

# Oncologische revalidatie

Landelijke richtlijn, Versie: 1.0

Datum Goedkeuring: 01-10-2011

Methodiek: Evidence based

Verantwoording: Programma Herstel na  
kanker VIKC

# Inhoudsopgave

<b>Algemeen</b> .....	<b>1</b>
<b>Samenvatting</b> .....	<b>5</b>
<b>Klachten</b> .....	<b>13</b>
<u>Na curatieve behandeling</u> .....	13
<u>Tijdens palliatieve fase</u> .....	16
<b>Signalering</b> .....	<b>21</b>
<b>Intake</b> .....	<b>27</b>
<u>Beslisboom oncologische revalidatie</u> .....	34
<b>Revalidatieprogramma's</b> .....	<b>35</b>
<u>Tijdens curatieve behandeling</u> .....	36
<u>Na afloop curatieve behandeling</u> .....	39
<u>In palliatieve fase</u> .....	41
<u>Arbeids (re)integratie en maatschappelijke participatie</u> .....	45
<b>Meetinstrumenten voor effectevaluatie</b> .....	<b>51</b>
<u>Functies en anatomische eigenschappen</u> .....	53
<u>Fysieke activiteit</u> .....	57
<u>Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven</u> .....	60
<u>Psychologische</u> .....	63
<b>Empowerment</b> .....	<b>66</b>
<b>Economische overwegingen</b> .....	<b>71</b>
<b>Kennishiatenoverzicht</b> .....	<b>74</b>
<b>Referenties</b> .....	<b>76</b>
<b>Bijlagen</b> .....	<b>98</b>
<u>Aantal</u> .....	98
<u>Oncologische revalidatie, begeleiding</u> .....	103
<u>Taak/rol/aandachtspunten begeleiding</u> .....	104
<u>Fysieke Training / Revalidatie</u> .....	104
<u>Revalidatie na borst OK, mobilisatie weefsel, spierkracht schoudermusculatuur</u> .....	104
<u>Interventies overig</u> .....	104
<u>Onderzoek</u> .....	104
<u>Overig</u> .....	105
<u>Oncologische revalidatie, begeleiding</u> .....	106
<u>Taak/rol/aandachtspunten begeleiding</u> .....	106
<u>Fysieke Training / Revalidatie</u> .....	106
<u>Interventies overig</u> .....	106
<u>Onderzoek</u> .....	107
<u>Overig</u> .....	107
<u>Oncologische revalidatie, begeleiding</u> .....	108
<u>Taak/rol/aandachtspunten begeleiding</u> .....	108
<u>Fysieke Training / Revalidatie</u> .....	108
<u>Sport en spel in groepsverband</u> .....	108
<u>Onderhoud mobiliteit</u> .....	108
<u>Interventies overig</u> .....	108
<u>Onderzoek</u> .....	109
<u>Overig</u> .....	109
<u>Positief</u> .....	162

# Inhoudsopgave

<u>Notities</u> .....	167
<u>Disclaimer</u> .....	170

# Algemeen

## Literatuurbespreking:

### Aanleiding

Kanker is een veelvoorkomende ziekte. In Nederland zal het aantal mensen bij wie de diagnose kanker wordt gesteld toenemen van 89.200 in 2008 tot naar verwachting 95.000 in 2015. Het aantal mensen dat leeft met kanker, of de psychische, fysieke en sociale gevolgen, zal toenemen van 366.000 in 2000 tot ruim 690.000 in 2015 <sup>185</sup>. Klachten, zoals vermoeidheid, leiden tot een lagere kwaliteit van leven, verminderd functioneren op het gebied van activiteiten in het dagelijkse leven en een verminderde participatie op de arbeidsmarkt. Oncologische revalidatie kan een groot deel van de mensen gediagnostiseerd met kanker helpen om de gevolgen hiervan te boven te komen en om de kwaliteit van leven en deelname aan het arbeidsproces te verbeteren.

De Gezondheidsraad (GR) adviseert in haar rapport '[Nacontrole in de Oncologie](#)' van 2007 <sup>87</sup> om de bijdrage van revalidatieprogramma's ter preventie van blijvende restklachten verder te onderbouwen. Tot op heden is zowel nationaal als internationaal de beschikbare evidentie over oncologische revalidatie nog niet systematisch in de vorm van een richtlijn ontsloten. Dit was voor de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC), per 2011 bekend als het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), aanleiding om - met subsidie van het ZonMw -programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg (projectnummer 150020027) - een multidisciplinaire evidence-based richtlijn 'Oncologische Revalidatie' te ontwikkelen.'

Het belang van deze richtlijn wordt onderstreept door het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) dat heeft aangegeven de ontwikkeling van een richtlijn oncologische revalidatie te ondersteunen. De richtlijn bevordert de verdere invulling van het standpunt van CVZ (aangeboden aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) dd. 15 januari 2009) dat oncologische revalidatie onderdeel uitmaakt van de oncologische zorg en daarmee aan te merken is als te verzekeren prestatie volgens de Zorgverzekeringswet <sup>45</sup>. De minister heeft dit standpunt per 2010 onderschreven. De verdere invulling van de regeling in de basisverzekering voor patiënten met kanker is nu nodig. De verwachting is dat deze richtlijn zal bijdragen aan de verdere invulling van deze regeling. Hierdoor zal oncologische revalidatie toegankelijk worden voor alle patiënten die hier baat bij hebben en kan het net als bij de hartrevalidatie onderdeel uitmaken van de reguliere zorg.

### Oncologische revalidatie

Oncologische Revalidatie wordt door CVZ gedefinieerd als zorg die gericht is op de functionele, fysieke, psychische en sociale problemen verbonden met kanker, inclusief nazorg en revalidatie. Het gaat daarbij om advies en waar nodig begeleiding bij het omgaan met de ziekte (coping), herstel, het in stand houden en verbeteren van de conditie. Oncologische revalidatie moet zich volgens CVZ richten op het gehele traject diagnose - behandeling - nazorg voor alle patiënten.

Dit betreft de periode tijdens of na afronding van de in opzet curatieve behandeling en tijdens de ziekte- en symptoomgerichte palliatieve fase. Tijdens de palliatieve fase verschuift de doelstelling naar het optimaliseren van de fysieke conditie en de kwaliteit van leven van patiënten. CVZ geeft aan dat fysieke activiteiten (bewegen) tijdens alle fasen onderdeel moet zijn van oncologische revalidatie <sup>45</sup>. De aanbeveling van CVZ om de richtlijn vooral te richten op één van de onderdelen van de oncologische revalidatie, fysieke activiteiten (bewegen), werd door de richtlijnwerkgroep overgenomen. De argumenten daarvoor waren:

1. De al bestaande positieve ervaring met het programma 'Herstel en Balans' waarin fysieke training een belangrijk onderdeel vormt;
2. De uitgebreide Nederlandse en internationale literatuur die bestaat over de positieve effecten van fysieke training bij de preventie en het verminderen van langdurige bijwerkingen van de behandeling van kanker;
3. Een pragmatische overweging om niet te kiezen voor alle denkbare opties voor oncologische revalidatie, maar om de richtlijn te concentreren op één hoofdlijn waarvan de effectiviteit en uitvoerbaarheid het meest aannemelijk zijn.

De richtlijn 'Oncologische Revalidatie' is vooral gericht op het bereiken van optimale oncologische revalidatie, tijdig en op maat voor patiënten met kanker. De richtlijn beschrijft:

- prevalentie van klachten;

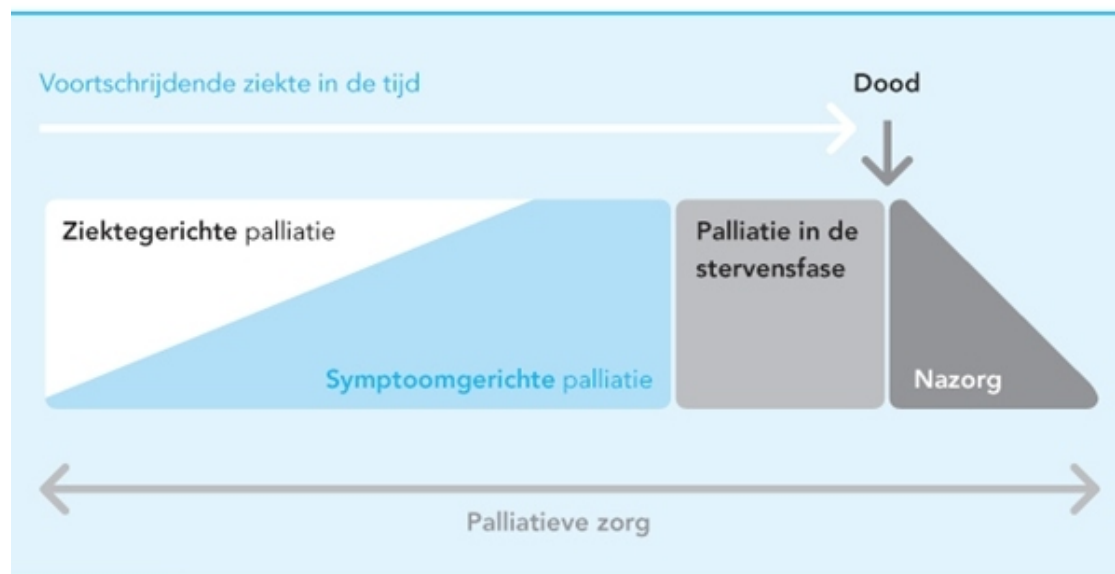
- signalering van klachten en verwijzing;
- het intakeproces voorafgaand aan oncologische revalidatie;
- interventies binnen oncologische revalidatie;
- meetinstrumenten voor effectevaluatie;
- empowerment van de patiënt.

