ligt onze afstudeerscriptie die wij hebben geschreven in het kader van ons afstuderen aan de opleiding Fysiotherapie aan de Zuyd Hogeschool te Heerlen. In opdracht van Zuyderland MC te Sittard-Geleen hebben wij een onderzoek uitgevoerd om inzicht te krijgen in de ervaringen, wensen en voorkeuren van een mammacarcinoompatiënt, die uitbehandeld is met chemotherapie, en de betrokken zorgverleners met betrekking tot de informatievoorziening die gericht is op fysieke revalidatie.

De diagnose kanker brengt veel emoties teweeg bij de betrokken persoon. Men stelt zich de vraag: “Wat nu?”. Merendeel van de vervolgonderzoeken vinden plaats in het ziekenhuis en zorgverleners dienen in een korte tijd veel informatie te verstrekken en te bespreken met de patiënt. In deze periode zullen belangrijke beslissingen moeten worden genomen. Vervolgens start de behandeling. Patiënten hebben het gevoel geleefd te worden. Deze periode heeft zowel fysiek als mentaal een grote impact op de patiënt. Binnen de fysiotherapie horen we regelmatig de positieve invloed die fysieke revalidatie onder begeleiding van een oncologiefysiotherapeut heeft op de kwaliteit van leven van de patiënt.

Middels deze afstudeerscriptie hopen wij een steentje te kunnen bijdragen binnen het optimaliseren van de zorg en de weg naar fysieke revalidatie. Wij hopen dat een groter deel van deze doelgroep na het optimaliseren van dit proces kan zeggen: “Door fysieke revalidatie is mijn kwaliteit van leven verbeterd”.

Wij wensen u veel leesplezier toe.

Kyra Engels, Tom Kuijpers en Rachelle Post

Heerlen, mei 2019

Dankwoord

Wij willen onze dank uitspreken naar de personen die hebben bijgedragen deze studie tot een goed eindresultaat te brengen. Allereerst willen wij onze dank uitspreken naar onze afstudeerbegeleidster Linda Op het Veld en tweede beoordelaar Susy Braun voor de begeleiding en ondersteuning tijdens het gehele proces. Daarnaast gaat onze dank uit naar opdrachtgever Asiong Jie (Internist Zuyderland MC) voor het aanreiken van dit onderwerp en naar Herman te Kampen (Verpleegkundig specialist oncologie Zuyderland MC) voor het werven van de patiënten. Tevens willen wij Zuyderland Medisch Centrum te Sittard-Geleen bedanken voor de gastvrijheid waarin wij zijn ontvangen om ons onderzoek tot een succes te brengen. Als laatste willen wij alle participanten bedanken voor het deelnemen aan deze studie. Zonder hun openheid en bereidwilligheid om deel te nemen, waren wij niet in staat geweest dit onderzoek uit te voeren.

Samenvatting

Inleiding Uit recente studies is gebleken dat de informatievoorziening met betrekking tot fysieke revalidatie tekort schiet. Hierdoor neemt een klein deel mammacarcinoompatiënten ondanks de bewezen positieve effecten deel. Het doel van deze studie is om aan te tonen hoe deze informatievoorziening verbeterd kan worden, zodat de toestroom naar fysieke revalidatie, na de chemotherapie, wordt vergroot. De onderzoeksvraag luidt: *“Wat zijn de ervaringen, wensen en voorkeuren van een mammacarcinoompatiënt, die uitbehandeld is met chemotherapie, en betrokken zorgverleners met betrekking tot de informatievoorziening gericht op fysieke revalidatie binnen Zuyderland MC te Sittard-Geleen?”*

Methode Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag is een kwalitatief onderzoek uitgevoerd middels focusgroepen. De resultaten uit de eerste focusgroep met mammacarcinoompatiënten zijn meegenomen naar de tweede focusgroep met zorgverleners. Op basis van topics (inhoud, door wie, manier en wanneer) is een interviewleidraad opgesteld. De focusgroepen zijn opgenomen met een audiorecorder en naderhand getranscribeerd en geanalyseerd.

Resultaten De meningen en voorkeuren van alle participanten kwamen grotendeels overeen met betrekking tot de zorgverlener wie de informatie verstrekt, het medium van informatievoorziening en het tijdstip waarop informatie wordt verstrekt. Daarnaast gaven zij aan dat onderlinge afstemming in het multidisciplinaire team tekort schiet en patiënten niet op de hoogte zijn van de wachttijd voor fysieke revalidatie. De patiënten ervoeren de inhoud van mondelinge, schriftelijke en digitale informatie over fysieke revalidatie als onduidelijk en onvolledig.

Conclusie De doorstroom naar fysieke revalidatie zou bevorderd kunnen worden door verbetering of aanpassing in de onderlinge afstemming tussen de betrokken personen, de zorgverlener wie de informatie verstrekt, de manier waarop en het tijdstip wanneer deze informatie wordt verstrekt. Om de informatievoorziening beter in beeld te brengen dient vervolgonderzoek plaats te vinden naar de inhoud van de gegeven informatie.

1 Inleiding

Kanker, een kwaadaardige tumor, is een verzamelnaam voor meer dan 100 verschillende ziektes. Ze hebben allemaal één ding gemeen, namelijk abnormale groei en een ongecontroleerde deling van lichaamscellen. Een opeenstapeling van verschillende mutaties, verandering in de genen, is de oorzaak van het ontstaan van kanker (Kanker.nl, z.d.). Kanker kan op diverse plaatsen in het lichaam ontstaan. Het ontstaan in een orgaan noemt men 'solide kanker'. Men spreekt van 'niet-solide kanker' indien de abnormale celdeling in weefsels of cellen plaatsvindt (Kanker.nl, z.d.) (B. Nederland, z.d.-b). Bij een kwaadaardige tumor kan het voorkomen dat de tumor in omliggende weefsels en organen groeit. Vervolgens kunnen de kwaadaardige cellen losraken en kunnen metastasen ontstaan. Er wordt gesproken van een metastase wanneer de kankercel via het bloed en/of de lymfe op een andere plaats in het lichaam terechtkomt. Wanneer dit gebeurt kan de kankercel zich gaan vasthechten en een nieuwe tumor gaan vormen (Kanker.nl, z.d.) (B. Nederland, z.d.-b).

In 2017 zijn in Nederland ongeveer 109.700 nieuwe diagnoses met kanker vastgesteld. Bij een leeftijd tot 20 jaar komt kanker bij mannen vaker voor. Bij vrouwen is dit bij een leeftijd tussen 30 en 60 jaar. Dit komt doordat borstkanker, ofwel mammacarcinoom, vaker bij vrouwen in deze leeftijdscategorie voorkomt (Kankerregistratie, 2018) (Nederland, 2018). Mammacarcinoom is een van de meest voorkomende aandoeningen bij Nederlandse vrouwen, namelijk één op de zeven vrouwen komt hiermee in aanraking (B. Nederland, z.d.-a). In 2017 is bij 17.423 vrouwen en bij 136 mannen mammacarcinoom vastgesteld. Bij het aantal gediagnosticeerde vrouwen is mammacarcinoom bij 4% voor het 40^e levensjaar, 16% tussen het 40^e en 50^e levensjaar en 80% na het 50^e levensjaar gediagnosticeerd. Van de gediagnosticeerde vrouwen overlijdt 22% binnen vijf jaar na de diagnose (De Bock et al., 2016) (Kankerregistratie, 2018).

Het doel van behandeling bij een kankerpatiënt kan verschillen. Dit kan een curatieve, een adjuvante, een neoadjuvante of een palliatieve behandeling zijn. Een curatieve behandeling richt zich op het genezen van de patiënt en kan worden aangevuld met een adjuvante behandeling. Een adjuvante behandeling kan bestaan uit chemotherapie die na een chirurgische ingreep wordt gegeven om de kans op recidief te verkleinen. De behandeling die vóór een operatie wordt uitgevoerd noemt men een neoadjuvante behandeling. Een neoadjuvante behandeling heeft als doel de tumor te verkleinen, zodat de tumor

makkelijker te verwijderen is en verbetert de overleving op lang termijn. Palliatieve behandeling heeft als doel de symptomen van de ziekte te verlichten. Het geneest de patiënt niet, maar streeft naar het behoud van fysieke functies en het optimaliseren van de kwaliteit van leven (Kanker, 2018) (Beurskens, Hidding, & Nijhuis-van der Sanden, 2011). Behandeling van mammacarcinoom is complex, waarvan chemotherapie een mogelijkheid is. Chemotherapie is een medicijn dat bestaat uit cytostatica. Het doel van deze behandeling is het doden van kankercellen of hun celdeling remmen. Deze vorm van behandeling kan via een infuus, tabletvorm of onderhuidse injectie gegeven worden. Dit vindt een aantal keren achter elkaar plaats (Kanker.nl, 2016).

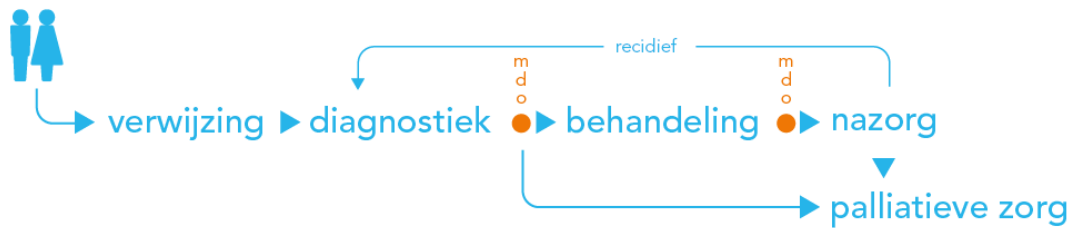
Als gevolg van de chemotherapie kampen veel patiënten met diverse fysieke en psychische klachten die vaak van lange duur zijn (de Backer, Schap, Vreugdenhil, Donker, & Dam, 2004) (Irvine, Vincent, Bubela, Thompson, & Graydon, 1991) (Dimeo, 2001). De fysieke klachten bestaan onder andere uit een verlaagde fysieke belastbaarheid. Deze verlaagde fysieke belastbaarheid wordt veroorzaakt door een verminderd cardiovasculair- en/of pulmonair functioneren in combinatie met een afname van spierkracht, wat een indirect gevolg is van de chemotherapie. Vaak ontstaan na medische interventie mobiliteitsbeperkingen, lymfoedeem, bewegingsangst en vermoeidheid (Beurskens et al., 2011). Hierbij geven diverse studies aan dat ongeveer 70% van de patiënten sterk wordt beïnvloed door vermoeidheidsklachten gedurende de chemotherapiebehandeling (Smets, Garssen, Schuster-Uitterhoeve, & de Haes, 1993) (Irvine et al., 1991). De invloed van vermoeidheidsklachten op het fysieke functioneren kan tot jaren na de behandeling aanhouden, waardoor inactiviteit kan ontstaan (Dimeo, 2001) (Kampshoff et al., 2010) (Stone, 2002). Inactiviteit leidt tot het progressief afnemen van fysiologisch functioneren, gekenmerkt door afgenomen fysieke capaciteit, verminderde spierkracht en snellere vermoeidheid bij inspanning (May et al., 2008).

In 2003 heeft een onderzoek plaatsgevonden naar het effect van fysieke activiteit bij kankerpatiënten (Courneya, 2003). Hieruit bleek dat fysieke training na de chemotherapie behandeling positieve effecten heeft op het fysiek functioneren bij kankerpatiënten (Kampshoff et al., 2010) (May et al., 2008) (de Backer et al., 2004). Fysieke training is een onderdeel van fysieke revalidatie, die naast de medische behandeling ook kan worden toegepast. De literatuur definieert fysieke revalidatie als volgt: "Fysieke revalidatie richt zich voornamelijk op de gevolgen die van invloed zijn op het fysiek functioneren en de fysieke activiteiten. Fysieke revalidatie maakt gebruik van interventies die non-invasief en

fysiek van aard zijn om voortgang in de richting van functionele doelen te bevorderen.”
(Cameron & Monroe, 2014).

Uit onderzoek blijkt dat een krachttrainingsprogramma in combinatie met interval- en duurtraining is aanbevolen om de fysieke capaciteit van kankerpatiënten te verbeteren (de Backer et al., 2004). Bij het krachttrainingsprogramma was de gemiddelde vooruitgang van de één Repetition Maximum (1-RM), de maximale krachtsinspanning voor één herhaling, na 18 weken 27% bij mannen en 30% bij vrouwen. Bij de intervaltraining werd de Maximum Short Exercise Capacity (MSEC), de maximaal behaalde belasting, gemeten door middel van de Steep Ramp Test. Na 18 weken training nam de MSEC bij de mannen met 10% en bij de vrouwen met 13% toe. Tijdens een inspanningstest op een fietsergometer werd de gemiddelde maximale zuurstofopname gemeten. De maximale zuurstofopname steeg na de training bij de mannen met 13% en bij de vrouwen met 14% (de Backer et al., 2004). Daarnaast blijkt dat een trainingsprogramma, onder supervisie, effectiever is in vergelijking tot een oefenprogramma dat thuis wordt uitgevoerd (Velthuis, Agasi-Idenburg, Aufdemkampe, & Wittink, 2010) (Velthuis, 2012).

In Nederland wordt in de oncologische revalidatie gebruik gemaakt van de richtlijn ‘oncologische revalidatie’ om kwalitatief goed fysiotherapeutisch te handelen in een multidisciplinair team (Fysiotherapeut, z.d.). Door de betrokkenheid van meerdere disciplines kan kwalitatief goede zorg voor de patiënt worden geleverd. Echter maakt de aanwezigheid van meerdere disciplines de zorg ook kwetsbaar als de complexiteit door individuele verschillen groot wordt of als de communicatie tussen de verschillende disciplines tekort schiet (I. K. Nederland, z.d.). De oncologische revalidatie vindt in de eerste lijn en tweede lijn plaats. Onder eerste lijn valt de fysiotherapie in de particuliere praktijk en onder de tweede lijn wordt medisch specialistische zorg verstaan (Nederland, 2011). Binnen de oncologische revalidatie wordt gebruik gemaakt van het zorgpad om goede zorg voor de patiënt te creëren. In het zorgpad wordt vastgelegd door wie, wanneer en hoe de patiënt wordt behandeld (Zorgpaden, z.d.). De patiënt doorloopt samen met de betrokken specialisten de stappen die in figuur 1 staan beschreven. Deze stappen zijn gebaseerd op de meest recente richtlijnen, normen en de beste werkwijze (Nederland, 2017). Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) heeft een format ontwikkeld met betrekking tot het zorgpad voor mammacarcinoom (Nederland, 2017) (Nederland, 2011).