De richtlijn is bedoeld voor zowel artsen en verpleegkundigen en andere primaire behandelaars die verwijzen naar oncologische revalidatie alsook voor de uitvoerders van oncologische revalidatie.

Deze richtlijn sluit naadloos aan bij de richtlijn [Detecteren behoefte psychosociale zorg](#) en de basisrichtlijn [Herstel bij kanker](#) <sup>115 275</sup>. De richtlijn 'Herstel na kanker' biedt een basis voor andere richtlijnen die betrekking hebben op oncologische nazorg. Deze richtlijn geeft aanbevelingen voor de nazorg voor mensen met kanker in het eerste jaar na afronding van de primaire behandeling. Belangrijke aanbeveling is een programmatische aanpak van de nazorg, ondersteund door een nazorgplan voor elke patiënt. Een onderdeel hiervan is de systematische detectie van restklachten en nazorgbehoeften, en de behandeling of verwijzing hiervoor, zoals aanbevolen in de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' en aanbevolen in deze richtlijn.

### Afbakening

De richtlijn richt zich op patiënten ouder dan 18 jaar. Dit betreft patiënten tijdens of na afronding van de in opzet curatieve behandeling van kanker en tijdens de palliatieve fase van alle oncologische aandoeningen. Voor de palliatieve fase, de fase die intreedt wanneer duidelijk wordt dat er geen zicht meer is op genezing, richt de richtlijn zich op de fasen van ziektegerichte- en symptoomgerichte palliatie en dus expliciet niet op de fase van terminale palliatie (zie figuur 1) <sup>280</sup>.



Figuur 1 Het spectrum van de palliatieve zorg

De richtlijn richt zich op de langdurige en late effecten van de behandeling van kanker die bij veel patiënten voorkomen, min of meer onafhankelijk van het soort tumor. Daarbij wordt vooral gedacht aan kanker gerelateerde vermoeidheid, depressie, angst en beperkingen in dagelijkse activiteiten, en sociaal maatschappelijk functioneren. Voor klachten die samenhangen met specifieke tumoren wordt verwezen naar desbetreffende richtlijnen en protocollen (zie <http://www.oncoline.nl/>). De behandeling van lymfoedeem bij patiënten met borstkanker is daarvan een voorbeeld (zie de richtlijn 'Mammacarcinoom' en de richtlijn 'Lymfoedeem' <sup>143</sup>).

De richtlijn richt zich op het beschrijven van interventies die tenminste een fysieke training bevatten. De gebruikte definities en de gedetailleerde afbakening worden gegeven in bijlage 4 (zie [bijlage 4](#)). Het gevolg van deze keuze is dat effecten van bijvoorbeeld psychologische-, ergotherapeutische- en voedingsinterventies die geen fysieke training bevatten niet het onderwerp van onderzoek zijn geweest. De afbakening tot volwassenen en fysieke training betekent niet dat het belang van oncologische revalidatie bij kinderen of adolescenten met kanker of het belang van bijvoorbeeld dieetadviezen wordt onderschat. Zoals eerder aangegeven kan de richtlijn om pragmatische redenen niet allesomvattend zijn.

### Doelstelling

De richtlijn 'Oncologische Revalidatie' heeft als belangrijkste doel het bereiken van optimale oncologische revalidatie, tijdig en op maat voor patiënten met kanker. De volgende resultaten worden opgeleverd:  
Voor professionals in de oncologische revalidatie:

1. Multidisciplinaire richtlijn 'Oncologische revalidatie' met bruikbare aanbevelingen voor de dagelijkse zorgpraktijk. Centraal staat de vraag welke vorm van oncologische revalidatie in welke fase van het zorgtraject voor welke patiënt het meest effectief is.
2. Beslisboom '[Oncologische revalidatie](#)' om vanuit de intake en de doelen van de patiënt een oncologisch revalidatieprogramma op maat samen te stellen c.q. de patiënt op maat te verwijzen.

Voor de patiënt met kanker:

1. Door het tijdig en op maat inzetten van oncologische revalidatie: een optimale kwaliteit van leven, klachtenvrij of met minder (rest)klachten, zoals vermoeidheid, en waar mogelijk een snellere arbeids- en maatschappelijke participatie. Voor patiënten in de palliatieve fase is het doel om met behulp van oncologische revalidatie de kwaliteit van leven, inclusief maatschappelijk- en indien mogelijk en gewenst ook arbeidsparticipatie, te optimaliseren door het beperken van vermoeidheid en andere klachten.
2. Patiënteninformatie over oncologische revalidatie met de belangrijkste conclusies en aanbevelingen uit de richtlijn.

Voor beleidsmakers, financiers en onderzoekers:

1. [Inzicht in de kosten en baten](#) van oncologische revalidatie ter ondersteuning bij de beleidsontwikkeling en de financiering van oncologische revalidatie, zodat oncologische revalidatie toegankelijke en reguliere zorg wordt voor patiënten met kanker of die kanker hebben gehad.
2. [Kennishiatenoverzicht](#) dat leidend is voor een onderzoeksagenda 'Oncologische Revalidatie'.
3. Indicatoren voor de evaluatie van richtlijngebruik.

### Doelgroep

Deze richtlijn is bestemd voor alle professionals die betrokken zijn bij het signaleren van klachten en verwijzen naar oncologische revalidatie en bij het uitvoeren van oncologische revalidatie van volwassen patiënten met kanker. In het bijzonder betreft dit: medisch specialisten, huisartsen, arbeids-/bedrijfsgeneeskundigen, (gespecialiseerd) verpleegkundig(en) (specialisten), revalidatieartsen, sportartsen, (gespecialiseerde) fysiotherapeuten, ergotherapeuten, psychologen, medisch maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers en diëtisten. Daarnaast is de richtlijn bestemd voor beleidsmakers, financiers en onderzoekers op het gebied van oncologische revalidatie.

### Werkwijze

Bij de ontwikkeling van de richtlijn is gebruik gemaakt van het draaiboek '[Ontwikkelen, implementeren en evalueren van richtlijnen](#)' van het IKNL <sup>276</sup>. Volgens de in het draaiboek beschreven werkwijze werd een projectgroep en een werkgroep ingesteld (zie [bijlage 5](#))

### *Projectgroep*

De projectgroep heeft zich van oktober 2008 tot en met januari 2009 beziggehouden met het opstellen van een plan van aanpak, het opstellen van een enquête voor de knelpunteninventarisatie onder professionals, het organiseren van een interactieve werkconferentie voor patiënten met kanker of die kanker hebben gehad, het opstellen van de uitgangsvragen en het formeren van een richtlijnwerkgroep. De projectgroep is tweemaal bijeen geweest.

In oktober 2008 is een enquête uitgezet onder professionals voor de knelpunteninventarisatie. Informatie over de enquête, de verzendlijst en de analyse van de knelpunteninventarisatie is weergegeven in [bijlage 1](#) (zie [bijlage 1](#)). In november 2008 heeft een interactieve werkconferentie plaatsgevonden. Patiënten en enkele professionals werd tijdens de conferentie gevraagd naar hun wensen en suggesties ten aanzien van oncologische revalidatie. Informatie en een verslag over de werkconferentie is weergegeven in [bijlage 2](#) (zie [bijlage 2](#)). De meest relevante knelpunten zijn samengevat in tien uitgangsvragen (zie [bijlage 3](#)), welke beantwoord worden in deze richtlijn. Het behelst het traject van (signalering van) klachten van patiënten met kanker of die kanker hebben gehad, het intakeproces voorafgaand aan oncologische

revalidatie, interventies binnen de oncologische revalidatie (zowel tijdens als na afloop van de behandeling) in de curatieve en palliatieve fase, effectevaluatie en empowerment.

### *Richtlijnwerkgroep*

De richtlijnwerkgroep heeft van februari 2009 tot augustus 2010 gewerkt aan de concepttekst van de richtlijn. Elke uitgangsvraag was toebedeeld aan twee tot drie werkgroepleden. De leden van de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenverenigingen (NFK) brachten het patiëntenperspectief in bij alle uitgangsvragen en in het bijzonder bij uitgangsvraag 10 ([empowerment](#)). Elk werkgroeplid heeft input geleverd aan het [Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO](#) voor het uitvoeren van systematische zoekacties naar relevante literatuur voor zijn of haar uitgangsvraag. De literatuur is geselecteerd door de werkgroepleden. De literatuur is samengevat en voorzien van niveau van bewijs door het CBO, onder verantwoordelijkheid van de werkgroepleden. De werkgroepleden hebben vervolgens de wetenschappelijke conclusies, overwegingen en aanbevelingen geformuleerd.

Voor oncologische revalidatie bleek beperkte evidentie voor handen te zijn. Op sommige deelgebieden was de evidentie redelijk, maar op andere deelgebieden was er nauwelijks tot geen evidentie. Hoewel verder onderzoek nodig is naar oncologische revalidatie (zie hiervoor het [kennishiatenoverzicht](#)), kunnen al belangrijke lessen worden getrokken uit de huidige praktijk. Op die gebieden waar geen evidentie werd gevonden hebben de werkgroepleden aanvullende literatuur ingebracht en aanbevelingen gedaan op basis van ervaring en expertise. Hierbij heeft de werkgroep gebruik gemaakt van informatie uit de focusgroepbijeenkomst en een enquête onder ervaringsdeskundigen in april 2010 (zie [bijlage 10](#)). De teksten zijn tijdens de plenaire vergaderingen besproken en na verwerking van de commentaren geaccordeerd. De voltallige richtlijnwerkgroep is negenmaal bijeen geweest. De conceptrichtlijn werd in september 2010 ter commentaar aangeboden aan de relevante wetenschappelijke- en beroepsverenigingen en aan de regionale werkgroepen van het IKNL. Tijdens een interactieve werkconferentie gedurende het International symposium of cancer survivorship care in november 2010 heeft de project- en richtlijnwerkgroep de richtlijn aan een peer review onderworpen. Na verwerking van het commentaar is een kleine redactiegroep tweemaal bijeengewees. Daarna is de richtlijn op 15 maart 2011 door de voltallige richtlijnwerkgroep vastgesteld en op 17 maart 2011 ter autorisatie naar de relevante beroepsverenigingen gestuurd.

### Meer informatie over

- Knelpuntenanalyse (zie [bijlage 1](#))
- Interactieve werkconferentie (zie [bijlage 2](#))
- Uitgangsvragen (zie [bijlage 3](#))
- Definities en afbakening (zie [bijlage 4](#))
- Samenstelling project- en werkgroep (zie [bijlage 5](#))
- Leden van de project- en werkgroep en adviseurs (zie [bijlage 6](#))
- Onafhankelijkheid werkgroepleden (zie [bijlage 7](#))
- Betrokken verenigingen (zie [bijlage 8](#))
- Autoriserende verenigingen (zie [bijlage 9](#))
- Toets richtlijn(aanbevelingen) bij (ex)patiënten (zie [bijlage 10](#))
- Wetenschappelijke onderbouwing (zie [bijlage 11](#))
- Literatuursearches (zie [bijlage 12](#))
- Evidence-tabellen (zie [bijlage 13](#))
- Achtergronddocument economische overwegingen (zie [bijlage 14](#))
- Actualisatie (zie [bijlage 15](#))
- Houderchap richtlijn (zie [bijlage 16](#))
- Juridische betekenis (zie [bijlage 17](#))
- Verantwoording (zie [bijlage 18](#))
- Implementatie en evaluatie (zie [bijlage 19](#))
- Risicostratificatie volgens ACSM (zie [bijlage 20](#))
- Lijst met afkortingen (zie [bijlage 21](#))

# Samenvatting

## Literatuurbespreking:

### Inleiding

Kanker is een veelvoorkomende ziekte. In Nederland zal het aantal mensen bij wie de diagnose kanker wordt gesteld toenemen van 89.200 in 2008 tot naar verwachting 95.000 in 2015. Het aantal mensen dat leeft met kanker, of de psychische, fysieke en sociale gevolgen, zal toenemen van 366.000 in 2000 tot ruim 690.000 in 2015 <sup>185</sup>. Klachten, zoals vermoeidheid, leiden tot een lagere kwaliteit van leven, verminderd functioneren op het gebied van activiteiten in het dagelijkse leven en een verminderde participatie op de arbeidsmarkt. Oncologische revalidatie kan een groot deel van de mensen gediagnostiseerd met kanker helpen om de gevolgen hiervan te boven te komen en om de kwaliteit van leven en deelname aan het arbeidsproces te verbeteren.

De Gezondheidsraad (GR) adviseert in haar rapport 'Nacontrole in de Oncologie' van 2007 <sup>87</sup> om de bijdrage van revalidatieprogramma's ter preventie van blijvende restklachten verder te onderbouwen. Tot op heden is zowel nationaal als internationaal de beschikbare evidentie over oncologische revalidatie nog niet systematisch in de vorm van een richtlijn ontsloten. Dit was voor de Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC), per 2011 bekend als het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), aanleiding om - met subsidie van het ZonMw -programma Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg (projectnummer 150020027) - een multidisciplinaire evidence-based richtlijn 'Oncologische Revalidatie' te ontwikkelen.

Bekijk het [samenvattingskaartje](#) van de richtlijn. Op [IKNL.nl](#) kunt u het samenvattingskaartje bestellen.

## Oncologische revalidatie

Oncologische Revalidatie wordt door het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) gedefinieerd als zorg die gericht is op de functionele, fysieke, psychische en sociale problemen verbonden met kanker, inclusief nazorg en revalidatie. Het gaat daarbij om advies en waar nodig begeleiding bij het omgaan met de ziekte (coping), herstel, het in stand houden en verbeteren van de conditie. Oncologische revalidatie moet zich volgens CVZ richten op het gehele traject diagnose - behandeling - nazorg voor alle patiënten.

Dit betreft de periode tijdens of na afronding van de in opzet curatieve behandeling en tijdens de ziekte- en symptoomgerichte palliatieve fase. Tijdens de palliatieve fase verschuift de doelstelling naar het optimaliseren van de fysieke conditie en de kwaliteit van leven van patiënten in de palliatieve fase. CVZ geeft aan dat fysieke activiteiten (bewegen) tijdens alle fasen onderdeel moet zijn van oncologische revalidatie <sup>45</sup>.

De aanbeveling van CVZ om de richtlijn vooral te richten op één van de onderdelen van de oncologische revalidatie, fysieke activiteiten (bewegen), werd door de richtlijnwerkgroep overgenomen. De argumenten daarvoor waren:

1. De al bestaande positieve ervaring met het programma 'Herstel en Balans' waarin fysieke training een belangrijk onderdeel vormt;
2. De uitgebreide Nederlandse en internationale literatuur die bestaat over de positieve effecten van fysieke training bij de preventie en het verminderen van langdurige bijwerkingen van de behandeling van kanker;
3. Een pragmatische overweging om niet te kiezen voor alle denkbare opties voor oncologische revalidatie, maar om de richtlijn te concentreren op één hoofdlijn waarvan de effectiviteit en uitvoerbaarheid het meest aannemelijk zijn.

De richtlijn 'Oncologische Revalidatie' is vooral gericht op het bereiken van optimale oncologische revalidatie, tijdig en op maat voor patiënten met kanker. De richtlijn beschrijft:

- Prevalentie van klachten;
- Signalering van klachten en verwijzing;
- Het intakeproces voorafgaand aan oncologische revalidatie;
- Interventies binnen oncologische revalidatie;
- Meetinstrumenten voor effectevaluatie;
- Empowerment van de patiënt.



De richtlijn richt zich op:

- Patiënten ouder dan 18 jaar met een oncologische aandoening;
- Tijdens of na afronding van de in opzet curatieve behandeling van kanker en tijdens de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase;
- Langdurige en late effecten van de behandeling van kanker die bij veel patiënten voorkomen;
- Beschrijven van interventies die tenminste een fysieke training bevatten.

Deze richtlijn is bestemd voor alle professionals die betrokken zijn bij het signaleren van klachten en verwijzen naar oncologische revalidatie en bij het uitvoeren van oncologische revalidatie van volwassen patiënten met kanker. In het bijzonder betreft dit:

- Primaire behandelaars zoals medisch specialisten, huisartsen, arbeids-/bedrijfsgeneeskundigen en (gespecialiseerd) verpleegkundig(en) (specialisten);
- Uitvoerders van oncologische revalidatie zoals revalidatieartsen, sportartsen, (gespecialiseerde) fysiotherapeuten, ergotherapeuten, psychologen, medisch maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers en diëtisten.

### Uitgangsvragen

1. De meest relevante knelpunten zijn uitgewerkt tot de volgende tien uitgangsvragen:
2. Welke klachten komen voor na de in opzet curatieve behandeling?
3. Welke klachten komen voor tijdens de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?
4. Welke vorm van revalidatie aangeboden op welk moment draagt bij aan een betere arbeidsparticipatie en maatschappelijk functioneren voor mensen tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?
5. Welke vorm van revalidatie kan klachten voorkomen/verminderen tijdens de in opzet curatieve behandeling?
6. Welke vorm van revalidatie kan klachten voorkomen/verminderen na afronding van de in opzet curatieve behandeling?
7. Welke vorm van revalidatie kan klachten voorkomen/verminderen tijdens de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?
8. Welk instrument is valide en bruikbaar in Nederland voor screening van kanker gerelateerde vermoeidheid tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?
9. Waar moet de intake uit bestaan om te bepalen welke vorm van revalidatie het meest geschikt is voor die specifieke patiënt?
10. Welke meetinstrumenten zijn valide en bruikbaar in Nederland voor de effectevaluatie van oncologische revalidatie tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?
11. Hoe is de empowerment van de (ex)patiënt te vergroten zodat oncologische revalidatie mogelijk is?