Figuur 1: Traject zorgpad (Nederland, 2017)
Legenda: MDO = multidisciplinair overleg.

Binnen het zorgpad mammacarcinoom van Zuyderland vindt oncologische revalidatie plaats. Oncologische revalidatie richt zich onder andere op fysieke revalidatie en heeft hier een positieve invloed op. De fysieke revalidatie bestaat uit een programma afgestemd op de patiënt, waarbij men zich richt op het realiseren van individuele doelen (Zuyderland, z.d.) (Nederland, 2016). Ondanks de bewezen positieve effecten van fysieke revalidatie, neemt slechts een kleine groep mammacarcinoompatiënten deel (Lebens & Wijnen, 2016).

Uit voorafgaande scripties van 2016 en 2018 zijn resultaten beschreven waarom mammacarcinoompatiënten niet deelnemen aan fysieke revalidatie (Lebens & Wijnen, 2016) (Heber & Morilla, 2018). Er is gebleken dat de informatieverstrekking niet optimaal is. De hoeveelheid informatie, het moment waarop de informatie wordt gegeven en de manier van informatieverstrekking kunnen beter. De deelnemers aan het onderzoek gaven aan dat mondelinge informatie vaak niet duidelijk en/of niet volledig was en dat door de grote hoeveelheid folders het overzicht verloren ging. Daarnaast geven fysiotherapeuten uit de eerste lijn aan dat veel patiënten met mammacarcinoom niet of laat doorverwezen worden naar de oncologiefysiotherapeut. Een reden hiervoor is dat verwijzers onvoldoende kennis hebben van de behandelmogelijkheden en de mogelijke effecten van fysiotherapie. Dit gebeurt ondanks dat er duidelijke richtlijnen zijn voor het verwijzen van patiënten met mammacarcinoom naar de fysiotherapeut (Cheville & Tchou, 2007) (Holzapfel & Franke, 2018).

Goede informatievoorziening speelt een grote rol. Als patiënten goed worden geïnformeerd, leidt dit vaak tot een betere omgang met hun ziekte en de behandeling ervan (Biesheuvel, 2016). Informatieverstrekking door de zorgverlener kan bestaan uit verbale informatie, schriftelijke informatie en/of digitale informatie. Hierbij moet rekening worden gehouden dat elk individu verschilt van aspecten zoals leerstijl, leertype en leertempo, waardoor de voorkeur van informatievoorziening kan verschillen per persoon (Coffield, Moseley, Hall, & Ecclestone, 2004). Naast de informatie die patiënten al dan niet

verkrijgen van de zorgverlener, speelt het internet tegenwoordig een grote rol in de informatievoorziening. Bij internetinformatie bestaat het risico dat de patiënt door de grote hoeveelheid verkrijgbare informatie en een groot verschil in betrouwbaarheid, kwaliteit en begrijpelijkheid van internetsites het overzicht verliest. Juist om deze reden is het van belang dat de zorgverlener de juiste informatie geeft op een voor de patiënt aantrekkelijke manier (Biesheuvel, 2016).

De aanleiding voor dit onderzoek is dat de informatievoorziening naar fysieke revalidatie onder begeleiding van een oncologiefysiotherapeut, bij mammacarcinoompatiënten met chemotherapie binnen Zuyderland Medisch Centrum (MC) momenteel niet optimaal verloopt. Het doel is om aan de hand van een onderzoek aan te tonen hoe de informatievoorziening met betrekking tot fysieke revalidatie verbeterd kan worden, zodat de patiënt met mammacarcinoom na chemotherapie deelneemt aan fysieke revalidatie. Om deze optimale informatievoorziening te realiseren is het van belang dat alle zorgprofessionals binnen het zorgpad multidisciplinair te werk gaan, op de hoogte zijn van elkaars behandelmogelijkheden en dat de patiënt op het juiste moment naar een oncologiefysiotherapeut wordt doorverwezen. Door de informatievoorziening te optimaliseren kan de patiënt beter worden ingelicht over het doel, de mogelijkheden en inhoud van fysieke revalidatie onder begeleiding van een oncologiefysiotherapeut. Daarnaast ontstaat een duidelijker beeld over de fysieke revalidatie, waardoor de toestroom zeer waarschijnlijk vergroot. Zodra de doorverwijzing naar een oncologiefysiotherapeut tijdig in het behandelproces wordt toegepast, kan de patiënt eerder starten met de fysieke revalidatie. Hierdoor kan de fysiotherapeut vroegtijdig een signalerende rol uitoefenen ten aanzien van klachten en direct informatie en adviezen geven betreffende het zelfmanagement van de patiënt (Holzapfel & Franke, 2018).

Om de toestroom van mammacarcinoompatiënten naar fysieke revalidatie onder begeleiding van een oncologiefysiotherapeut te verbeteren, is de volgende hoofdvraag opgesteld: *“Wat zijn de ervaringen, wensen en voorkeuren van een mammacarcinoompatiënt, die uitbehandeld is met chemotherapie, en betrokken zorgverleners met betrekking tot de informatievoorziening gericht op fysieke revalidatie binnen Zuyderland MC te Sittard-Geleen?”*

2 Methode

De Medisch Ethische ToetsingsCommissie van het Zuyderland MC en Zuyd Hogeschool (METC Z) en het Raad van Bestuur (RvB) van Zuyderland MC heeft voorafgaand aan het onderzoek het voorstel beoordeeld. De METC Z heeft in oktober 2018 op het onderzoeksvoorstel een akkoord verstrekt (METCZ20180118) en de RvB van Zuyderland MC in december 2018.

2.1 Onderzoeksdesign

Er werd gekozen voor een toegepast kwalitatief onderzoek om de vraagstelling te beantwoorden. Door middel van twee focusgroepen werd gestreefd naar het in kaart brengen van interpretaties en opvattingen die voor dit onderzoek van belang waren (B. Swaen, 2018) (Swaen, 2017). Eén focusgroep bestond uit mammacarcinoompatiënten die uitbehandeld zijn met chemotherapie. De andere focusgroep bestond uit zorgverleners die betrokken waren bij het proces van informatievoorziening aan mammacarcinoompatiënten. In beide focusgroepen werden de wensen, behoeften en ervaringen van patiënten en zorgverleners met betrekking tot de informatievoorziening naar fysieke revalidatie in kaart gebracht.

De focusgroep bestaande uit mammacarcinoompatiënten vond als eerste plaats. De resultaten uit deze focusgroep werden geanalyseerd en verwerkt, waarna deze werden meegenomen naar de focusgroep bestaande uit zorgverleners. Hierdoor werden de wensen, behoeften en verbeterpunten met betrekking tot de informatievoorziening naar fysieke revalidatie vanuit patiëntenperspectief onder de aandacht gebracht bij de zorgverleners. De resultaten uit de focusgroep bestaande uit zorgverleners werden geanalyseerd en verwerkt om tot de meest ideale manier van informatievoorziening te komen, welke voor zowel patiënten als zorgverleners aantrekkelijk is. Het doel is de doorverwijzing binnen Zuyderland MC naar een oncologiefysiotherapeut voor fysieke revalidatie te verbeteren.

2.2 Onderzoekspopulatie en participantenwerving

Om de geschikte doelgroepen te includeren binnen dit onderzoek zijn een aantal in- en exclusiecriteria opgesteld. In tabel 1 zijn de in- en exclusiecriteria te vinden voor patiënten en in tabel 2 zijn de in- en exclusiecriteria te vinden voor zorgverleners.

Tabel 1: Inclusie- en exclusiecriteria patiënten.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
- Gediagnosticeerd met mammacarcinoom - Uitbehandeld met chemotherapie binnen het Zuyderland MC - 18 jaar of ouder - Akkoord ten aanzien van audio-opname tijdens de focusgroep	- Vóór 1 april 2017 begonnen met chemotherapie binnen het Zuyderland MC - Fysiek niet belastbaar in basisvaardigheden en motorische eigenschappen, waardoor fysieke revalidatie niet mogelijk is - Cognitieve stoornissen (geheugen, aandacht, concentratie) en/of emotioneel instabiel, waardoor een interview niet mogelijk is * - Niet in de Nederlandse taal kunnen communiceren

* Subjectief beoordeeld door een verpleegkundig specialist oncologie.

Er werd gekozen om patiënten die vóór 1 april 2017 waren begonnen met de chemotherapie binnen het Zuyderland MC te excluderen. Dit omdat in maart 2017 een fusie heeft plaatsgevonden van voormalig Atrium Medisch Centrum te Heerlen en Orbis te Sittard. Dit houdt in dat patiënten die na 1 april 2017 behandeld waren met chemotherapie te Sittard-Geleen dezelfde procedure met betrekking tot de informatievoorziening omtrent fysieke revalidatie hebben gevolgd. Hierdoor kon op dit gebied een zo homogeen mogelijke groep geïncludeerd worden.

Tabel 2: Inclusie- en exclusiecriteria zorgverleners.

Inclusiecriteria	Exclusiecriteria
- Werkzaam met mammacarcinoompatiënten binnen het Zuyderland MC - Betrokken bij het proces van informatievoorziening aan mammacarcinoompatiënten - Akkoord ten aanzien van audio-opname tijdens de focusgroep	- Niet in de Nederlandse taal kunnen communiceren

Uit literatuur blijkt dat minimaal zes tot acht participanten nodig zijn om de betrouwbaarheid van een kwalitatief onderzoek te waarborgen (Stanley & Nayar, 2014). Op basis van deze gegevens werd gestreefd naar acht deelnemers per focusgroep. Daarnaast werd in de focusgroep bestaande uit patiënten gestreefd naar diversiteit in leeftijd en het

wel of niet deelnemen aan fysieke revalidatie. In de focusgroep bestaande uit zorgverleners werd gestreefd naar diversiteit in disciplines, waaronder een internist, een internist-oncoloog, een chirurg, een verpleegkundig specialist oncologie, een gespecialiseerd verpleegkundige borstkanker, een revalidatiearts en een fysiotherapeut. Indien meer dan acht aanmeldingen waren per focusgroep, werd geselecteerd tussen participanten om een heterogene groep te creëren. Hierdoor werden verschillende ervaringen, meningen en uitgangspunten in beeld gebracht.

De werving van patiënten vond plaats via een verpleegkundig specialist oncologie, werkzaam binnen Zuyderland MC te Sittard-Geleen. De patiënten werden door deze persoon op basis van de in- en exclusiecriteria persoonlijk benaderd. De contactgegevens van de patiënten die voldeden aan de criteria en geïnteresseerd waren om deel te nemen aan het onderzoek, werden gedeeld met de onderzoekers. De geïnccludeerde patiënten werden telefonisch door de onderzoekers benaderd. Tijdens dit gesprek werd kennisgemaakt met de patiënt, het onderzoek toegelicht en de datum en tijd van de focusgroep doorgegeven. Vervolgens werd de informatiebrief en toestemmingsverklaring via mail toegestuurd.

Met betrekking tot de werving van zorgverleners werden alle zorgverleners die betrokken zijn bij het proces van informatievoorziening aan mammacarcinoompatiënten gemaild of ze genegen waren om deel te nemen aan het onderzoek. De geïnteresseerde zorgverleners werden door de onderzoekers op basis van de in- en exclusiecriteria geïnccludeerd of geëxcludeerd. De zorgverleners die voldeden aan de inclusiecriteria kregen via mail de datum en tijd van de focusgroep. Daarnaast ontvingen zij een informatiebrief en toestemmingsverklaring. Hierin stond onder andere dat alle informatie die wordt verkregen vertrouwelijk zal worden behandeld en de gegevens anoniem worden verwerkt. De informatiebrief is te vinden in bijlage 1 en de toestemmingsverklaring is te vinden in bijlage 2. Er werd verzocht om binnen één week telefonisch of via mail contact op te nemen met de onderzoekers om te bevestigen of de persoon wel of niet bereid was om deel te nemen aan het onderzoek. Indien na één week geen reactie werd vernomen, stuurden de onderzoekers een reminder via mail.

2.3 Onderzoeksprocedure

Het onderzoek vond plaats in de periode van november 2018 tot en met april 2019. In november en december 2018 werden de participanten uitgenodigd om deel te nemen aan een van de twee focusgroepen. De focusgroep bestaande uit patiënten vond plaats in

januari 2019 en de focusgroep bestaande uit betrokken zorgverleners vond plaats in februari 2019 in Zuyderland MC te Sittard-Geleen. Figuur 2 geeft een samenvatting en tijdlijn van de opbouw van het onderzoek.

In de ruimte waar de gesprekken plaatsvonden, waren alleen de onderzoekers en de participanten aanwezig. Dit om een vertrouwelijke omgeving te creëren zodat patiënten en zorgverleners open hun verhaal konden doen. Er werd gestreefd naar een tijdsduur van maximaal 60 minuten. Voorafgaand aan de focusgroep werd nogmaals het doel van het onderzoek duidelijk uitgelegd aan de participanten. Beide focusgroepen werden begeleid door dezelfde onderzoeker. De andere onderzoekers gaven tijdens het gesprek indien nodig aanvullingen en bewaakten of voldoende diepgang aanwezig was. Tijdens het gesprek werd samengevat en geparafraseerd om te controleren of de gegeven informatie door de participant juist werd geïnterpreteerd door de onderzoeker. Het gehele gesprek werd opgenomen met audioapparatuur (SONY; IC Recorder ICD-PX333). Hiervoor heeft iedere participant schriftelijk toestemming gegeven in de toestemmingsverklaring.



Figuur 2: Schematische weergave van de opbouw van het onderzoek.

Tijdens de focusgroepen werd gebruik gemaakt van een vooraf opgestelde topiclijst. De topics werden gebaseerd op verkregen literatuur uit de inleiding. De volgende topics werden opgesteld:

1. Inhoud;
2. Door wie;
3. Manier;
4. Wanneer.

Aan de hand van de topiclijst werd door de onderzoekers een interviewleidraad opgesteld voor de focusgroep bestaande uit patiënten en een voor de focusgroep bestaande uit

zorgverleners. De topiclijst en de interviewleidraden werden door één mammacarcinoompatiënt en één zorgverlener per mail inhoudelijk beoordeeld op volledigheid. Deze personen namen niet deel aan de focusgroepen. Zowel de mammacarcinoompatiënt als de zorgverlener, hemato-oncoloog binnen het Zuyderland MC, gaven aan geen topics te missen. Middels de topiclijst en interviewleidraden konden de onderzoekers structuur in het gesprek creëren en behouden, zodat beide focusgroepen op eenzelfde wijze werden uitgevoerd. De interviewleidraden zijn terug te vinden in bijlage 3.