Voor deze tien uitgangsvragen zijn aanbevelingen geformuleerd op basis van een zo hoog mogelijke graad van wetenschappelijk bewijs of consensus, met als rode draad zorg op maat. Daarnaast is een economische overweging bij oncologische revalidatie beschreven.

### Aanbevelingen

#### *Klachten na afloop curatieve behandeling*

Het is aan te bevelen om bij de follow-up van patiënten, na de behandeling van kanker, bij anamnese en lichamelijk onderzoek extra aandacht te besteden aan de langdurige bijwerkingen en de late effecten van de behandeling van kanker, omdat deze effecten bij een groeiend aantal langdurige overlevende een nadelige invloed hebben op de kwaliteit van leven.

Langdurige en late effecten van de behandeling van kanker waarmee rekening gehouden moet worden zijn vooral: langdurige (vaak ernstige) vermoeidheid, depressie, angst en een algemeen slechtere lichamelijke gezondheid die tot uiting komt in verminderd fysiek functioneren en verlies van conditie.

De werkgroep adviseert om de bevindingen over langdurige bijwerkingen en late effecten van de behandeling nauwkeurig in het medisch dossier te registreren.

### *Klachten tijdens palliatieve fase*

Het is aan te bevelen om bij patiënten in de palliatieve fase klachten zoals pijn, vermoeidheid, energiegebrek, zwakte en de algehele kwaliteit van leven zorgvuldig en systematisch te meten, te analyseren en te vervolgen.

De keuze van meetinstrumenten moet in de palliatieve fase worden gebaseerd, op enerzijds de haalbaarheid van systematisch langdurig gebruik en anderzijds de psychometrische eigenschappen, in relatie tot de veranderende situatie door interventies en/of de progressie van de ziekte.

### *Signalering en verwijzing*

De werkgroep adviseert de single item Visuele Analoge Schaal (VAS) te gebruiken voor het identificeren van kanker gerelateerde vermoeidheid bij patiënten met kanker in de actieve behandelfase, de palliatieve fase en als survivor.

De werkgroep adviseert bij signalering van klachten:

- Allereerst gebruik te maken van de [Lastmeter \(hier downloaden\)](#), op indicatie aangevuld met:
  - ◆ De single item Visuele Analoge Schaal (VAS) voor kanker gerelateerde vermoeidheid,
  - ◆ De [Center for Epidemiologic Studies Depression Scale](#) (CES-D) voor emotionele problemen,
  - ◆ De Patiënt Specifieke Klachtenlijst (PSK) voor specifieke fysieke problemen ([klik hier](#) voor PSK, waarbij opgemerkt moet worden dat deze versie niet gevalideerd is)

De werkgroep is van mening dat basisbehandelaars (medisch specialist, (gespecialiseerd) verpleegkundig(e) (specialist), bedrijfsarts, huisarts en/of fysiotherapeut) verantwoordelijk zijn voor het signaleren van klachten en, in overleg met de patiënt, indien nodig verwijzen.

- Bij enkelvoudige problematiek wordt patiënt verwezen naar een monodisciplinaire behandelaar (bijvoorbeeld fysiotherapeut, psycholoog, etc.).
- Bij complexe problematiek wordt patiënt verwezen voor revalidatiegeneeskunde.
- Bij meervoudige problematiek (op minimaal 2 van de 3 schalen problematiek): ([Center for Epidemiologic Studies Depression Scale](#) (CES-D) >16 en/of Visuele Analoge Schaal (VAS)  $\geq 4$  en /of Patiënt Specifieke Klachtenlijst (PSK)  $\geq 4$  op minimaal 1 item), wordt de patiënt verwezen voor een intake oncologische revalidatie ([klik hier](#) voor PSK, waarbij opgemerkt moet worden dat deze versie niet gevalideerd is).

Het door de werkgroep geadviseerde proces van signalering en verwijzing staat weergegeven in de beslisboom '[Oncologische Revalidatie](#)'.

De basisbehandelaars dienen voldoende competenties te hebben dan wel te verwerven, middels training/nascholing, om klachten bij oncologiepatiënten te signaleren en te verwijzen naar een intake oncologische revalidatie.

### *Intake*

De werkgroep adviseert om een gestructureerde intake oncologische revalidatie uit te voeren door of onder supervisie van een medisch specialist met expertise op het gebied van oncologische revalidatie.

De werkgroep adviseert de intake van hartrevalidatie als voorbeeld te hanteren voor de intake oncologische revalidatie. De volgende vragen dienen daarbij beantwoord te worden:

1. Is er een verstoring van het inspanningsvermogen in relatie tot het gewenste functioneren?
2. Is er een indicatie voor de behandeling van vermoeidheid na afloop van de in opzet curatieve behandeling ([Lastmeter \(hier downloaden\)](#), Visual Analogue Scale (VAS) vermoeidheid  $\geq 4$ , anamnestic)?
3. Is er op de Lastmeter sprake van emotionele problemen en/of heeft de patiënt behoefte aan ondersteuning op psychisch/emotioneel gebied ([Lastmeter \(hier downloaden\)](#), [Center for Epidemiologic Studies Depression Scale](#) (CES-D) >16)?
4. Is er een verstoring en/of bedreiging van het sociaal functioneren in het arbeidsproces/huishoudelijke taken, relatie, sociale relaties, rol gezin en vrije tijdsbesteding afgezet tegen de situatie voorafgaand aan de ziekte?

De werkgroep adviseert om op basis van de intake in overleg met de patiënt en overige zorgverleners aan de hand van het intakeproces beschreven in de beslisboom 'Oncologische revalidatie':

- De doelen van revalidatie te formuleren,
- Een interventieprogramma op maat te selecteren,
- De patiënt te verwijzen naar één of meerdere interventies binnen oncologische revalidatie.

De werkgroep adviseert om op indicatie onderstaande testen en vragenlijsten te gebruiken ter ondersteuning van de intake:

Inspanningsvermogen:

- Op indicatie diagnostische [maximale inspanningstest](#) met ECG en ademgasanalyse.
- Indien een maximale inspanningstest niet mogelijk is, adviseert de werkgroep voor het verkrijgen van een indruk van het duurvermogen de shuttle wandeltest, [6 minutenlooptest](#) of de steep ramp test.

Spierkracht:

- Indirecte 1-Repetitie Maximum meting (1-RM)

Lichaamssamenstelling:

- Body Mass Index (BMI), buikomvang en huidplooiemeting

Specifieke fysieke problemen:

- Patiënt Specifieke Klachtenlijst ([klik hier](#) voor PSK, waarbij opgemerkt moet worden dat deze versie niet gevalideerd is)

Vermoeidheid:

- [Multidimensionele Vermoeidheids Index](#) (MVI)

Distress:

- [Center for Epidemiologic Studies Depression Scale](#) (CES-D) voor het meten van depressieve symptomen
- 10-item [State Trait Anxiety Inventory](#) (STAI) voor het meten van angst

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven:

- [European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire- C30](#) (EORTC-QLQ-C30)

De werkgroep adviseert een gestructureerde verslaglegging van de behandeldoelen en de interventies voor onderlinge afstemming met betrokken zorgverleners.

De werkgroep adviseert om na afloop van het revalidatieprogramma het behaalde resultaat samen met de patiënt te evalueren, en indien nodig en gewenst verdere behandeling te starten.

#### *Revalidatieprogramma's tijdens curatieve behandeling*

De werkgroep adviseert om bij elke patiënt het onderwerp fysieke training tijdens de behandeling te bespreken. Er zijn geen algemene medische redenen om terughoudend te zijn met fysieke training tijdens de behandeling voor kanker. Krachtraining kan zinvol zijn als onderdeel van deze training, waarbij de training zo kan worden ingericht, dat een toename of tenminste behoud van spiermassa wordt bereikt.

De werkgroep adviseert om de vorm en intensiteit van training in overleg met de patiënt vast te stellen, rekening houdend met diens huidige activiteitenpatroon, voorkeuren en mogelijkheden en de te verwachten bijwerkingen van de behandeling. Het voorgestelde programma moet bovendien door de patiënt als haalbaar worden ingeschat.

Trainingsprogramma's of beweegadviezen kunnen worden aangevuld met aandacht voor klachten bij kanker, zoals kanker gerelateerde vermoeidheid en adviezen over energieverdeling.

De werkgroep adviseert om in de loop van de behandeling het onderwerp lichaamsbeweging regelmatig opnieuw met de patiënt te bespreken. Indien nodig kunnen adviezen worden bijgesteld bij veranderende belastbaarheid en/of medische problemen.

#### *Revalidatieprogramma's na afloop curatieve behandeling*

De werkgroep adviseert een trainingsprogramma van tenminste matige intensiteit, bestaande uit een aërobe training (lopen en fietsen) ter verbetering van de aërobe capaciteit, kanker gerelateerde vermoeidheid en rolfunctioneren.

De werkgroep adviseert een trainingsprogramma van tenminste matige intensiteit, bestaande uit een progressieve spierkrachttraining (progressive resistance training), ter verbetering van de spierkracht, kanker gerelateerde vermoeidheid en rolfunctioneren.

Het verdient aanbeveling dat per patiënt een behandelprogramma op maat wordt bepaald, waarbij rekening wordt gehouden met de kenmerken van de ziekte en de voorkeuren en de persoonlijke doelen van de patiënt.

De werkgroep adviseert cognitieve gedragstherapie, bij in opzet curatief behandelde patiënten met kanker, die één jaar na het afsluiten van de laatste oncologische behandeling nog ernstig vermoeid zijn ter verbetering van de kanker gerelateerde vermoeidheid en ter verbetering van ervaren functionele beperkingen.

#### *Revalidatieprogramma's in palliatieve fase*

Het is aan te bevelen om ervaringen uit de oncologische revalidatie opgedaan bij patiënten tijdens en na de in opzet curatieve behandeling in aangepaste vorm te gebruiken voor de ontwikkeling van een revalidatieprogramma voor patiënten vroeg in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase. Ook voor patiënten in de palliatieve fase kan worden gestreefd naar een norm voor fitheid ofwel vitaliteit. Het verdient aanbeveling dat in een revalidatieprogramma voor de palliatieve fase de persoonlijke doelen en voorkeuren van de patiënt (en zijn naasten) centraal staan. Daarbij kan gestreefd worden naar preventie en behandeling van symptomen enerzijds en optimaliseren van de kwaliteit van leven anderzijds. Ook het streven naar behoud van fysieke functies zoals bijvoorbeeld traplopen kan hierin essentieel zijn voor patiënt en naasten.

De werkgroep adviseert instellingen die revalidatie willen aanbieden voor de vroeg (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase te streven naar een gecombineerd aanbod van individuele- en groepsactiviteiten.

Voor patiënten die gaandeweg een revalidatieprogramma door progressieve ziekte 'uit het programma vallen' is het aan te raden een beperktere versie van het aanbod thuis te faciliteren om ook in de terminale fase van de effecten van bekrachtiging in wat nog wel kan (empowerment) te kunnen profiteren.

De werkgroep adviseert om een aanbod van revalidatie in de palliatieve fase bij voorkeur gepaard te laten gaan met de systematische invulling van een eenvoudig éénbladig numeriek klachtendagboek door de patiënt en een wekelijkse evaluatie van beleid door multidisciplinaire zorgverleners.

Het is aan te bevelen om best practices en goede voorbeelden te gebruiken voor het in kaart brengen, analyseren, vervolgen en evalueren van fysieke doelstellingen, symptomen en de totale kwaliteit van leven bij oncologische revalidatie in de palliatieve fase.

#### *Revalidatieprogramma's en arbeids(re)integratie en maatschappelijke participatie*

Het is van belang dat de bedrijfsarts en andere (para-) medici op de hoogte zijn van de mogelijke fysieke bijwerkingen en complicaties van de behandeling tegen kanker op orgaan- en functieniveau op korte en op lange termijn, en de implicaties daarvan voor de arbeidssituatie kunnen inschatten.

Tijdig inzetten van passende interventies kan het medisch herstel en het functieherstel bevorderen en de terugkeer naar het werk vergemakkelijken.

Aandacht voor terugkeer naar werk dient een vast onderdeel te worden van revalidatie bij patiënten met kanker.

De bedrijfsarts adviseert de verwijzing naar revalidatie in geval van:

- Het uitblijven van terugkeer naar werk,
- Stagnatie van de werkhervatting,
- Een discrepantie tussen de objectieve en subjectieve belastbaarheid,
- Bij aanwezigheid van een van de belemmerende factoren voor terugkeer naar werk met de nadruk op fysieke beperkingen en kanker gerelateerde vermoeidheid.

Bovenstaande aanbevelingen zijn een selectie van de aanbevelingen uit de [Blauwdruk Kanker en Werk](#), deze selectie is integraal overgenomen <sup>188</sup>.

De werkgroep adviseert dat alle betrokken professionals de patiënt met kanker stimuleren om, binnen de grenzen van het mogelijke, ook tijdens de behandeling in beweging te blijven. Een goede fysieke conditie zorgt ervoor dat patiënten de behandeling beter doorstaan en het herstel soepeler verloopt. Hierdoor kan ook de terugkeer naar het arbeidsproces gemakkelijker verlopen.

De werkgroep adviseert om zo nodig interventies gericht op empowerment in te zetten zodat de patiënt met kanker in staat is zelf problemen op de werkplek aan te pakken.

De werkgroep adviseert om de belastbaarheid en arbeidsproblematiek van de patiënt met kanker in kaart te brengen. Vervolgens dient maatwerk geleverd te worden bij het begeleiden bij de terugkeer naar het arbeidsproces.

#### *Meetinstrumenten voor functies en anatomische eigenschappen*

De werkgroep adviseert om bij pijn de meetinstrumenten te gebruiken zoals aanbevolen in de richtlijn '[pijn bij kanker](#)'. De Visual Analogue Scale (VAS) pijnschaal, de Numerical Rating Scale (NRS), Verbal Rating Scale (VRS), faces scale of multidimensionele schalen of de pijnschalen van de EORTC QLQ-30 of SF/RAND-36.

Voor het meten van de lichaamsamenstelling wordt het meten van lengte, gewicht, buikomvang en vetpercentage aanbevolen. Voor effect evaluatie kunnen Body Mass Index (BMI), buikomvang, vetpercentage en percentage gewichtsverandering worden gebruikt.

Het verdient aanbeveling om bij ondergewicht de meetinstrumenten te gebruiken zoals aanbevolen in de richtlijn '[Algemene voedings- en dieetbehandeling](#)' <sup>272</sup>.

Bij overgewicht en een grote buikomvang wordt aanbevolen de meetinstrumenten te gebruiken zoals aanbevolen in de richtlijn '[Multidisciplinaire Cardiovasculair risicomanagement](#)' <sup>144</sup>.

Het verdient aanbeveling om voor het meten van de spierkracht het directe of indirecte 1 repetitie maximum (1-RM) te bepalen. Voor een betrouwbare meting is het gebruik van een proefsessie en een gestandaardiseerd protocol nodig.

Het verdient aanbeveling om voor het bepalen van de aërobe capaciteit, ventilatore drempel, maximale hartfrequentie en trainingsintensiteit een maximale inspanningstest met ademgasanalyse en ECG te gebruiken. De nationale en internationale richtlijnen voor maximaal testen dienen hierbij gevolgd te worden.

Het verdient aanbeveling om voor het meten van kanker gerelateerde vermoeidheid de Multidimensionele Vermoeidheids Index (MVI) te gebruiken.

#### *Meetinstrumenten voor fysieke activiteit*

De werkgroep adviseert voor het meten van beperkingen in fysiek functioneren de fysiek functioneren schalen van de [SF/RAND-36](#) en de EORTC-QLC-C30 te gebruiken.

Bij patiënten met beperkt fysiek functioneren wordt aanbevolen de 6 minuten looptest af te nemen op gestandaardiseerde wijze volgens de richtlijn van de American Thoracic Society <sup>24</sup> voor het bepalen van

het fysiek functioneren.

Voor het bepalen van de fysieke capaciteit wordt aanbevolen de 10 meter shuttle walk test te gebruiken. Eén oefensessie is hierbij nodig.

Het verdient aanbeveling om de 1 minuut trapklimtest en de sit to stand x 5 af te nemen bij die patiënten die aangeven moeite te hebben met traplopen en opstaan uit een stoel.

Het verdient aanbeveling om na te gaan of de patiënt aan de standaard beweegnorm voldoet.

Het wordt afgeraden fysieke activiteiten vragenlijsten te gebruiken. De werkgroep adviseert om objectieve maten van fysieke activiteiten (bijvoorbeeld accelerometer) te gebruiken.

#### *Meetinstrumenten voor gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven*

Het verdient aanbeveling de EORTC QLQ-C30 of de Medical Outcomes Study Short Form 36 ([SF-36 of de RAND-36](#)) te gebruiken voor het meten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

De EORTC QLQ-C30 verdient voorkeur wanneer patiënten generieke symptomen hebben zoals misselijkheid, dyspneu, obstipatie of verlies van eetlust of specifieke symptomen gerelateerd aan het soort kanker. Bij specifieke symptomen wordt het gebruik van ziekte specifieke modules aangeraden.

#### *Psychologische meetinstrumenten*

Het verdient aanbeveling om de [Center for Epidemiology Depression-Scale](#) (CES-D) te gebruiken voor het meten van depressieve klachten.

Het verdient aanbevelingen om de 10-items tellende toestand-subschaal van de State Trait Anxiety Inventory (STAI) te gebruiken voor het meten van angst.