2.4 Dataverwerking en -analyse

Na het uitvoeren van de focusgroepen werden de audio-opnames door de onderzoekers getranscribeerd in een tekstbestand (Microsoft Word voor Mac, versie 16.16.3). Dit houdt in dat de gesproken opname schriftelijk wordt uitgewerkt, waardoor een duidelijk overzicht ontstaat van welke persoon wat heeft gezegd (B Swaen, 2018). Stopwoorden en stiltes werden niet getranscribeerd, aangezien deze geen meerwaarde hadden ten aanzien van de verdere analyse (Raats, 2017). Om de anonimiteit van de participanten te waarborgen werd gekozen om een code aan de participanten en de interviewer te koppelen. Deze code werd gebruikt bij het transcriberen van de focusgroepen, waarmee bij het analyseren gekeken kon worden wie wat gezegd heeft.

Na het transcriberen heeft het analyseproces door middel van 'directed content analysis' plaatsgevonden. Door middel van directed content analysis wordt zowel een deductieve als inductieve methode van analyseren toegepast om verkregen informatie te verfijnen en tot nieuwe inzichten te komen (Van Staa & De Vries, 2014) (Benders, 2017). Hierbij werden verbanden gelegd tussen de verschillende antwoorden met betrekking tot de informatievoorziening omtrent fysieke revalidatie, waaruit conclusies konden worden getrokken (Dingemanse, 2018).

Het analyseproces werd gestart met het doorlezen van het getranscribeerde interview. Hierbij werden codes met bijbehorende thema's aan bepaalde stukken relevante tekst gekoppeld. Codes en thema's zijn labels welke worden toegekend aan een gedeelte van de tekst om aan te geven waar het over gaat. Deze gaven het hoofdonderwerp per fragment aan. Hierna werden alle opgestelde codes en thema's uit de vorige stap met elkaar vergeleken. Er werd gezocht naar verschillen en overeenkomsten. Op basis van deze gegevens werden de codes en thema's, zoals vastgesteld in de eerste stap, bijgesteld. Dit door deze op te splitsen, samen te voegen of nieuwe codes met bijbehorende thema's te benoemen. Hiermee wordt een meer uniforme en valide codering nagestreefd (Raats, 2017) (Dingemanse, 2018). In de laatste stap werd de samenhang tussen de codes en

thema's geanalyseerd. Dit werd gedaan door alle gevonden codes met bijbehorende thema's binnen de topics onder te brengen (Dingemanse, 2018). Hierdoor werden relaties en verbanden gelegd met betrekking tot het verbeterproces van de doorverwijzing naar fysieke revalidatie. De antwoorden die naar voren kwamen uit de focusgroep en niet onderverdeeld konden worden in de reeds opgestelde topiclijst werden toegevoegd aan de lijst als nieuwe topic.

3 Resultaten

In dit hoofdstuk worden de resultaten uit beide focusgroepen beschreven. Allereerst wordt de onderzoekspopulatie nader toegelicht, vervolgens zal het analyseproces aan bod komen en tot slot zullen de resultaten uit de focusgroepen per topic worden benoemd.

3.1 Onderzoekspopulatie

In totaal werden 35 participanten geïncludeerd. Dit betreft 11 mammacarcinoompatiënten en 24 zorgverleners. In totaal namen zes vrouwelijke mammacarcinoompatiënten deel aan de focusgroep met een leeftijd tussen de 42 en 55 jaar (gemiddeld: 49 jaar; standaarddeviatie (SD): 4,3 jaar). Alle participanten binnen deze groep waren na de chemotherapie gestart met fysieke revalidatie binnen het Zuyderland MC te Sittard-Geleen, waarvan één participant gedurende het fysieke revalidatie traject was gestopt vanwege persoonlijke redenen. In totaal namen zeven vrouwelijke zorgverleners en één mannelijke zorgverlener deel aan de focusgroep met een leeftijd tussen de 27 en 60 jaar (gemiddeld: 44,5 jaar; SD: 12,2 jaar). Binnen de focusgroep was een diversiteit aan disciplines aanwezig, namelijk een internist-oncoloog, een internist-oncoloog in opleiding, een revalidatiearts, een fysiotherapeut, een oncologisch verpleegkundige borstkanker, twee verpleegkundig specialisten oncologie en een chirurg. De demografische gegevens van de participanten zijn weergegeven in tabel 3 en tabel 4.

Tabel 3: overzicht demografische gegevens participanten betreffende de focusgroep patiënten.

Patiënt nr.	Geslacht	Leeftijd	Laatste chemokuur	Momenteel actief met fysieke revalidatie
P1	V	55	14-05-2018	Nee
P2	V	42	06-07-2018	Ja
P3	V	42	01-08-2018	Ja
P4	V	51	28-03-2018	Ja
P5	V	51	21-06-2018	Ja
P6	V	54	23-08-2018	Ja

Legenda: nr. = nummer, P = patiënt, V = vrouw, leeftijd in jaren.

Tabel 4: overzicht demografische gegevens participanten betreffende de focusgroep zorgverleners.

Functie	Geslacht	Leeftijd	Aantal dienstjaren
<i>Internist-oncoloog</i>	V	54	9
<i>Internist-oncoloog i.o.</i>	M	34	0
<i>Revalidatiearts</i>	V	52	7
<i>Fysiotherapeut</i>	V	29	4,5
<i>Gespecialiseerd verpleegkundige borstkanker</i>	V	44	20
<i>Verpleegkundig specialist oncologie 1</i>	V	60	30
<i>Verpleegkundig specialist oncologie 2</i>	V	27	8
<i>Chirurg</i>	V	56	16

Legenda: i.o. = in opleiding, V = vrouw, M = man, leeftijd in jaren.

3.2 Analyseproces

Tijdens het analyseren bleek dat ervaringen en meningen werden gedeeld in de focusgroep bestaande uit mammacarcinoompatiënten welke niet onderverdeeld konden worden onder de reeds opgestelde topics. Om deze reden hadden de onderzoekers besloten om naast de reeds bestaande topics (inhoud, door wie, manier en wanneer) twee nieuwe topics toe te voegen en mee te nemen naar de focusgroep bestaande uit zorgverleners, namelijk onderlinge afstemming en wachttijd.

3.3 Topics

In onderstaande tekst wordt per topic de verkregen gegevens uit de focusgroep bestaande uit mammacarcinoompatiënten beschreven gevolgd door de gegevens uit de focusgroep bestaande uit zorgverleners. Deze gegevens worden versterkt door middel van enkele citaten.

Inhoud

De patiënten gaven aan dat de verkregen informatie vanuit de zorgverlener gericht was op de mogelijkheid, het effect, de duur en het aanmeldingsproces van fysieke revalidatie. Daarnaast werd aangegeven dat de patiënten de informatie met betrekking tot de inhoud en intensiteit van fysieke revalidatie als onduidelijk en onvolledig ervoeren. Dit gold zowel voor mondelinge informatie als schriftelijke informatie.

De verpleegkundig specialist oncologie gaf aan dat zij, indien bekend is dat de patiënt chemotherapie zal ondergaan, informatie verschaft met betrekking tot fysieke revalidatie.

Hierbij wordt het accent gelegd op fysiek actief blijven en eventuele begeleidingsmogelijkheden. Op het dagcentrum gedurende de intake bij de gespecialiseerd verpleegkundige borstkanker komt fysieke activiteit ook aan bod.

De zorgverleners gaven betreffende de onvolledige informatievoorziening aan dat het totale behandeltraject inclusief revalidatie niet van dag tot dag aangegeven kan worden. Wel is het mogelijk om bij het bespreken van het behandelbeleid een globale toekomstschets te maken. In deze toekomstschets zal (de mogelijkheid tot) fysieke revalidatie vroegtijdig benoemd moeten worden, welke later in het behandelproces teruggekoppeld wordt.

Verpleegkundig specialist oncologie: "ja, als ik naar het oncologie stuk kijk, het chemo stuk, dan denk ik dat het goed is om het aan het begin van de chemotherapie, als mensen komen voor informatie over chemotherapie en je het traject gaat schetsen, aan te geven dat er iets bestaat zoals oncologische revalidatie en dat we daarop terug gaan komen."

Chirurg: "Het moment dat je zeker weet dat ze [patiënten] chemotherapie krijgen, dan kan ik goed begrijpen dat ze [patiënten] de behoefte hebben aan een toekomstschets waarin het [de mogelijkheid tot fysieke revalidatie] benoemd wordt."

Door wie

De patiënten gaven aan dat zij via diverse zorgverleners informatie verkregen omtrent fysieke revalidatie. De meerderheid van de patiënten verkreeg informatie via de verpleegkundig specialist oncologie en de gespecialiseerd verpleegkundige borstkanker. Enkele patiënten verkregen informatie via de oncoloog, de bedrijfsarts, de maatschappelijk werk(st)er, de chirurg of een lotgenoot. Ook gaven sommige patiënten aan dat zij zelfstandig informatie zochten op het internet of op eigen initiatief meer informatie hadden gevraagd bij de specialist.

De patiënten zien de chirurg, de verpleegkundig specialist oncologie en de gespecialiseerd verpleegkundige borstkanker als de aangewezen personen om informatie omtrent fysieke revalidatie te verschaffen.

Patiënt 4: "... maar ook meteen na de 2^{de} chemo op de dagbehandeling. Dat ze [gespecialiseerd verpleegkundige borstkanker] zeiden van je moet dat wel dadelijk gaan doen, want het wordt gecompliceerd dus het is wel belangrijk dat je gaat revalideren hier of elders."

De zorgverleners gaven aan dat de informatievoorziening via diverse zorgverleners wordt verschaft, zoals de internist-oncoloog, de verpleegkundig specialist oncologie, de

gespecialiseerd verpleegkundige borstkanker en de fysiotherapeut. Op het dagcentrum wordt gedurende de chemotherapie informatie verstrekt middels een folder die aangeboden wordt via een tablet. De internist-oncoloog in opleiding gaf aan dat hij geen informatie verstrekt met betrekking tot fysieke revalidatie, omdat hij over onvoldoende kennis beschikt. De chirurg gaf aan dat zij niet kan voldoen aan de behoefte van de patiënten.

Chirurg: "Voor mij is het heel duidelijk, ik zit daarbuiten. Ik doe niks anders als de verpleegkundige specialiste oncologie zegt; die informatie die ik kan geven en ter sprake komt, is positief blijven doorgaan met wat ze al doen. Ik kom niet meer in het verhaal van revalidatie."

Er werd door de zorgverleners aangegeven dat informatie omtrent fysieke revalidatie in de toekomst gegeven moet worden door de hoofdbehandelaar. De verpleegkundig specialist oncologie of de internist-oncoloog zouden deze rol op zich kunnen nemen. Daarnaast zal de gespecialiseerd verpleegkundige borstkanker op het dagcentrum een signalerende en adviserende rol in de informatiebehoefte van de patiënt hebben.

Manier

De patiënten gaven aan dat de informatievoorziening momenteel verloopt via diverse media. Een aantal patiënten heeft enkel mondeling informatie omtrent fysieke revalidatie verkregen. Het grootste deel heeft zowel mondeling als via een folder informatie verkregen. Een folder is door de betreffende patiënten als prettig ervaren aangezien zij deze konden lezen wanneer hier behoefte aan was. Naast mondelinge en/of schriftelijke informatie heeft een groot deel van de patiënten informatie gezocht op het internet, echter was het niet duidelijk waar zij de juiste informatie konden vinden.

De patiënten hadden graag eerst een folder gehad met informatie omtrent fysieke revalidatie, waarop later in het traject mondeling werd teruggekomen. Daarnaast hadden ze graag digitale informatie aangeboden gekregen door een zorgverlener. Naast deze media gaven een aantal patiënten aan informatie omtrent fysieke revalidatie te willen in de vorm van een informatiebijeenkomst.

Patiënt 1: "We krijgen allemaal zo'n stapel folders mee. Nou, geef die folder alvast mee en kom naderhand in het proces erop terug. En zeg: 'we hebben je toen die folder gegeven'. De een die leest hem al meteen de eerste dag en de ander leest hem na een aantal maanden en legt hem weg tot het punt van nu ben ik daaraan toe."

Patiënt 4: "Als je zou zeggen dat je ergens gewoon standaard informatiebijeenkomsten gaat organiseren in zo'n groep met acht of negen vrouwen die zijn uitbehandeld."

De zorgverleners gaven aan dat informatie zowel mondeling, via een folder, als digitaal via internet wordt gegeven. Zorgverleners gaven ook aan dat schriftelijke informatie in de toekomst vervangen zal worden door internet, waarbij de zorgverleners met behulp van digitale ondersteuning betere en duidelijkere informatie kunnen geven aan patiënten. Op de behoefte van de patiënten naar een informatiebijeenkomst gaven de zorgverleners aan dat deze reeds wordt gegeven en dat hier informatie over te vinden is in zowel de folders als op internet. De zorgverleners gaven aan dat het als prettig ervaren wordt als vroeg in het traject fysieke revalidatie mondeling wordt benoemd, waar later in het traject met ondersteuning van een folder op terug gekomen wordt.

Verpleegkundig specialist oncologie: "Mijn ervaring is dat als je in het begin alleen mondeling aanhaalt dat patiënten weten dat er een moment komt dat er revalidatiemogelijkheden zijn en dat er een moment komt dat we het daar concreet over gaan hebben ... Dus ik denk dat het prettig werkt om in het begin in ieder geval dat patiënten weten dat de mogelijkheid er is en dat we daar nog op terug gaan komen ... En op het moment dat je daar met mensen over praat, dat je dan de folder meegeeft."

De zorgverleners gaven aan dat het van belang is dat er een verwijzing vanuit het ziekenhuis wordt gedaan naar een website waar patiënten de juiste informatie omtrent fysieke revalidatie kunnen vinden. Daarnaast werd aangegeven dat meer aandacht moet gaan naar de informatie over de informatiebijeenkomsten waarin de fysieke revalidatie aanbod komt.