#### *Empowerment*

Voor het stimuleren van deelnemen aan revalidatie door patiënten, die daarvoor in aanmerking komen of die zeggen daar behoefte aan te hebben (intern gerichte interventies), is het aan te bevelen om de ervaren gedragscontrole (eigeneffectiviteit) ten aanzien van deelnemen door de patiënt, te versterken bijvoorbeeld door middel van:

- Te laten zien hoe vergelijkbare patiënten in staat zijn geweest om de verschillende onderdelen van een programma uit te kunnen voeren en wat het ervaren effect daarvan was (het tonen van een model).
- Patiënten te laten deelnemen aan een proefbijeenkomst of proeftraining.

Voor het stimuleren tot deelnemen is het tevens aan te bevelen dat een positieve houding ten aanzien van deelnemen en een sociale norm tot deelnemen wordt bevorderd. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren door:

- De positieve effecten en het plezier in het deelnemen te benadrukken (attitudeversterking).
- Belangrijke anderen, zoals partner of familieleden, het belang van revalidatie duidelijk te maken zodat ook zij de patiënt mee zullen stimuleren tot deelnemen (subjectieve norm versterken).

Bij het adviseren om aan een revalidatieprogramma deel te nemen, is het aan te bevelen dat zeker ook bij oudere patiënten (>65 jaar) de motivatie voor deelnemen wordt besproken en duidelijk wordt gemaakt dat revalidatie ook voor hen effectief en dus belangrijk kan zijn.

De werkgroep adviseert speciaal aandacht te besteden aan kwetsbare groepen patiënten, zoals patiënten zonder sociale steun, patiënten die werken als zelfstandige zonder personeel en jongeren die deelnemen aan het arbeidsproces zonder vaste aanstelling of dienstverband.

Om therapietrouw te bevorderen, verdient het aanbeveling dat aandacht wordt besteed aan het versterken van de gedragscontrole (eigeneffectiviteit) van patiënten met betrekking tot revalidatie. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren door:

- Te demonstreren hoe vergelijkbare patiënten fysieke training correct en volledig uitvoeren en daar de positieve effecten van ervaren.

Het is aan te bevelen dat direct bij de behandeling betrokken zorgverleners (artsen, verpleegkundigen) patiënten, die in aanmerking komen voor revalidatie, adviseren om aan een effectief en specifiek voor patiënten met kanker ontwikkeld revalidatieprogramma deel te nemen. Het verdient aanbeveling om dergelijke voorlichting en advisering op een systematische wijze aan te pakken. Afstemming en overleg met de huisarts is daarbij gewenst.

Bij de uitvoering van een revalidatieprogramma verdient het aanbeveling niet alleen expliciet rekening te houden met de lichamelijke-, psychische- en sociale omstandigheden, maar ook met de persoonlijke doelen en grenzen van de patiënt. Dit geldt voor alle vormen van revalidatie, maar zeker voor mensen in de palliatieve fase.

De werkgroep adviseert om ervaringsdeskundigen (bijvoorbeeld vanuit patiëntenverenigingen) te betrekken bij de voorlichting aan nieuwe patiënten over revalidatieprogramma's. Zij kunnen de patiënt stimuleren tot deelname aan revalidatie en de patiënt ondersteunen ten tijde van de revalidatie.

De werkgroep adviseert om op diverse belangrijke (keuze)momenten in het proces, naaste(n) van de patiënt te betrekken. Zij kunnen de steun aan de patiënt optimaliseren.

#### *Economische overwegingen*

Er moet volgens de werkgroep meer onderzoek gedaan worden naar de kosteneffectiviteit van oncologische revalidatie. Daarvoor is het noodzakelijk om bij prospectieve evaluaties van effectiviteit van oncologische revalidatie ook gegevens vast te leggen die gebruikt kunnen worden voor een economische evaluatie, zoals gegevens over zorggebruik, kwaliteit van leven (met het oog op berekening van QALY's) en arbeidsverzuim.

Voor het bepalen van kosteneffectiviteit is inzicht in de lange-termijn effectiviteit van oncologische revalidatie belangrijk. Het verdient daarom aanbeveling om in klinische studies ook na enkele jaren een effectmeting te plannen en aandacht te besteden aan compliance tijdens en na afloop van het revalidatieprogramma.

De werkgroep adviseert voor het berekenen van de kosten van revalidatieprogramma's voor oncologische patiënten gebruik te maken van de ontwikkelde [costing tool](#).

# Klachten

## Literatuurbespreking:

Het bleek tijdens het zoeken naar evidentie niet goed mogelijk de subvraag 'Welke klachten komen voor tijdens de in opzet curatieve behandeling van patiënten met kanker' te beantwoorden. De richtlijn 'Oncologische revalidatie' richt zich op klachten waarvoor oncologische revalidatie een zinvolle interventie kan zijn en op klachten die zich bij veel patiënten voordoen, min of meer onafhankelijk van het soort tumor. Tijdens de in opzet curatieve behandeling lopen de direct optredende klachten, bijwerkingen van de behandeling, en klachten waarvoor oncologische revalidatie zinvol kan zijn door elkaar heen. De richtlijnwerkgroep heeft dan ook besloten de ziektefase 'tijdens de behandeling' buiten beschouwing te laten. Dit hoofdstuk beschrijft allereerst welke [klachten voorkomen bij patiënten met kanker na afloop van de in opzet curatieve behandeling](#) en vervolgens welke [klachten voorkomen tijdens de \(ziekte- en symptoomgerichte\) palliatieve fase](#).

Dit hoofdstuk is onderverdeeld in subhoofdstukken en/of paragrafen. Om de inhoud te kunnen bekijken klikt u in de linkerkolom op de subhoofdstuk- en/of paragraaftitel.

## Na curatieve behandeling

### Aanbevelingen:

Het is aan te bevelen om bij de follow-up van patiënten, na de behandeling van kanker, bij anamnese en lichamelijk onderzoek extra aandacht te besteden aan de langdurige bijwerkingen en de late effecten van de behandeling van kanker, omdat deze effecten bij een groeiend aantal langdurige overlevers een nadelige invloed hebben op de kwaliteit van leven.

Langdurige en late effecten van de behandeling van kanker waarmee rekening gehouden moet worden zijn vooral: langdurige (vaak ernstige) vermoeidheid, depressie, angst en een algemeen slechtere lichamelijke gezondheid die tot uiting komt in verminderd fysiek functioneren en verlies van conditie.

De werkgroep adviseert om de bevindingen over langdurige bijwerkingen en late effecten van de behandeling nauwkeurig in het medisch dossier te registreren.

### Literatuurbespreking:

#### Inleiding

Verbeteringen in de diagnostiek en de behandeling van kanker hebben ertoe geleid dat het aantal patiënten dat geneest of langdurig overleeft (>5 jaar na de diagnose) jaarlijks toeneemt. Veel van de langdurige overlevers van kanker hebben een goede gezondheid. In het begin van de ontwikkeling van de multidisciplinaire behandeling van kanker is veel aandacht en onderzoek uitgegaan naar de directe en vaak ernstige bijwerkingen van de behandeling, zoals braken, misselijkheid, infecties en neuropathie. Veel van deze bijwerkingen bleken van voorbijgaande aard. In de afgelopen twee decennia is echter ook duidelijk geworden dat behalve deze directe bijwerkingen er ook langdurige bijwerkingen en laat optredende gevolgen van de behandeling van kanker optreden. Een aantal van de langdurige overlevers na de behandeling van kanker betaalt dan ook een aanzienlijke prijs, omdat de kwaliteit van leven te wensen overlaat ten gevolge van deze langdurige en late bijwerkingen. Daarom is in de afgelopen jaren bij patiënten en behandelaars internationaal aandacht ontstaan voor de langdurige effecten en de late bijwerkingen van de behandeling van kanker. Die aandacht is echter zo recent, dat de precieze prevalentie, de incidentie, het relatieve risico, de pathofysiologische mechanismen en de genetische basis van langdurige en late effecten van de behandeling, voor de meeste vormen van kanker nog niet goed bekend zijn.

Bij het beantwoorden van de vraag welke klachten voorkomen na afronding van de in opzet curatieve behandeling van kanker gaat de belangstelling vooral uit naar die klachten, die bij een groot aantal patiënten voorkomen, onafhankelijk van het soort kanker. Voorbeelden daarvan zijn vermoeidheid, vermindering van de mobiliteit, angst en depressie. Deze klachten, die vaak aansluitend aan de behandeling voorkomen, maar ook lang daarna nog kunnen optreden, hebben een negatief effect op de kwaliteit van leven.

#### Verantwoording van de selectie van de literatuur



Klachten, die blijven na de in opzet curatieve behandeling, kunnen het gevolg zijn van de blijvende bijwerking van behandelingen die worden toegepast bij specifieke vormen van kanker. Voorbeelden daarvan zijn de spraakstoornissen na de behandeling van hoofd-halstumoren, lymfoedeem na de behandeling van borstkanker, verandering van de seksualiteit na de behandeling van gynaecologische tumoren of na prostaatkanker. Hoewel specifieke klachten bij specifieke vormen van kanker wel degelijk relevant zijn bij de overwegingen van oncologische revalidatie, wordt ervan uitgegaan dat hiervoor specifieke expertise vereist is. Deze expertise is primair de verantwoordelijkheid van de betrokken specialisten en vormt dan ook onderdeel van de specialistische opleiding en nascholing. De behandeling van langdurige bijwerkingen en late effecten, die voorkomen bij specifieke tumoren, zal veelal aan de orde komen in de protocollen en richtlijnen voor deze specifieke vormen van kanker. Daarom zijn deze meer specifieke bijwerkingen niet opgenomen in deze richtlijn. Er zijn in totaal drie searches met diverse zoektermen uitgevoerd (zie [bijlage 12](#)). Dit leverde vaak kleine populatiestudies op, vaak beschrijvend, met variabele resultaten. Om voldoende betrouwbaarheid te waarborgen bij de beantwoording van de vraagstelling is daarom geselecteerd op grotere studies waarin betrouwbaarheidsintervallen zijn berekend, en waarin meer dan 200, en meestal meer dan 1000 overlevers van kanker zijn opgenomen (zie [evidencetabel 1](#)).

### Vergelijking overlevers van kanker met de algemene bevolking

In vergelijking met de algemene bevolking lijken overlevers van kanker een slechtere gezondheid te hebben. Uit een 'population-based' steekproef onder de Amerikaanse bevolking bleek dat overlevers van kanker vaker een slechtere gezondheid (odds ratio (OR) 2.97; confidence interval (CI) 2.6, 3.4) en vaker psychologische problemen (OR 2.2; CI 1.7, 2.8) hebben dan verder vergelijkbare personen zonder kanker [106](#). Overlevers van de ziekte van Hodgkin hadden meer vermoeidheidsklachten dan de controlegroep uit de algemene bevolking. Overlevers van de ziekte van Hodgkin gaven vooral vaker langer durende (>6 maanden) vermoeidheid aan (61% vs. 31%) [150](#). In een Amerikaanse studie onder 1957 overlevers van borstkanker gaven overlevers gemiddeld genomen dezelfde frequentie van vermoeidheid aan, maar een derde van hen had een meer dan ernstige vorm van vermoeidheid, die gepaard ging met meer depressieve klachten, pijn en slaapstoornissen [20](#). In een andere Amerikaanse studie gaven overlevers van borstkanker wel een lagere algehele gezondheid en lichamelijk functioneren aan, alsmede meer rolbeperkingen. In deze studie werden overigens culturele verschillen gevonden in de aard en de ernst van de klachten [197](#). Ook bleek in een Amerikaanse enquête onder 1904 overlevers van kanker en 2214 controles uit de algemene bevolking, dat overlevers van kanker vaker recidiverende pijn (34 vs. 17%) en vaker depressie of angst (26 vs. 15%) rapporteerden. De aanwezigheid van comorbiditeit verergerde de klachten [156](#). Opmerkelijk genoeg gaven overlevers van borstkanker in een Deense studie juist een iets betere gezondheid (72 vs. 69 op de gestandaardiseerde SF-36 score) aan en minder lichamelijke pijn, maar wel een iets slechtere geestelijke gezondheid (79 vs. 81) [203](#). Ook uit andere studies is bekend dat het overleven van een ernstige ziekte tot gevolg kan hebben, dat mensen hun gezondheid positiever gaan waarderen, dit fenomeen wordt response shift genoemd.

### Frequentie van klachten

Vermoeidheid, depressie en angst staan vaak op de voorgrond bij overlevers van kanker. In een Koreaanse studie onder 1933 overlevers van borstkanker, bleek 43% klachten te hebben van vermoeidheid en had 22% zowel klachten van vermoeidheid als depressie. De vermoeidheid was ernstiger bij jongere vrouwen (<50 jaar: OR 1.3; 95% CI 1.0-1.7) en bij werkende vrouwen (OR 1.6; 95% CI 1.2-2.0) [133](#). Overlevers van de ziekte van Hodgkin gaven in 24% (mannen) tot 27% (vrouwen) vermoeidheidsklachten aan [150](#). In een Amerikaans dwarsdoorsnede-onderzoek onder patiënten in follow-up voor verschillende typen kanker, had 32% een depressiescore boven het aanbevolen afkappunt van 16. De lichamelijke gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (HRQOL volgens SF-12) was 42.8. Dit is binnen één standaarddeviatie van de score in de algemene bevolking. De lichamelijke kwaliteit van leven werd in deze studie als redelijk goed ervaren [196](#). In een prospectief onderzoek bij overlevers van borstkanker bleek 50% een depressie en/of angst te hebben in het eerste jaar na diagnose [26](#).

### Beloop van klachten

De symptomen van angst en depressie namen na het eerste jaar af na diagnosestelling. Na het tweede jaar had nog 25% van de overlevers van kanker deze klachten. Vijf jaar na de diagnose was er een verdere afname van de frequentie van de klachten tot 15% van de patiënten [26](#). Ook in een andere prospectieve studie bleken bij oudere patiënten met kanker depressieve symptomen na het eerste jaar af te nemen, maar het ervaren welzijn verbeterde niet in deze periode [244](#). In de literatuur over de effecten van behandeling voor kanker op lange termijn worden opvallende verschillen gevonden bij de verschillende diagnosegroepen. In een Amerikaanse studie bij langdurige

overlevers na borstkanker wordt gemiddeld na 6.3 jaar follow-up een uitstekende fysieke, psychische en sociale kwaliteit van leven gevonden. Uitzondering hierop vormen de patiënten, die systemische adjuvante chemotherapie ondergingen. Bij deze groep bleken de verschillende aspecten van de kwaliteit van leven slechter ( $p=0.03$ ) <sup>86</sup>.

In een studie onder overlevers van de ziekte van Hodgkin bleek circa 30% gemiddeld 15 jaar na de behandeling chronische vermoeidheid te hebben. Van deze 70 patiënten met chronische vermoeidheid bij de eerste meting, herstelde de helft in de 8 jaar tot de 2e meting, terwijl de andere helft chronische vermoeidheid bleef houden. Aanhoudende chronische vermoeidheid bleek samen te hangen met de aanwezigheid van B symptomen; koorts, nachtzweeten en gewichtsverlies (OR 1.6; 95% CI 1.0-2.4) <sup>108</sup>.

### Conclusies:

Het is aannemelijk dat overlevers van kanker driemaal vaker een slechtere gezondheidstoestand hebben en tweemaal vaker psychologische problemen hebben dan leeftijdgenoten.

**Niveau 2:** A2 Hewitt 2003 <sup>106</sup>

Er is variatie in de beoordeling van hun algemene gezondheid door overlevers van borstkanker, maar de geestelijke gezondheid wordt wel consistent als minder beoordeeld.

**Niveau 2:** B Peuckmann 2007 <sup>203</sup>, Paskett 2008 <sup>197</sup>

Vermoeidheidsklachten lijken niet vaker voor te komen bij overlevers van borstkanker, maar de mate van vermoeidheid en de daarmee gepaard gaande psychische klachten lijken ernstiger dan bij leeftijdgenoten in de algemene bevolking.

**Niveau 3:** B Bower 2000 <sup>20</sup>

Vermoeidheid lijkt bij ruim de helft van de patiënten met kanker aanwezig te zijn, al dan niet in combinatie met depressie.

**Niveau 3:** B Kim 2008 <sup>133</sup>

Ongeveer een kwart van de overlevers van de ziekte van Hodgkin lijkt vermoeidheidsklachten te hebben.

**Niveau 3:** B Loge 1999 <sup>150</sup>

Depressie lijkt bij 30-50% van de overlevers van kanker voor te komen.

**Niveau 2:** B Parker 2003 <sup>196</sup>, Burgess 2005 <sup>26</sup>

Het is aannemelijk dat depressie bij overlevers van kanker na het eerste jaar na diagnosestelling afneemt, echter bij een beperkt deel ( $\pm 15\%$ ) van de overlevers blijven klachten van depressie ook na vijf jaar nog voortduren.

**Niveau 2:** B Burgess 2005 <sup>26</sup>, Stommel 2004 <sup>244</sup>

Chronische vermoeidheid lijkt bij een deel van de patiënten met de ziekte van Hodgkin jarenlang (>10-15 jaar) te blijven bestaan, vooral bij patiënten met systemische B symptomen: koorts, nachtzweeten en gewichtsverlies.

**Niveau 3:** B Hjermstad 2005 <sup>108</sup>

De kwaliteit van leven bij langdurige overlevers van borstkanker lijkt goed te zijn. Uitzondering hierop vormen de patiënten die behandeld zijn met systemische adjuvante chemotherapie.

**Niveau 3:** B Ganz 2002 <sup>86</sup>

### Overwegingen:

In de komende jaren neemt naar verwachting het aantal langdurige overlevers na behandeling van kanker gestaag toe. Het terechte optimisme over de successen van de behandeling van kanker zal echter gedempt worden, wanneer blijkt dat de kwaliteit van leven van een groot deel van de langdurige overlevers minder is dan verwacht en zeker minder dan gehoopt. Voor patiënten is lichamelijk genezen alleen niet meer voldoende, terugkeer naar een bestaan zonder klachten en terugkeer naar een normale rol in de maatschappij zijn het uiteindelijke doel van iedere medische behandeling. Naar verwachting zullen de vraag en de behoefte van patiënten met kanker naar effectieve revalidatie na invaliderende behandelingen dan ook toenemen.