Wanneer

De patiënten gaven aan dat zij momenteel op diverse tijdstippen in het zorgpad informatie verkregen omtrent fysieke revalidatie. Een aantal patiënten heeft enkel informatie gekregen in de periode tijdens de chemotherapie. Eén patiënt heeft de informatie alleen verkregen in het nazorggesprek ná de chemotherapiebehandelingen. Een andere patiënt heeft vóór de chemotherapie behandelingen informatie verkregen welke later in het traject is teruggekoppeld. Alle patiënten gaven aan dat ze de informatie graag eerder in het traject zouden willen krijgen.

Patiënt 2: “het is een onderdeel van het hele proces. En toch als ik er steeds meer over nadenk is het van belang om het direct te benoemen. Ook het stukje revalidatie wat erbij hoort.”

De patiënten hadden graag op meerdere tijdstippen informatie willen krijgen. Zij stelden voor om in het begin (bij het uitslaggesprek diagnostiek of vervolgggesprek naar de chemotherapiebehandelingen) de mogelijkheid tot fysieke revalidatie te benoemen en hier later in het behandelproces (tijdens chemotherapiebehandelingen of na de chemotherapie bij het uitslaggesprek behandeling) op terug te komen met gedetailleerde informatie.

Patiënt 2: “Want als de dag-verpleegkundige bezig is met het aanhangen van de chemo, dan voer je toch vaak korte gesprekjes en dat het [de mogelijkheid tot fysieke revalidatie] dan aangedragen wordt. Dan kan je er ook al eens over na gaan denken over goh, wat houdt het in. En wat is het, wanneer moet ik starten, dan kan je in het traject het toch al meenemen.”

De zorgverleners gaven aan dat ze gedurende het traject op wisselende momenten informatie geven aan patiënten. Namelijk in het begin bij het vervolgggesprek naar de chemotherapie, gedurende de chemotherapie en/of tijdens het nazorggesprek na de chemotherapie. Ook werd aangegeven dat patiënten worden geïnformeerd over de mogelijkheid om verder te revalideren bij een oncologiefysiotherapeut aan het einde van de reeds gevolgde fysieke revalidatie in Zuyderland MC. Alle zorgverleners vonden het uitslaggesprek diagnostiek geen geschikt moment om de mogelijkheid tot fysieke revalidatie te bespreken.

Verpleegkundig specialist oncologie: “Dus ik kondig het [de mogelijkheid tot fysieke revalidatie] al aan bij het eerste gesprek en wat ik net al zei bij het nazorg gesprek, ik geef folders mee.”

Internist: “Nee denk ik ook niet. En zeker niet in het begin denk ik eerlijk gezegd, dat zou ik echt nooit doen.”

De zorgverleners waren het allen eens dat in de toekomst op meerdere tijdstippen informatie moet worden gegeven over fysieke revalidatie. Echter vonden ze dat de hoofdbehandelaar de grootste rol heeft en hij/zij tijdens het vervolgggesprek naar de chemotherapie de mogelijkheid tot fysieke revalidatie moet aankaarten en dit uitgebreid tijdens het nazorggesprek moet bespreken. Daarnaast zal de gespecialiseerd verpleegkundige borstkanker gedurende de chemotherapiebehandeling op het dagcentrum de mogelijkheden nogmaals aan kunnen bieden.

Verpleegkundig specialist oncologie: “ja, als ik naar het oncologie stuk kijk, het chemo stuk, dan denk ik dat het goed is om het aan het begin van de chemotherapie, als mensen komen voor informatie over chemotherapie en je het traject gaat schetsen, aan te geven dat er iets bestaat zoals oncologische revalidatie en dat we daarop terug gaan komen. Het komt ook terug tijdens de chemo bij de screening of mensen behoefte hebben tijdens chemotherapie en dan aan het einde van de chemo wordt het weer met hun besproken dan krijgen ze de folder mee.”

Onderlinge afstemming

Tijdens de focusgroep met de patiënten kwam naar voren dat ze het belangrijk vinden dat zorgverleners de informatievoorziening onderling afstemmen, zodat de zorgverleners hetzelfde beleid uitdragen en informatie geven met betrekking tot fysieke revalidatie.

Patiënt 2: “Het is in ieder geval van belang dat de informatie op elkaar wordt afgestemd. Stel je krijgt informatie van de chirurg, dat ook iedereen hetzelfde daarover denkt.”

Tijdens de focusgroep met de zorgverleners gaf de internist aan dat zij haar patiënten altijd de folder meegeeft. Tevens geeft ze aan dat de patiënten deze eigenlijk al moeten hebben. De chirurg gaf aan dat ze niet op de hoogte was van deze folder. Ook gaf ze aan dat ze niet bekend was met de informatiebijeenkomst die wordt gegeven.

Internist: “Maar ik geef ze [patiënten] in ieder geval een foldertje maar dat moeten ze [patiënten] al hebben.”

Chirurg: “Nee, ik wist niet van die informatieavond.”

De chirurg gaf aan dat het van belang is dat concrete informatie over fysieke revalidatie in de toekomst meer op één positie moet plaatsvinden en dat informatie voor iedereen hetzelfde moet zijn.

Chirurg: “kijk, ik vind wel wat we ook allemaal een beetje aangeven. We deden heel wat. En ik denk dat het op papier heel duidelijk is. Dat je dat beter wilt stroomlijnen denk ik ook. En dat je daar dus ergens de verantwoordelijkheid wilt neerleggen begrijp ik denk ik ook wel. Maar ik zou het veel meer graag op één positie zien en wat alle mensen daar hen verder van tevoren in informeert; prima.”

Wachttijd

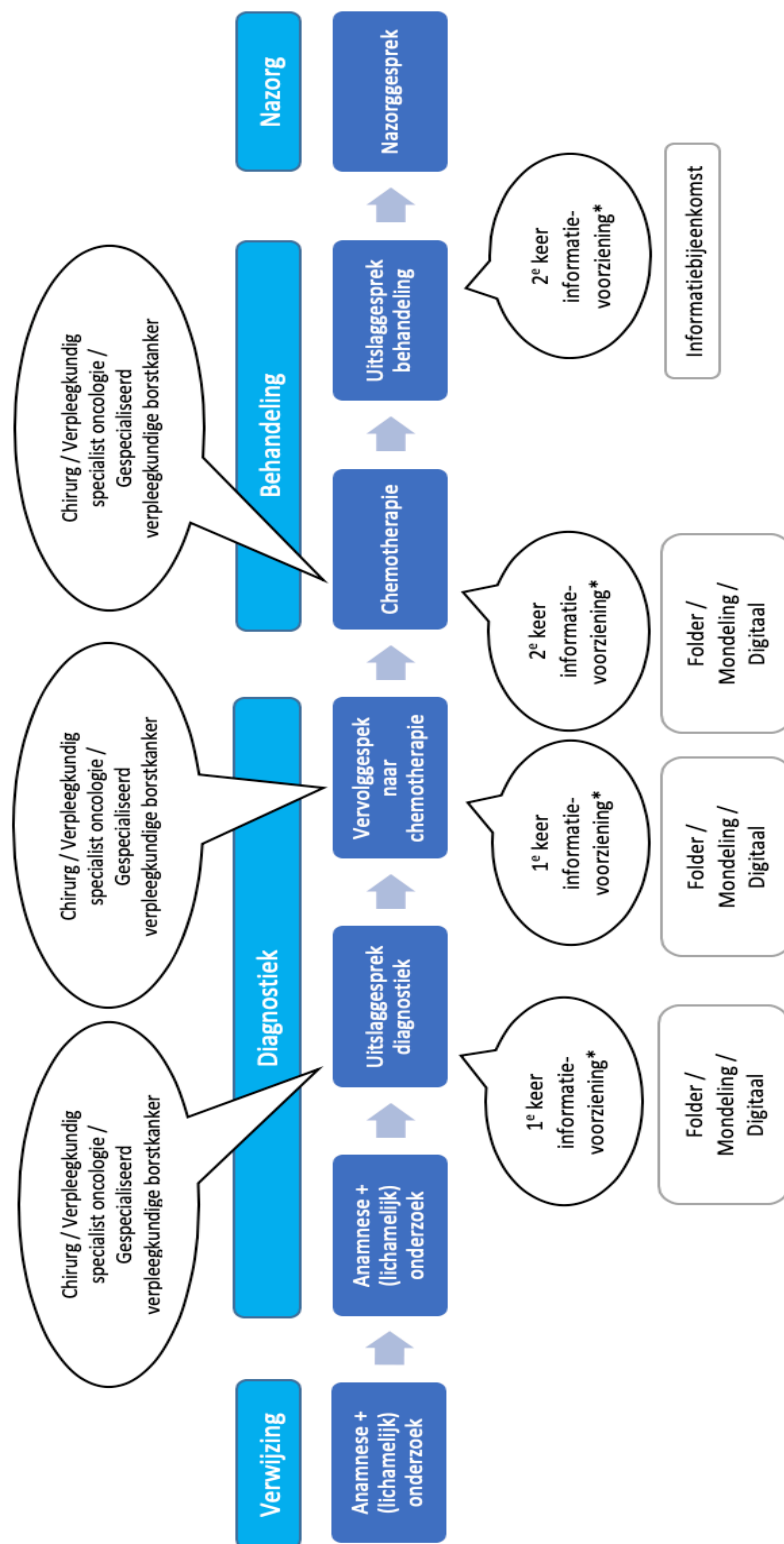
In de focusgroep met patiënten kwam naar voren dat de wachttijd van drie maanden voordat patiënten konden deelnemen aan fysieke revalidatie binnen Zuyderland MC als lang werd ervaren. Ook gaven zij aan niet altijd voldoende op de hoogte te zijn van (de reden van) deze lange wachttijd.

Patiënt 4 “Je wilt eigenlijk vooruit.. die revalidatie wil je ook gebruiken om echt vooruit te gaan en dan moet je dan zo lang wachten.”

Tijdens de focusgroep met de zorgverleners kwam naar voren dat de zorgverleners het eens waren met de mening van de patiënten over de duur van de wachttijd. De zorgverleners gaven diverse redenen aan voor de wachttijd. Zo gaf de revalidatiearts aan dat de duur van de wachttijd te maken heeft met het natuurlijk herstel van het lichaam na de behandelingen die de patiënt heeft ondergaan. Daarnaast gaf ze ook aan dat de groep momenteel vol zit, waardoor een langere wachttijd ontstaat. Om dit op te lossen willen ze gaan kijken of het mogelijk is een nieuwe groep te starten. De revalidatiearts gaf aan dat het van belang is dat de patiënten juist worden geïnformeerd over de reden van deze lange wachttijd.

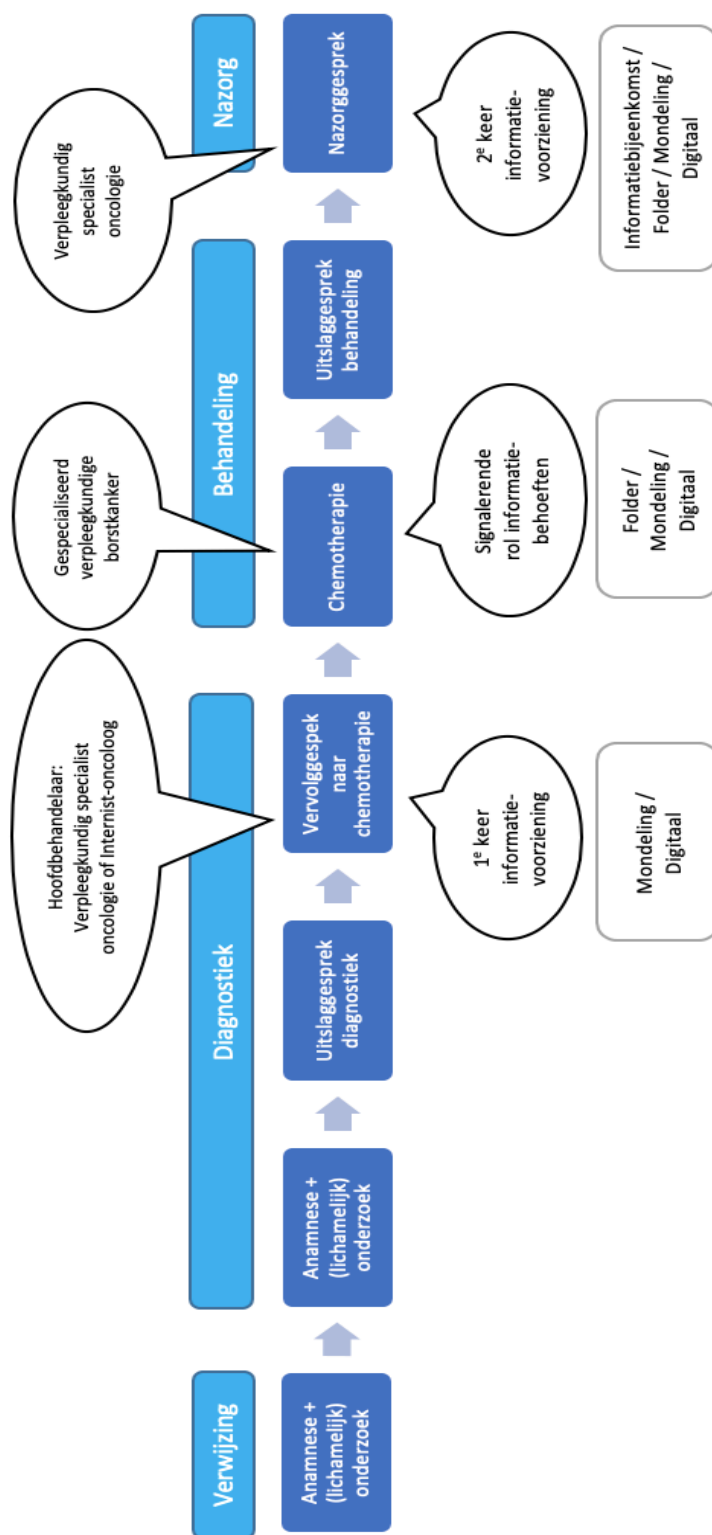
Verpleegkundig specialist oncologie: “Maar het zou wel fijn zijn dat op het moment dat wij ze aanmelden ze niet dan nog eens drie maanden moeten wachten.”

De voorkeuren van de patiënten met betrekking tot de zorgverlener(s) van wie ze graag informatie omtrent fysieke revalidatie willen krijgen, het medium van informatievoorziening en het tijdstip waarop de patiënten deze informatie graag zouden ontvangen is in figuur 3 samengevat. In figuur 4 zijn de gegevens uit de focusgroep bestaande uit zorgverleners samengevat.



Figuur 3: Voorkeur van de patiënten met betrekking tot de zorgverlener(s) van wie ze graag informatie omtrent fysieke revalidatie willen krijgen, het medium van informatievoorziening en het tijdstip waarop de patiënten deze informatie graag zouden ontvangen.

Legenda: * Alle patiënten gaven aan dat ze op meerdere momenten informatie wilden verkrijgen. De meningen tussen de patiënten over het tijdstip waren hierin verdeeld, waardoor verschillende momenten zijn weergegeven.



Figuur 4: Voorkeur van de zorgverleners, afgestemd op de wensen van de patiënten, met betrekking tot de persoon wie informatie omtrent fysieke revalidatie geeft, het medium van informatievoorziening en het tijdstip waarop deze informatie wordt gegeven.

4 Discussie

In dit hoofdstuk wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag: *“Wat zijn de ervaringen, wensen en voorkeuren van een mammacarcinoompatiënt, die uitbehandeld is met chemotherapie, en betrokken zorgverleners met betrekking tot de informatievoorziening gericht op fysieke revalidatie binnen Zuyderland MC te Sittard-Geleen?”*. Daarnaast worden de resultaten vergeleken met reeds bestaande literatuur, worden de sterke en zwakke punten van deze studie aan het licht gebracht, komen implicaties voor de praktijk aan bod en worden aanbevelingen voor vervolgonderzoek gedaan.

Binnen deze studie kan geconstateerd worden dat er diverse factoren binnen de informatievoorziening zijn die geoptimaliseerd kunnen worden om de toestroom naar fysieke revalidatie te vergroten. Zo blijkt dat de patiënten de informatievoorziening met betrekking tot de inhoud en intensiteit van fysieke revalidatie onvolledig en onduidelijk ervoeren. Daarnaast misten de patiënten en zorgverleners onderlinge afstemming in het multidisciplinaire team en was er variatie met betrekking tot de persoon die de informatie gaf, het medium van informatieverstrekking en het tijdstip waarop de patiënten deze informatie verkregen. De wens van de patiënten en zorgverleners is dat in de toekomst een aangewezen persoon komt die informatie verschaft, waarbij de informatie schriftelijk, mondeling en digitaal kan worden gegeven. Deze informatie verkrijgen de patiënten in de toekomst graag bij het uitslaggesprek diagnostiek of vervolgggesprek naar de chemotherapiebehandelingen en tijdens de chemotherapiebehandelingen of na de chemotherapie bij het uitslaggesprek behandeling. De zorgverleners zien het uitslaggesprek diagnostiek niet als een geschikt moment van informatievoorziening omtrent fysieke revalidatie. In dit gesprek ligt het accent op het medisch traject. Daarnaast bestaat de wens van patiënten om aan het einde van de chemotherapie behandeling fysieke revalidatie aan bod te laten komen in een informatiebijeenkomst. Zorgverleners gaven aan dat deze informatiebijeenkomst reeds gegeven wordt, echter wordt deze mogelijkheid niet optimaal benut.

Ten slotte ervoeren alle participanten de wachttijd om deel te nemen aan fysieke revalidatie als lang, waren ze niet altijd op de hoogte van de wachttijd en was de reden van de wachttijd vaak onbekend. Beide focusgroepen wensen een betere communicatie en betere afstemming binnen het zorgpad tussen zorgverleners onderling en tussen de zorgverlener en patiënt.

Ten aanzien van de wensen, behoeften en voorkeuren van patiënten en zorgverleners, tonen de resultaten in de huidige studie aan dat een juiste communicatie gedurende de informatievoorziening omtrent fysieke revalidatie van belang is. Ook blijkt dat niet alle zorgverleners van het multidisciplinaire team op de hoogte zijn van elkaars mogelijkheden binnen de informatievoorziening naar de patiënt. Hierdoor kan het zijn dat informatie dubbel wordt gegeven, informatie niet wordt gegeven of informatie foutief op elkaar wordt afgestemd.

In de literatuur wordt het belang van multidisciplinaire samenwerking en onderlinge afstemming binnen het zorgpad mammacarcinoom aangegeven. Daarnaast wordt beschreven dat deze onderlinge afstemming moeilijk te waarborgen is door de complexiteit van de zorg en individuele verschillen tussen patiënten (I. K. Nederland, z.d.). De resultaten uit deze literatuur komen overeen met de resultaten zoals deze verkregen zijn uit de focusgroepen in dit onderzoek. Uit voorafgaand onderzoek blijkt dat men naast de multidisciplinaire afstemming tussen zorgverleners ook de behoefte van de patiënt in het oog moet houden (Coffield et al., 2004) en de informatievoorziening hierop moet worden afgestemd. Hierbij dient men rekening te houden met individuele verschillen in aspecten zoals leerstijl, leertype en leertempo, waardoor de voorkeur van informatievoorziening kan verschillen per persoon. Deze verschillende individuele voorkeuren zijn ook naar voren gekomen binnen de patiënten in de huidige studie. De patiënten gaven aan dat zij via diverse media de informatie willen ontvangen, waarbij niet iedereen consistent was over het soort media. Concluderend kan worden gesteld dat patiënten mondeling, schriftelijk, digitaal en in de vorm van een informatiebijeenkomst informatie omtrent fysieke revalidatie willen ontvangen.

Betreffende de mondelinge informatie is in de huidige studie naar voren gekomen dat deze vaak als onduidelijk en/of onvolledig wordt ervaren. Dit komt overeen met de resultaten uit vorige studies (Lebens & Wijnen, 2016) (Heber & Morilla, 2018). Naast de onduidelijkheid en/of onvolledigheid van mondelinge informatie komt uit de huidige studie naar voren dat de schriftelijke informatie vaak als onduidelijk wordt ervaren. Deze ervaring kunnen de onderzoekers niet direct verklaren. Een mogelijke reden hiervoor kan zijn dat er diverse folders in omloop zijn, waardoor de patiënt door de hoeveelheid folders het overzicht verliest. In tegenstelling tot de resultaten uit voorafgaande studies (Lebens & Wijnen, 2016) (Heber & Morilla, 2018) komt in de huidige studie naar voren dat patiënten een folder als prettig ervaren omdat zij deze kunnen teruglezen op het moment wanneer zij hieraan toe zijn.

Betreffende de digitale informatie komt uit voorafgaand onderzoek (Biesheuvel, 2016) naar voren dat bij internetinformatie het risico bestaat dat de patiënt door de grote hoeveelheid verkrijgbare informatie en een groot verschil in betrouwbaarheid, kwaliteit en begrijpelijkheid van internetsites het overzicht verliest. Om deze reden wordt het belang beschreven dat de zorgverlener de juiste informatie geeft op een voor de patiënt aantrekkelijke manier. In de huidige studie kan dit worden beaamd. Patiënten geven aan dat zij duidelijke en overzichtelijke digitale informatie willen verkrijgen op één specifieke site, welke wordt aanbevolen door een zorgverlener. Door duidelijke en complete informatie te geven op één plaats wordt voorkomen dat de patiënt informatie gaat zoeken op sites waarvan de betrouwbaarheid, kwaliteit en begrijpelijkheid tekort schiet.

Ten aanzien van de vroegtijdige doorverwijzing naar een oncologiefysiotherapeut is uit onderzoek gebleken dat één van de beperkingen is dat de verwijzers onvoldoende kennis hebben van de behandelmogelijkheden en de mogelijke effecten van fysiotherapie (Cheville & Tchou, 2007) (Holzapfel & Franke, 2018). Dit kan bekrachtigd worden in de huidige studie. Zo gaf de internist-oncoloog aan dat zij als hoofdbehandelaar een grote rol speelt in de (vroegtijdige) informatievoorziening omtrent fysieke revalidatie, echter gaf de internist-oncoloog in opleiding aan dat hij momenteel geen informatie verstrekt omdat hij over onvoldoende kennis beschikt betreffende (de mogelijkheden van) fysieke revalidatie.

Deze studie kent sterke en zwakke punten. Een zwak punt binnen deze studie is dat alle patiënten deelnemen aan fysieke revalidatie binnen Zuyderland MC. Wanneer patiënten die niet deelnemen aan fysieke revalidatie ook geïnccludeerd worden in de focusgroep, kan de reden hiervoor achterhaald worden. Daarnaast is er weinig variatie in leeftijd binnen de focusgroep bestaande uit mammacarcinoompatiënten. In de gewenste situatie worden patiënten met diverse leeftijden geïnccludeerd waardoor meer spreiding wordt gecreëerd. Per leeftijdscategorie kan de wens en voorkeur van het individu betreffende de informatievoorziening immers verschillen.

Een sterk punt is dat de betrouwbaarheid van het kwalitatief onderzoek gewaarborgd wordt door deelname van zes mammacarcinoompatiënten en acht betrokken zorgverleners (Stanley & Nayar, 2014). Toch moet men terughoudend zijn met het trekken van conclusies. De meningen en ervaringen van zes patiënten gelden immers niet voor de gehele populatie, deze kunnen per individu verschillen. Een ander sterk punt is dat met behulp van focusgroepen zowel het patiëntenperspectief als het zorgverlenersperspectief in kaart is gebracht. Tijdens deze focusgroepen zijn discussies ontstaan waardoor verschillende ervaringen en meningen aan het licht zijn gekomen. Een mogelijk nadeel van een

focusgroep is dat de participanten elkaar kunnen beïnvloeden. In tegenstelling tot de focusgroep bestaande uit mammacarcinoompatiënten is de spreiding binnen de focusgroep bestaande uit zorgverleners als sterk punt naar voren gekomen. Van elke discipline binnen het multidisciplinaire team heeft minimaal één zorgverlener deelgenomen.

Een ander sterk punt binnen deze studie is dat één onderzoeker een dagdeel heeft meegelopen op het dagcentrum met de gespecialiseerd verpleegkundige borstkanker en een dagdeel op het spreekuur met de verpleegkundig specialist oncologie. Hierdoor verkregen de onderzoekers meer kennis met betrekking tot het multidisciplinaire zorgpad. Tenslotte hebben de onderzoekers de vooraf opgestelde interviewleidraad laten controleren op volledigheid door één zorgverlener en één mammacarcinoompatiënt.

Ten aanzien van deze studie zijn een aantal aanbevelingen naar voren gekomen voor de praktijk. Werken binnen een multidisciplinair team vergt een goede samenwerking en onderlinge afstemming. Om goede kwalitatieve zorg te bieden dient de kennis van de zorgverlener actueel te zijn. Om dit te bewerkstelligen is het van belang dat er voldoende interviews plaatsvinden in het multidisciplinaire team dat betrokken is bij de mammacarcinoompatiënt. Dit zorgt ervoor dat zorgverleners op de hoogte zijn van elkaars kwaliteiten, kunnen leren van elkaars functioneren en onderlinge afstemming ontstaat in de informatie die de patiënt verkrijgt.

De informatievoorziening omtrent fysieke revalidatie moet concreet vanuit één positie plaatsvinden. Deze rol zal de hoofdbehandelaar, de verpleegkundig specialist oncologie of de internist-oncoloog, op zich nemen. De gespecialiseerd verpleegkundige borstkanker op het dagcentrum heeft hier, als toevoeging op de informatie van de hoofdbehandelaar, enkel een signalerende en adviserende rol. Dit zal zorgen voor duidelijkheid voor de patiënt, waardoor een vast aanspreekpunt wordt gecreëerd waar men terecht kan met eventuele vragen. Naast de duidelijkheid voor de patiënt schept dit ook structuur voor de zorgverlener(s), er is namelijk één zorgverlener verantwoordelijk voor het geven van de juiste, duidelijke en complete informatie over (de mogelijkheid van) fysieke revalidatie. In de praktijk zal de verpleegkundig specialist oncologie, indien deze niet de hoofdbehandelaar is, het nazorggesprek overnemen van de internist-oncoloog. Dit om de praktische reden dat de internist-oncoloog minder tijd heeft voor de patiënt, waardoor minder informatie verstrekt kan worden. Als de verpleegkundig specialist oncologie alle nazorggesprekken overneemt van de internist-oncoloog ontstaat structuur in de informatievoorziening omtrent fysieke revalidatie.

Daarnaast is het van belang dat Zuyderland MC digitaal alle informatie, folders over fysieke revalidatie en concrete informatie over de betreffende informatiebijeenkomst aanreikt aan de patiënt. Met betrekking tot de lange wachttijd voor fysieke revalidatie dient te worden gekeken naar de mogelijkheid om een extra groep te starten. Dit zal ervoor zorgen dat de wachttijd minder lang wordt en mammacarcinoompatiënten eerder overwegen deel te nemen aan de revalidatie.

Deze studie biedt medici en paramedici inzicht over het huidige verloop met betrekking tot de informatievoorziening over fysieke revalidatie. Daarnaast brengt het de wensen en voorkeuren van mammacarcinoompatiënten en zorgverleners in kaart. Met behulp van deze kennis kan de informatievoorziening, ook buiten Zuyderland MC te Sittard-Geleen, worden afgestemd op het perspectief van patiënt en zorgverlener.

Ten aanzien van de toekomst is het nodig een richtlijn te ontwikkelen voor de informatievoorziening omtrent fysieke revalidatie. Hier dient de inhoud van fysieke revalidatie, de persoon wie de informatie verstrekt, het medium waarop deze informatie wordt verstrekt en het tijdstip van informatieverstrekking in meegenomen te worden. Een aanbeveling voor toekomstig onderzoek is het ontwikkelen van een concrete en overzichtelijke site van het Zuyderland MC waarop alle informatie, folders over fysieke revalidatie en informatie over de gegeven informatiebijeenkomst terug te vinden is. Tenslotte zal er een pilot moeten plaatsvinden naar de tevredenheid van mammacarcinoompatiënten en betrokken zorgverleners over de informatie omtrent fysieke revalidatie als de nazorggesprekken zijn overgenomen van de internist-oncoloog.

In deze studie is opgemerkt dat de resultaten uit de focusgroep bestaande uit mammacarcinoompatiënten, als dit vraag om verandering van het huidige proces, onrust creëert bij zorgverleners. Het is van belang dat de ervaringen, wensen en voorkeuren van de patiënt worden meegenomen in het uiteindelijke proces en/product dat wordt ontwikkeld. In deze studie kan geconcludeerd worden dat in de huidige gezondheidszorg de informatievoorziening met betrekking tot fysieke revalidatie nog niet aan de wensen en voorkeuren van de patiënt en zorgverleners voldoet.

5 Conclusie

Uit dit onderzoek blijkt dat zorgverleners streven naar een zo optimaal mogelijke informatievoorziening. Hier is een verbetering of aanpassing in de onderlinge afstemming tussen de betrokken personen, de informant, de manier en het tijdstip van informatievoorziening voor nodig.

De huidige studie laat een proces van informatievoorziening zien, geïntegreerd in het huidige zorgpad, met zoveel mogelijk aansluiting bij de wensen van mammacarcinoompatiënten en betrokken zorgverleners. In de ideale situatie dient de hoofdbehandelaar de patiënt tijdens het vervolggesprek naar de chemotherapie mondeling te informeren over fysieke revalidatie. Daarnaast verwijst de hoofdbehandelaar naar de Zuyderland site waar alle informatie terug te vinden is. Tijdens de chemotherapie op het dagcentrum heeft de gespecialiseerd verpleegkundige borstkanker een signalerende en adviserende rol. Dit houdt in dat de men signaleert op mogelijke complicaties en de behoefte aan informatie van de patiënt. Het advies dat gegeven wordt, kan worden ondersteund middels een folder of site. In het nazorggesprek komt de verpleegkundig specialist oncologie uitgebreid terug op fysieke revalidatie, eventueel ondersteund met een folder en/of de site. Ook wordt de mogelijkheid om de informatiebijeenkomst omtrent oncologische revalidatie bij te wonen besproken. Indien de patiënt besluit om deel te nemen aan fysieke revalidatie zal men direct doorverwezen moeten worden om lange wachttijden te voorkomen. Indien een wachtlijst ontstaat, dient een extra groep te worden gestart.

Verder onderzoek is nodig om de inhoud van de huidige folder en Zuyderland site in kaart te brengen, waardoor de patiënt altijd en overal beschikt over de benodigde informatie.

Literatuurlijst

- Benders, L. (2017). In 4 stappen inductief en deductief redeneren. Geraadpleegd op 5 december 2018, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/deductief-redeneren-inductief-onderzoek/>
- Beurskens, C. H. G., Hidding, J. T., & Nijhuis-van der Sanden, M. W. G. (2011). Evidence statement Borstkanker. *de Fysiothreapeut Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie*, 28(V24), 6-9.
- Biesheuvel, V. (2016). *Informatievoorziening en communicatie rondom chemotherapie*. (Wetenschappelijke stage M3), Rijksuniversiteit groningen, Afdeling Interne Geneeskunde te Medisch Spectrum Twente.
- Cameron, M. H., & Monroe, L. G. (2014). *Physical Rehabilitation for the Physical Therapist Assistant - E-Book*(1 ed.).
- Cheville, A., & Tchou, J. (2007). Barriers to rehabilitation following surgery for primary breast cancer. *J Surg Oncol.*, 95(5), 409-418.
- Coffield, F., Moseley, D., Hall, E., & Ecclestone, K. (2004). Learning styles and pedagogy in post-16 learning: a systematic and critical review. *Learning and Skills Research Centre*.
- Courneya, K. S. (2003). Exercise in cancer survivors: an overview of research. *Medicine and science in sports and exercise*, 35(11), 1846-1852.
- de Backer, I. C. F., Schap, G., Vreugdenhil, G., Donker, F. J. S., & Dam, M. (2004). Vermoeidheid na chemotherapie, eerste effecten van een gecombineerd kracht- en duurtrainings- programma op de fysieke capaciteit. *Medisch Journaal*, 33(4), 148-154.
- De Bock, G. H., Bronsgeest, M. H. E., Corsten, M. C., Hinloopen, R. J., Korver, J. C., de Meij, M. A., . . . Wittenberg, J. (2016). NHG-Standaard Borstkanker. Geraadpleegd op 23 juli 2018, van <https://www.nhg.org/standaarden/volledig/nhg-standaard-borstkanker>
- Dimeo, F. C. (2001). Effects of exercise on cancer-related fatigue. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 92(6), 1689-1693.
- Dingemanse, K. (2018). Ultiem stappenplan voor het coderen van interviews. Geraadpleegd op 24 oktober 2018, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/coderen-interview/>
- Fysiotherapeut, d. (z.d.). Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) Evidence Based Products. Geraadpleegd op 23 juli 2018, van <https://www.fysionet-evidencebased.nl>
- Heber, D., & Morilla, F. (2018). *“ZIJ ZIJN ER VOOR MIJ EN IK BEN ER VOOR HEN.”*. (Batchelorscriptie), Zuyd Hogeschool Heerlen, Faculteit Gezondheidszorg, Opleiding fysiotherapie, Heerlen.
- Holzapfel, L. C., & Franke, T. P. C. (2018). Fysiotherapie&Wetenschap. Geraadpleegd op 23 juli 2018, van <https://www.fysiotherapiewetenschap.com/iedereen-met-borstkanker-naar-de-fysiotherapeut>
- Irvine, D. M., Vincent, L., Bubela, N., Thompson, L., & Graydon, J. (1991). A critical appraisal of the research literature investigating fatigue in the individual with cancer. *Cancer nursing*, 14(4), 188-199.
- Kampshoff, C. S., Buffart, L. M., Schep, G., Nijziel, M. R., van Mechelen, W., Brug, J., & Chinapaw, M. J. M. (2010). Design of the Resistance and Endurance exercise After ChemoTherapy (REACT) study: A randomized controlled trial to evaluate the effectiveness and cost-effectiveness of exercise interventions after chemotherapy on physical fitness and fatigue. *BMC Cancer*, 10(1), 1-10.
- Kanker, A. o. (2018). Welke behandeling? Geraadpleegd op 23 juli 2018, van <http://www.allesoverkanker.be/welke-behandeling>

- Kanker.nl. (2016). Chemotherapie. Geraadpleegd op 10 oktober 2018, van <https://www.kanker.nl/soorten-behandelingen/chemotherapie/behandeling/chemotherapie>
- Kanker.nl. (z.d.). Wat is kanker? Geraadpleegd op 23 juli 2018, van <https://www.kanker.nl/bibliotheek/wat-is-kanker/wat-is/792-wat-is-kanker>.
- Kankerregistratie, N. (2018). Aantal nieuwe gevallen van kanker. Geraadpleegd op 23 juli 2018, van <https://www.volksgezondheidenzorg.info/onderwerp/kanker/cijfers-context/huidige-situatie#node-aantal-nieuwe-gevallen-van-kanker>
- Lebens, S. W. J., & Wijnen, R. J. M. (2016). *Belemmerende en bevorderende factoren van de mammacarcinoompatiënt voor deelname aan fysieke revalidatie*. (Bachelorscriptie), ZUYD Hogeschool, Faculteit Gezondheid en Techniek, Opleiding Fysiotherapie, Heerlen.
- May, A. M., van Weert, E., Korstjens, I., Hoekstra-Weebers, J. E., van der Schans, C. P., Zonderland, M. L., . . . Ros, W. J. G. (2008). Improved physical fitness of cancer survivors: A randomised controlled trial comparing physical training with physical and cognitive-behavioural training. *Acta Oncologica*, 47(5), 825-834.
- Nederland, B. (z.d.-a). Cijfers over borstkanker. Geraadpleegd op 23 juli 2018, van <https://borstkanker.nl/nl/cijfers-over-borstkanker>
- Nederland, B. (z.d.-b). Wat is borstkanker? Geraadpleegd op 23 juli 2018, van <https://borstkanker.nl/nl/wat-is-borstkanker>
- Nederland, I. K. (2011). Landelijke richtlijn oncologische revalidatie. Geraadpleegd op 23 juli 2018, van http://www.fysiotherapieenkanker.nl/wp-content/uploads/2017/04/Richtlijn_oncologische_revalidatie_2011.pdf
- Nederland, I. K. (2016). *Integrale Oncologische Zorgpaden Handleiding voor implementatie*.
- Nederland, I. K. (2017). Zorgpad. Geraadpleegd op 23 juli 2018, van https://www.oncoline.nl/index.php?pagina=/richtlijn/item/pagina.php&id=41430&richtlijn_id=1069
- Nederland, I. K. (2018). Cijfers over kanker. Geraadpleegd op 23 juli 2018, van https://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/Dataset_1/img5b58c9dc2665f
- Nederland, I. K. (z.d.). Zorgpaden. Geraadpleegd op 28 april 2019, van <https://www.iknl.nl/oncologische-zorg/diensten/zorgpaden>
- Raats, I. (2017). Handleiding Focusgroepen: Een praktische handleiding voor de organisatie, begeleiding en analyse van focusgroepen. *Raats voor Mensgericht zorg*, 20.
- Smets, E. M. A., Garssen, B., Schuster-Uitterhoeve, A. L. J., & de Haes, J. C. J. M. (1993). Fatigue in cancer patients. *British Journal of Cancer*, 68(2), 220-224.
- Stanley, M., & Nayar, S. (2014). Methodological Rigour: Ensuring Quality in Occupational Therapy Qualitative Research. *New Zealand Journal of Occupational Therapy*, 61(1), 6-12.
- Stone, P. (2002). The measurement, causes and effective management of cancer-related fatigue. *International journal of palliative nursing*, 8(3), 120-128.
- Swaen, B. (2017). Scribbr: Focusgroep - wat is het precies? Geraadpleegd op 24 oktober 2018, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/focusgroep/>
- Swaen, B. (2018). Scribbr: Wat is kwalitatief en kwantitatief onderzoek? Geraadpleegd op 24 oktober 2018, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/kwalitatief-vs-kwantitatief-onderzoek/>
- Swaen, B. (2018). Transcriberen interview: 6 tips. Met voorbeeld transcript. Geraadpleegd op 24 oktober 2018, van <https://www.scribbr.nl/onderzoeksmethoden/transcriberen-van-een-interview-6-tips/>
- Van Staa, A., & De Vries, K. (2014). Directed content analysis: een meer deductieve dan inductieve aanpak bij kwalitatieve analyse. *KWALON*, 19(3), 46-54.

- Velthuis, M. J. (2012). *Physical exercise: effects in cancer patients*. (Dissertatie), Utrecht University, Utrecht. Geraadpleegd op 23 juli 2018, van <https://www.tegenkracht.nl/wp-content/uploads/2014/08/velthuis1.pdf>
- Velthuis, M. J., Agasi-Idenburg, S. C., Aufdemkampe, G., & Wittink, H. M. (2010). The effect of physical exercise on cancer-related fatigue during cancer treatment: a meta-analysis of randomised controlled trials. *Clinical oncology*, 22(3), 208-221.
- Zorgpaden. (z.d.). Werken met zorgpaden in de eerstelijns gezondheidszorg. Geraadpleegd op 23 juli 2018, van <http://eerstelijnszorgpaden.nl/zorgpaden/>
- Zuyderland. (z.d.). Oncologische Revalidatie Patiënteninformatie. Geraadpleegd op 23 juli 2018, van <https://www.zuyderland.nl/wp-content/uploads/2017/09/1077-A4-Internet-folder-zuyderland-Oncologische-revalidatie-Revalidatie.pdf>

Bijlagen

Bijlage 1 – Informatiebrief

Informatiebrief deelnemer



Proefpersoneninformatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

“Informatievoorziening met betrekking tot fysieke revalidatie bij mammacarcinoompatiënten (INFORMA studie)-V3”

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. U ontvangt deze brief omdat wij, vierdejaars studenten fysiotherapie: Rachelle, Kyra en Tom, via Zuyderland MC uw gegevens hebben gekregen omdat u in aanmerking komt om deel te nemen aan dit onderzoek. Dit onderzoek zal plaatsvinden in Zuyderland MC te Sittard-Geleen. Aan dit onderzoek zullen naar verwachting maximaal 6 proefpersonen meedoen. Dit onderzoek is beoordeeld door de METC Z.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

1. Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is om de doorverwijzing vanuit Zuyderland MC naar fysieke revalidatie bij een oncoloofysiotherapeut te optimaliseren. Hierbij willen wij rekening houden met de wensen van patiënten en zorgverleners. Dit willen wij in kaart brengen door middel van een interview bestaande uit een focusgroep (zie paragraaf 2).

Er is voor dit onderwerp gekozen omdat uit eerdere studies is gebleken dat de informatievoorziening niet optimaal is en niet aan de wensen van patiënten voldoet, waardoor patiënten niet tot weinig de overstap maken naar fysieke revalidatie.

2. Wat meedoen inhoudt

Wij willen de wensen en behoeften van u in kaart brengen door middel van een interview in groepsverband (focusgroep), waarin meningen en ervaringen onderling uitgewisseld kunnen worden. Deze focusgroep zal bestaan uit maximaal 8 deelnemers.

De focusgroep zal op **23 januari om 18:00** plaatsvinden in Zuyderland MC te Sittard-Geleen. Wij zullen u in groepsverband een aantal vragen stellen over de informatievoorziening met betrekking tot de persoon wie de informatie verstrekt, het moment en de manier waarop de informatie versterkt wordt.

De focusgroep zal ongeveer 60 minuten in beslag nemen en zal worden opgenomen met geluidsapparatuur. Er zal koffie en thee aanwezig zijn gedurende de focusgroep. Daarnaast zal u aan het einde een uitrijkaartje ontvangen zodat u gratis kunt parkeren in de parkeergarage van Zuyderland MC.

Na het interview worden de gegevens geanalyseerd. Indien u het op prijs stelt houden wij u op de hoogte van de resultaten uit dit onderzoek. Dit zal dan in Juni-Juli 2019 via een brief of mail bekend worden gemaakt.

In bijlage B vindt u een schematisch overzicht van de studieprocedure.

3. Wat wordt er van u verwacht

Om het onderzoek goed te laten verlopen is het belangrijk dat u zich aan de volgende afspraken houdt. De afspraken zijn dat u:

- de instructies van de onderzoeker volgt
- het aan de onderzoeker meldt als u ook nog aan een ander medisch-wetenschappelijk onderzoek meedoet/wil meedoen
- afspraken voor bezoeken nakomt

Het is belangrijk dat u contact opneemt met de onderzoeker als:

- u niet meer wilt meedoen aan het onderzoek
- uw contactgegevens wijzigen

4. Mogelijke voor- en nadelen

Bij dit onderzoek zijn de risico's die u loopt bij deelname nagenoeg nihil. Het is wel belangrijk dat u de mogelijke voor- en nadelen goed afweegt voordat u besluit mee te doen.

U zult niet direct zelf een voordeel hebben bij dit onderzoek. Wel betekent uw deelname veel voor in de toekomst. Door uw deelname kunnen we de informatievoorziening optimaliseren, waardoor de kwaliteit van de zorg omhoog kan gaan.

Waar u wel rekening mee moet houden is dat er extra tijdsinvestering (éénmalig een interview) van u gevraagd wordt.

5. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u patiënt bent wordt u op de gebruikelijke manier behandeld.

Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. Als u patiënt bent dan wordt u weer op de gebruikelijke manier behandeld. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

Als er nieuwe informatie over het onderzoek is die belangrijk voor u is, laat de onderzoeker dit aan u weten. U wordt dan gevraagd of u blijft meedoen.

6. Einde van het onderzoek

Uw deelname aan het onderzoek stopt als:

- u uw bijdrage aan het onderzoek zoals hiervoor beschreven geleverd heeft
- u zelf kiest om te stoppen
- het einde van het hele onderzoek zoals hiervoor beschreven is bereikt
- de onderzoeker het beter voor u vindt om te stoppen
- de Raad van Bestuur, de overheid of de beoordelende medisch-ethische toetsingscommissie besluit om het onderzoek te stoppen

Na het verwerken van alle gegevens informeert de onderzoeker u over de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek. Dit zal plaatsvinden in juni – juli 2019.

7. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw naam, adres, geboortedatum en om gegevens over uw gezondheid. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u

te herleiden. De gegevens die naar de opdrachtgever en interne begeleider worden gestuurd bevatten alleen de code, maar niet uw naam of ander gegevens waarmee u kunt worden geïdentificeerd.

Toegang tot uw gegevens voor controle

Sommige personen kunnen op de onderzoekslocatie toegang krijgen tot al uw gegevens. Ook tot de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Personen die ter controle inzage krijgen in uw gegevens zijn: de studenten van hogeschool ZUYD die dit onderzoek uitvoeren, nationale en internationale toezichthoudende autoriteiten, bijvoorbeeld, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens moeten één jaar worden bewaard op de onderzoekslocatie. Alle vertrouwelijke gegevens worden na het beoordelen van het scriptieonderzoek, na één jaar, verwijderd.

Intrekken toestemming

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat u uw toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van Stichting Zuyderland Medisch Centrum: privacyreglement t.b.v. de verwerking van persoonsgegevens van patiënten (<https://www.zuyderland.nl/wp-content/uploads/2016/06/Privacyreglement-t.b.v.-patiëntgegevens.pdf>) en de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen. Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van de persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is dat: Zuyderland Medisch Centrum. Zie bijlage A voor contactgegevens.

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoekslocatie. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling, zie bijlage A voor de contactgegevens, of de Autoriteit Persoonsgegevens.

8. (Geen) Vergoeding voor meedoen

Er zijn geen kosten en/of vergoedingen verbonden aan deelname aan dit onderzoek. Dus ook niet in de vorm van verplichte eigen bijdrage of eigen risico van de ziektekostenverzekering.

9. Heeft u vragen of een klacht?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de opdrachtgever en/of met de onderzoekers (zie bijlage A).

Indien u klachten heeft over dit onderzoek, dan kunt u dit bespreken met de onderzoeker of uw behandelend arts. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot het Patiënten Service Bureau Zuyderland, tel: 088 – 459 6300. Alle gegevens vindt u in **bijlage A**: Contactgegevens.

10. Ondertekening toestemmingsformulier

Wanneer u voldoende bedenktijd heeft gehad, wordt u gevraagd te beslissen over deelname aan dit onderzoek. Indien u toestemming geeft, zullen wij u vragen deze op de bijbehorende toestemmingsverklaring schriftelijk te bevestigen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. Zowel uzelf als de onderzoeker ontvangen een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

Dank voor uw aandacht.

Bijlagen bij deze informatie

- A. Contactgegevens
- B. Overzicht studieprocedure

Bijlage A: contactgegevens voor Zuyderland Medisch Centrum

(Lokale) Hoofdonderzoeker

Naam: R. Post

Functie: Onderzoeker

Contactgegevens:

Mail: 1455990post@zuyderland.nl

Tel: 06-48303204

Bereikbaarheid: Op mail wordt zo spoedig mogelijk gereageerd

Coördinerend onderzoeker

Naam: Dr. A. Jie

Functie: Oncoloog

Contactgegevens:

Mail: a.jie@zuyderland.nl

Tel: 06-44540178

Bereikbaarheid: Op mail wordt zo spoedig mogelijk gereageerd

Klachten

Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker, coördinerend onderzoeker of uw behandelend arts. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot het Patiënten Service Bureau Zuyderland, tel: 088 – 459 6300.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen. Bij vragen of klachten over het gebruik of de verwerking van uw gegevens, of over uw rechten, kunt u contact opnemen met:

Functionaris Gegevensbescherming (FG) van Zuyderland Medisch Centrum

Naam: de heer E. Yzermans

Tel +31-88-4597366

Bereikbaarheid: privacy@zuyderland.nl

Link naar website instelling met privacyverklaring/privacy reglement:

<https://www.zuyderland.nl/zorg/algemeen/privacy/>

Bijlage B – Overzicht studieprocedure

Tijdens het onderzoek doorloopt u een aantal stappen, welke in onderstaande tabel staan weergegeven.

Datum	Handeling	Uitleg
December 2018	Uitnodiging deelname	U bent benaderd door Dr. te Kampe.
December 2018 – Januari 2019	Bevestigen deelname	U neemt contact op met Rachelle Post (Mail: 1455990post@zuyderland.nl) of u wel of niet wilt deelnemen. Wij vragen u om de toestemmingsverklaring door te nemen. Op de dag van de focusgroep vragen wij u deze in te vullen. De toestemmingsverklaring wordt door ons verzorgd.
Januari 2019	Focusgroep	Van u wordt verlangd dat u eenmalig aanwezig bent in het Zuyderland MC te Sittard-Geleen. U krijgt tijdig te horen op welke dag en tijd het onderzoek zal plaats vinden.
Juni - Juli 2019	U ontvangt een brief/mail met de onderzoeksresultaten	Naar aanleiding van de door u gegeven gegevens, zijn onderzoeksresultaten verwerkt. Indien u het op prijs stelt houden wij u op de hoogte van de onderzoeksresultaten.



Proefpersoneninformatie voor deelname aan medisch-wetenschappelijk onderzoek

“Informatievoorziening met betrekking tot fysieke revalidatie bij mammacarcinoompatiënten (INFORMA studie)-V3”

Inleiding

Geachte heer/mevrouw,

Wij vragen u om mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw schriftelijke toestemming nodig. U ontvangt deze brief omdat wij, vierdejaars studenten fysiotherapie: Rachelle, Kyra en Tom, via Zuyderland MC uw gegevens hebben gekregen omdat u in aanmerking komt om deel te nemen aan dit onderzoek.

Dit onderzoek zal plaatsvinden in Zuyderland MC te Sittard-Geleen. Aan dit onderzoek zullen naar verwachting maximaal 8 proefpersonen meedoen.

Dit onderzoek is beoordeeld door de METC Z.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoeker uitleg als u vragen heeft. U kunt er ook over praten met uw partner, vrienden of familie.

1. Doel van het onderzoek

Het doel van het onderzoek is om de doorverwijzing vanuit Zuyderland MC naar fysieke revalidatie bij een oncoloogfysiotherapeut te optimaliseren. Hierbij willen wij rekening houden met de wensen van patiënten en zorgverleners. Dit willen wij in kaart brengen door middel van een interview bestaande uit een focusgroep (zie paragraaf 2).

Er is voor dit onderwerp gekozen omdat uit eerdere studies is gebleken dat de informatievoorziening niet optimaal is en niet aan de wensen van patiënten voldoet, waardoor patiënten niet tot weinig de overstap maken naar fysieke revalidatie.

2. Wat meedoen inhoudt

Wij willen de wensen en behoeften van u in kaart brengen door middel van een interview in groepsverband (focusgroep), waarin meningen en ervaringen onderling uitgewisseld kunnen worden. Deze focusgroep zal bestaan uit maximaal 6 deelnemers.

De focusgroep zal op **20 februari** om **18:00** plaatsvinden in Zuyderland MC te Sittard-Geleen. Wij zullen u in groepsverband een aantal vragen stellen over de informatievoorziening met betrekking tot de persoon wie de informatie verstrekt, het moment en de manier waarop de informatie versterkt wordt.

De focusgroep zal ongeveer 60 minuten in beslag nemen en zal worden opgenomen met geluidsapparatuur. Er zal koffie en thee aanwezig zijn gedurende de focusgroep. Daarnaast zal u aan het einde een uitrijkaartje ontvangen zodat u gratis kunt parkeren in de parkeergarage van Zuyderland MC.

Na het interview worden de gegevens geanalyseerd. Indien u het op prijs stelt houden wij u op de hoogte van de resultaten uit dit onderzoek. Dit zal dan in Juni-Juli 2019 via een brief of mail bekend worden gemaakt.

In bijlage B vindt u een schematisch overzicht van de studieprocedure.

3. Wat wordt er van u verwacht

Om het onderzoek goed te laten verlopen is het belangrijk dat u zich aan de volgende afspraken houdt. De afspraken zijn dat u:

- de instructies van de onderzoeker volgt
- het aan de onderzoeker meldt als u ook nog aan een ander medisch-wetenschappelijk onderzoek meedoet/wil meedoen
- afspraken voor bezoeken nakomt

Het is belangrijk dat u contact opneemt met de onderzoeker als:

- u niet meer wilt meedoen aan het onderzoek
- uw contactgegevens wijzigen

4. Mogelijke voor- en nadelen

Bij dit onderzoek zijn de risico's die u loopt bij deelname nagenoeg nihil. Het is wel belangrijk dat u de mogelijke voor- en nadelen goed afweegt voordat u besluit mee te doen.

U zult niet direct zelf een voordeel hebben bij dit onderzoek. Wel betekent uw deelname veel voor in de toekomst. Door uw deelname kunnen we de informatievoorziening optimaliseren, waardoor de kwaliteit van de zorg omhoog kan gaan.

Waar u wel rekening mee moet houden is dat er extra tijdsinvestering (éénmalig een interview) van u gevraagd wordt.

5. Als u niet wilt meedoen of wilt stoppen met het onderzoek

U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u patiënt bent wordt u op de gebruikelijke manier behandeld.

Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen, ook tijdens het onderzoek. Als u patiënt bent dan wordt u weer op de gebruikelijke manier behandeld. U hoeft niet te zeggen waarom u stopt. Wel moet u dit direct melden aan de onderzoeker. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

Als er nieuwe informatie over het onderzoek is die belangrijk voor u is, laat de onderzoeker dit aan u weten. U wordt dan gevraagd of u blijft meedoen.

6. Einde van het onderzoek

Uw deelname aan het onderzoek stopt als:

- u uw bijdrage aan het onderzoek zoals hiervoor beschreven geleverd heeft
- u zelf kiest om te stoppen
- het einde van het hele onderzoek zoals hiervoor beschreven is bereikt
- de onderzoeker het beter voor u vindt om te stoppen
- de Raad van Bestuur, de overheid of de beoordelende medisch-ethische toetsingscommissie besluit om het onderzoek te stoppen

Na het verwerken van alle gegevens informeert de onderzoeker u over de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek. Dit zal plaatsvinden in juni – juli 2019.

7. Gebruik en bewaren van uw gegevens

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens verzameld, gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw naam, adres, geboortedatum en om gegevens over uw gezondheid. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

Vertrouwelijkheid van uw gegevens

Om uw privacy te beschermen krijgen uw gegevens een code. Uw naam en andere gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling. Ook in rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden. De gegevens die naar de opdrachtgever en interne begeleider worden gestuurd bevatten alleen de code, maar niet uw naam of ander gegevens waarmee u kunt worden geïdentificeerd.

Toegang tot uw gegevens voor controle

Sommige personen kunnen op de onderzoekslocatie toegang krijgen tot al uw gegevens. Ook tot de gegevens zonder code. Dit is nodig om te kunnen controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is uitgevoerd. Personen die ter controle inzage krijgen in uw gegevens zijn: de studenten van hogeschool ZUYD die dit onderzoek uitvoeren, nationale en internationale toezichthoudende autoriteiten, bijvoorbeeld, de Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd. Zij houden uw gegevens geheim. Wij vragen u voor deze inzage toestemming te geven.

Bewaartermijn gegevens

Uw gegevens moeten één jaar worden bewaard op de onderzoekslocatie. Alle vertrouwelijke gegevens worden na het beoordelen van het scriptieonderzoek, na één jaar, verwijderd.

Intrekken toestemming

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw persoonsgegevens altijd weer intrekken. De onderzoeksgegevens die zijn verzameld tot het moment dat u uw toestemming intrekt worden nog wel gebruikt in het onderzoek.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van Stichting Zuyderland Medisch Centrum: privacyreglement t.b.v. de verwerking van persoonsgegevens van patiënten (<https://www.zuyderland.nl/wp-content/uploads/2016/06/Privacyreglement-t.b.v.-patiëntgegevens.pdf>) en de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen. Bij vragen over uw rechten kunt u contact opnemen met de verantwoordelijke voor de verwerking van de persoonsgegevens. Voor dit onderzoek is dat: Zuyderland Medisch Centrum. Zie bijlage A voor contactgegevens.

Bij vragen of klachten over de verwerking van uw persoonsgegevens raden we u aan eerst contact op te nemen met de onderzoekslocatie. U kunt ook contact opnemen met de Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling, zie bijlage A voor de contactgegevens, of de Autoriteit Persoonsgegevens.

8. (Geen) Vergoeding voor meedoen

Er zijn geen kosten en/of vergoedingen verbonden aan deelname aan dit onderzoek. Dus ook niet in de vorm van verplichte eigen bijdrage of eigen risico van de ziektekostenverzekering.

9. Heeft u vragen of een klacht?

Bij vragen kunt u contact opnemen met de opdrachtgever en/of met de onderzoekers (zie bijlage A).

Indien u klachten heeft over dit onderzoek, dan kunt u dit bespreken met de onderzoeker of uw behandelend arts. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot het Patiënten Service Bureau Zuyderland, tel: 088 – 459 6300. Alle gegevens vindt u in **bijlage A: Contactgegevens**.

10. Ondertekening toestemmingsformulier

Wanneer u voldoende bedenktijd heeft gehad, wordt u gevraagd te beslissen over deelname aan dit onderzoek. Indien u toestemming geeft, zullen wij u vragen deze op de bijbehorende toestemmingsverklaring schriftelijk te bevestigen. Door uw schriftelijke toestemming geeft u aan dat u de informatie heeft begrepen en instemt met deelname aan het onderzoek. Zowel uzelf als de onderzoeker ontvangen een getekende versie van deze toestemmingsverklaring.

Dank voor uw aandacht.

Bijlagen bij deze informatie

- A. Contactgegevens
- B. Overzicht studieprocedure

Bijlage A: contactgegevens voor Zuyderland Medisch Centrum

(Lokale) Hoofdonderzoeker

Naam: R. Post

Functie: Onderzoeker

Contactgegevens:

Mail: 1455990post@zuyderland.nl

Tel: 06-48303204

Bereikbaarheid: Op mail wordt zo spoedig mogelijk gereageerd

Coördinerend onderzoeker

Naam: Dr. A. Jie

Functie: Oncoloog

Contactgegevens:

Mail: a.jie@zuyderland.nl

Tel: 06-44540178

Bereikbaarheid: Op mail wordt zo spoedig mogelijk gereageerd

Klachten

Indien u klachten heeft over het onderzoek, kunt u dit bespreken met de onderzoeker, coördinerend onderzoeker of uw behandelend arts. Wilt u dit liever niet, dan kunt u zich wenden tot het Patiënten Service Bureau Zuyderland, tel: 088 – 459 6300.

Meer informatie over uw rechten bij verwerking van gegevens

Voor algemene informatie over uw rechten bij verwerking van uw persoonsgegevens kunt u de website van de Autoriteit Persoonsgegevens raadplegen. Bij vragen of klachten over het gebruik of de verwerking van uw gegevens, of over uw rechten, kunt u contact opnemen met:

Functionaris Gegevensbescherming (FG) van Zuyderland Medisch Centrum

Naam: de heer E. Yzermans

Tel +31-88-4597366

Bereikbaarheid: privacy@zuyderland.nl

Link naar website instelling met privacyverklaring/privacy reglement:

<https://www.zuyderland.nl/zorg/algemeen/privacy/>

Bijlage B – Overzicht studieprocedure

Tijdens het onderzoek doorloopt u een aantal stappen, welke in onderstaande tabel staan weergegeven.

Datum	Handeling	Uitleg
December 2018	Uitnodiging deelname	U bent als zorgverlener binnen het proces van informatievoorziening aan mammacarcinoompatiënten gecontacteerd, om te vragen of u deel wilt nemen aan een onderzoek naar de informatievoorziening met betrekking tot fysieke revalidatie.
December 2018 – Januari 2019	Bevestigen deelname	U neemt contact op met Rachelle Post (Mail: 1455990post@zuyderland.nl) of u wel of niet wilt deelnemen. Wij vragen u om de toestemmingsverklaring door te nemen. Op de dag van de focusgroep vragen wij u deze in te vullen. De toestemmingsverklaring wordt door ons verzorgd.
Februari 2019	Focusgroep	Van u wordt verlangd dat u eenmalig aanwezig bent in het Zuyderland MC te Sittard-Geleen. U krijgt tijdig te horen op welke dag en tijd het onderzoek zal plaats vinden.
Juni - Juli 2019	U ontvangt een brief/mail met de onderzoeksresultaten	Naar aanleiding van de door u gegeven gegevens, zijn onderzoeksresultaten verwerkt. Indien u het op prijs stelt houden wij u op de hoogte van de onderzoeksresultaten.

Bijlage 2 – Toestemmingsverklaring

Toestemmingsverklaring deelnemer



Zuyd
Hogeschool **ZU
YD**

“Informatievoorziening met betrekking tot fysieke revalidatie bij
mammacarcinoompatiënten (INFORMA studie)-V3”

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek.
- Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief. Ik geef toestemming voor inzage door deze personen.
- Ik geef ☐ **wel**
☐ **geen** toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Toestemmingsverklaring zorgverlener



Zuyd
Hogeschool **ZU
YD**

“Informatievoorziening met betrekking tot fysieke revalidatie bij
mammacarcinoompatiënten (INFORMA studie)-V3”

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
- Ik weet dat meedoen vrijwillig is. Ook weet ik dat ik op ieder moment kan beslissen om toch niet mee te doen of te stoppen met het onderzoek. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen en gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek.
- Ik weet dat voor de controle van het onderzoek sommige mensen toegang tot al mijn gegevens kunnen krijgen. Die mensen staan vermeld in deze informatiebrief. Ik geef toestemming voor inzage door deze personen.
- Ik geef ☐ **wel**
☐ **geen** toestemming om mij na dit onderzoek opnieuw te benaderen voor een vervolgonderzoek.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam proefpersoon:

Handtekening:

Datum : __ / __ / __

Ik verklaar dat ik deze proefpersoon volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de proefpersoon zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker (of diens vertegenwoordiger):

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Bijlage 3 – Interviewleidraad

Interviewleidraad voor focusgroep bestaande uit patiënten

Kop

Voorstellen:

- Welkom heten en dankwoord participanten
- Introductie van de onderzoekers
- Opbouw van de focusgroep benoemen (meerwaarde onderzoek – hoofdvraag – proces uitleggen – deelnemers voorstellen – interview – afsluiting met mogelijkheid tot stellen van vragen)
- Koffie en thee

Meerwaarde onderzoek:

- Introductie waarom de informatieverstrekking naar fysieke revalidatie zo belangrijk is. Helaas is gebleken dat de informatieverstrekking naar fysieke oncologische revalidatie niet optimaal is. Vandaag zullen binnen deze (focus)groep vragen worden gesteld met betrekking tot de informatievoorziening over fysieke revalidatie.

Hoofdvraag: “Wat zijn de ervaringen, wensen en voorkeuren van een mammacarcinoompatiënt, die uitbehandeld is met chemotherapie, en betrokken zorgverleners met betrekking tot de informatievoorziening gericht op fysieke revalidatie binnen Zuyderland MC te Sittard-Geleen?”

Het interviewproces uitleggen:

- Duur 60 minuten
- Opname middels audioapparatuur
- Nagaan of de participanten de toestemmingsverklaring ondertekend hebben
- Uitleggen dat het om vrijwillige deelname gaat en dat de participant op ieder gewenst moment kan stoppen.
- De verkregen gegevens worden geanalyseerd door de onderzoekers.

Zijn er nog vragen?

Romp

- Per patiënt kort voorstellen

Inhoud

Startvraag: Welke informatie met betrekking tot fysieke revalidatie heeft u gekregen?

Vervolgvrage: Welke informatie met betrekking tot fysieke revalidatie heeft u gemist?

Door wie

Startvraag: Kunt u uitleggen door wie de informatie over fysieke revalidatie gegeven is?

Vervolgvrage: Hoe heeft u dit ervaren? En waarom?

Vervolgvrage: Van welke zorgverlener zou u de informatie graag krijgen? En waarom?

Samenvattende vraag: Hoe zou u dit in de toekomst willen zien?

Manier

Startvraag: Kunt u uitleggen op welke manier u informatie met betrekking tot fysieke revalidatie gekregen heeft?

Vervolgvrage: Wat waren voor- en nadelen van dit medium? En waarom?

Vervolgvrage: Door middel van welk medium zou u de informatie willen ontvangen? En waarom?

Samenvattende vraag: Hoe zou u dit in de toekomst willen zien?

Wanneer

Startvraag: Kunt u uitleggen wanneer u de informatie met betrekking tot fysieke revalidatie heeft verkregen?

Vervolgvrage: Hoe heeft u dit ervaren? En waarom?

Vervolgvrage: Op welk tijdstip in het traject zou u de informatie willen ontvangen? En waarom?

Samenvattende vraag: Hoe zou u dit in de toekomst willen zien?

- Invullen stroomschema -

Staart

- Nogmaals bedanken
- Nabespreken van de focusgroep en eventuele vragen beantwoorden
- Uitdelen van de uitrijkaartjes

Interviewleidraad voor focusgroep bestaande uit zorgverleners

Kop

Voorstellen:

- Welkom heten en dankwoord participanten
- Introductie van de onderzoekers
- Opbouw van de focusgroep benoemen (meerwaarde onderzoek – hoofdvraag – proces uitleggen – deelnemers voorstellen – interview – afsluiting met mogelijkheid tot stellen van vragen)
- Koffie, thee en broodjes

Het interviewproces uitleggen:

- Duur 60 minuten
- Opname middels audioapparatuur
- Nagaan of de participanten de toestemmingsverklaring ondertekend hebben
- Uitleggen dat het om vrijwillige deelname gaat en dat de participant op ieder gewenst moment kan stoppen.
- De verkregen gegevens worden geanalyseerd door de onderzoekers.

Meerwaarde onderzoek:

Introductie waarom de informatieverstrekking naar fysieke revalidatie zo belangrijk is.

Helaas is gebleken dat de informatieverstrekking naar fysieke oncologische revalidatie niet optimaal is.

Hoofdvraag: “Wat zijn de ervaringen, wensen en voorkeuren van een mammacarcinoompatiënt, die uitbehandeld is met chemotherapie, en betrokken zorgverleners met betrekking tot de informatievoorziening gericht op fysieke revalidatie binnen Zuyderland MC te Sittard-Geleen?”

Vandaag zullen binnen deze (focus)groep vragen worden gesteld met betrekking tot de informatievoorziening over fysieke revalidatie aan mammacarcinoompatiënten.

Wij hebben aan de patiënten vragen gesteld met betrekking tot de ervaring van informatievoorziening omtrent fysieke revalidatie. Daarnaast werden ervaringen gedeeld over de inhoud van de gekregen informatie, de persoon die de informatie geeft, de manier

waarop informatie wordt gegeven en het tijdstip waarop de patiënt de informatie heeft gekregen. Ook hebben wij gevraagd hoe de patiënten dit graag hadden gewild.

Anders gezegd; hoe kunnen we ervoor zorgen dat de informatievoorziening in de toekomst verbeterd, zodat patiënten (eerder) deelnemen aan fysieke revalidatie.

Wij zullen u vertellen hoe de patiënten de informatievoorziening hebben ervaren en hoe zij dit graag willen zien. We hopen door middel van discussie een ideale manier te vinden met betrekking tot de informatievoorziening aan de patiënt die zoveel mogelijk aansluit bij zowel de wensen van de patiënt als de wensen van de zorgverlener.

Romp

Inhoud

Startvraag: Welke informatie met betrekking tot fysieke revalidatie geeft u aan de patiënt?

De patiënten gaven aan dat de informatie die werd gegeven, zowel mondeling als in de folder, onvolledig was. Patiënten misten tijdens de uitleg over de duur van het totale behandeltraject informatie over de hierbij behorende fysieke revalidatie.

Vervolg vraag: Hou zouden jullie hier de patiënten in tegemoet kunnen komen?

Door wie

Startvraag: Door wie wordt op dit moment informatie met betrekking tot fysieke revalidatie gegeven?

Momenteel krijgen de patiënten via verschillende zorgverleners informatie over fysieke revalidatie (zie dia). De patiënten gaven samenvattend aan dat ze de informatie over fysieke revalidatie willen krijgen van de chirurg, de verpleegkundig specialist oncologie (nurse practitioner) en van de gespecialiseerd verpleegkundige borstkanker.

Vervolg vraag: Zou een van deze zorgverleners of een combinatie van zorgverleners geschikt zijn om informatie betreffende fysieke revalidatie met de patiënt te bespreken. En is dit haalbaar?

Manier

Startvraag: Kunt u uitleggen welk medium momenteel gebruikt wordt in de informatievoorziening over fysieke revalidatie?

Patiënten gaven aan dat ze de informatie op verschillende manier gekregen hebben (zie dia). Daarnaast werd aangegeven dat een folder als prettig wordt ervaren omdat deze op elk tijdstip terug te lezen is. De patiënten gaven samenvattend aan dat ze graag zowel een folder aangereikt krijgen als mondeling meer informatie krijgen over de fysieke revalidatie.

Vervolg vraag: Kunnen jullie voldoen aan de wensen van de patiënt en is dit voor jullie haalbaar?

Vervolg vraag: In welke volgorde zouden jullie het medium gebruiken in de informatievoorziening naar de patiënt: folder – mondeling / mondeling – folder?

Daarnaast gaven de patiënten aan dat ze graag een informatiebijeenkomst willen waarin extra informatie met betrekking tot de fysieke revalidatie wordt gegeven door een ervaren zorgverlener.

Vervolg vraag: Hoe denken jullie over het geven van een informatiebijeenkomst en is deze manier van informatievoorziening voor jullie haalbaar?

Wanneer

Startvraag: Kunt u uitleggen op welk moment u de informatie met betrekking tot fysieke revalidatie geeft aan de patiënt?

De patiënten gaven aan dat er op dit moment bij iedereen op een ander moment informatie gegeven wordt voor fysieke revalidatie (zie dia). Hieruit komt naar voren dat patiënten de informatie graag op twee momenten willen hebben gedurende het medische traject. In een stroomschema hebben we verwerkt wanneer de patiënten de informatie graag zouden willen hebben.

Samenvattende vraag: Welke van deze tijdstippen zou volgens jullie geschikt zijn? Is dit haalbaar?

- invullen stroomschema -

Onderlinge afstemming

Patiënten gaven aan dat ze in de informatievoorziening onderlinge afstemming tussen de verschillende disciplines misten.

Startvraag: Hoe kunnen jullie deze onderlinge afstemming tussen de disciplines te creëren?

Wachttijd

Patiënten gaven aan dat de lange wachttijd voor fysieke revalidatie belemmerend is voor deelname. Het bleek dat ze 3 maanden moesten wachten.

Startvraag: Waarom is deze wachttijd zo lang?

Vervolg vraag: Welke informatie geven jullie de patiënt waarom ze 3 maanden moeten wachten voordat ze kunnen revalideren?

Vervolg vraag: Is er een oplossing voor deze lange wachttijd? Is dit haalbaar?

Staart

- Nogmaals bedanken
- Nabespreken van de focusgroep en eventuele vragen beantwoorden
- Uitdelen van de uitrijkaartjes