Bij de professionele zorgverleners kan het risico bestaan van veronachtzaming van de langdurige en late effecten van de behandeling van kanker. Het technische doel van de behandeling is immers bereikt met de langdurige overleving. Om te vermijden dat kanker bij te veel patiënten een chronische aandoening wordt, is professionele aandacht voor doelmatige revalidatie noodzakelijk. Uit het onderzoek van de literatuur is duidelijk dat de late effecten fysieke- en psychosociale aspecten hebben. Daarom is een multidisciplinaire inzet bij de revalidatie van patiënten met kanker noodzakelijk.

Voor een optimale interpretatie van de literatuur zijn twee overwegingen van belang.

De eerste overweging betreft de oververtegenwoordiging van studies waarin patiënten na de behandeling van borstkanker voorkomen. Zes van de twaalf artikelen die in het kader van de vraag naar klachten na afloop van de behandeling werden geselecteerd, hebben alleen betrekking op borstkanker. Studies over langdurige klachten bij andere vormen van kanker zijn veelal nog beperkt en uitgevoerd in kleinere populaties. Uit deze beperkte studies blijkt geen fundamenteel verschil in aard en frequentie van langdurige en late effecten van de behandeling voor borstkanker te generaliseren voor alle gebieden van kanker. Vooralnog is echter voorzichtigheid geboden om de resultaten uit de literatuur over borstkanker te generaliseren voor alle gebieden van kanker.

De tweede overweging betreft het feit dat er sprake is van een tijdsopname. In de loop van de tijd is de behandeling doelgerichter en preciezer geworden. De schildwachtklierprocedure bij de behandeling van borstkanker is daarvan een voorbeeld. De verwachting is gerechtvaardigd dat soortgelijke ontwikkelingen een positieve invloed zullen hebben op de langdurige en late effecten van de behandeling tegen kanker. In de huidige review van de literatuur zijn deze ontwikkelingen natuurlijk nog niet zichtbaar. Eenzelfde beeld heeft zich voorgedaan bij hart- en vaatziekten en longziekten. Ook daar is de klinische relevantie van vermindering van chronische klachten en revalidatie van groot belang gebleken. Het ligt voor de hand om gebruik te maken van de bestaande ervaring op die gebieden.

## Tijdens palliatieve fase

### **Aanbevelingen:**

Het is aan te bevelen om bij patiënten in de palliatieve fase klachten zoals pijn, vermoeidheid, energiegebrek, zwakte en de algehele kwaliteit van leven zorgvuldig en systematisch te meten, te analyseren en te vervolgen.

De keuze van meetinstrumenten moet in de palliatieve fase worden gebaseerd, op enerzijds de haalbaarheid van systematisch langdurig gebruik en anderzijds de psychometrische eigenschappen, in relatie tot de veranderende situatie door interventies en/of de progressie van de ziekte.

### **Literatuurbespreking:**

#### Inleiding

Decennia lang werd de palliatieve fase beschouwd als de terminale fase, gelijk aan ongeveer de laatste drie maanden voor verwacht overlijden. Om die reden was er weinig aandacht voor onderzoek en ontwikkeling in de palliatieve zorg. Sinds Lynn en Adamson in 2003 een nieuw zorgmodel presenteerden (figuur 1) werd de palliatieve fase toch een fase waarin behandeling en zorg serieus moest worden genomen <sup>155</sup>.

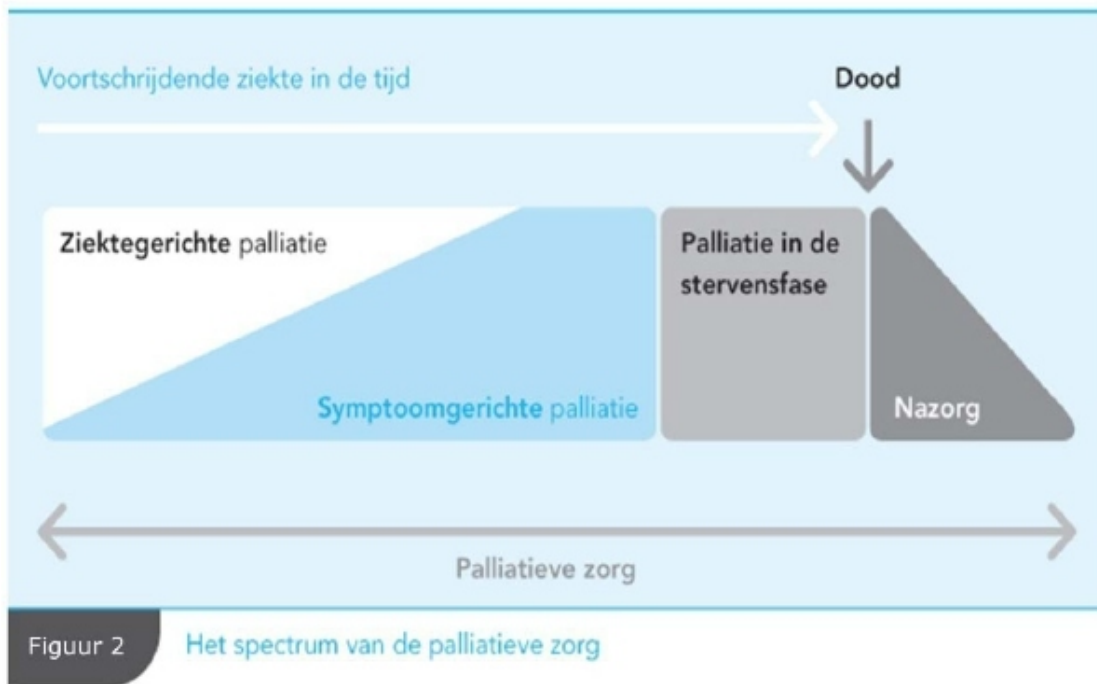


Een fase waarin winst te behalen is ten aanzien van de duur van overleving en de kwaliteit van leven. Er ontstonden steeds meer vragen over de transitie van in opzet curatieve zorg naar palliatieve zorg en nog steeds is de markering van die overgang moeilijk te maken. Door de totale verbeteringen in diagnostiek en behandeling blijven patiënten met gemetastaseerde ziekte langer (zonder complicaties) leven dan voorheen. Palliatieve zorg wordt daarmee ook een domein voor onderzoek en ontwikkeling.

De palliatieve fase werd de afgelopen jaren steeds beter omschreven en er kunnen drie stadia worden onderscheiden:

1. ziektepalliatie met als doel het terugdringen van ziekte (uitkomstmaten levensduur en kwaliteit van leven)
2. symptoempalliatie met als doel preventie en behandeling van symptomen (uitkomstmaat kwaliteit van leven), ook wel de stabiele fase genoemd en
3. terminale palliatie met als doel waardig sterven op gewenste locatie (uitkomstmaten kwaliteit van leven en kwaliteit van sterven).

Modelmatig is het spectrum van de palliatieve zorg in figuur 2 weergegeven [280](#).



In 2002 heeft de World Health Organisation (WHO) de volgende definitie van palliatieve zorg gegeven: 'Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling van pijn en andere symptomen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard' <sup>293</sup>.

Vanwege de uitgesproken wens van patiënten om autonomie en regie over het eigen leven te behouden, is de vraag welke principes van revalidatie van toepassing zijn in de palliatieve fase, opgenomen in deze richtlijn.

Als uitgangsvraag is ervoor gekozen in kaart te brengen welke klachten zich het meest frequent voor doen in de stadia van ziekte- en symptoom palliatie om daar vervolgens reeds ontwikkelde (en nog te ontwikkelen) interventies bij te zoeken (zie hoofdstuk [revalidatieprogramma's in palliatieve fase](#)). Patiënten in de terminale fase zijn logischerwijs uitgesloten.

#### Voorkomen van klachten in de ziektegerichte palliatieve fase

Er werden geen reviews gevonden met betrekking tot symptoomprevalentie in de ziektegerichte palliatieve fase. Wel werden drie separate studies gevonden over dit onderwerp (zie [evidencetabel 2](#)): bij patiënten met palliatieve anti-tumortherapie op een dagbehandeling <sup>209</sup>, bij patiënten tijdens palliatieve radiotherapie <sup>23</sup> en bij poliklinische patiënten met palliatieve anti-tumor therapie <sup>258</sup>. De prevalenties van een aantal symptomen in deze studies liepen sterk uiteen (zie tabel 1). De meest voorkomende symptomen waren pijn (37-78%), en een drietal energie gerelateerde symptomen, namelijk 'zwak voelen' (31%), 'vermoeidheid' (37-92%) en 'noodzaak tot rusten' (43%).

**Tabel 1. Prevalentie van symptomen in de ziektegerichte palliatieve fase (% van de patiënten in de studie)**

Symptoom	Puts 2004 <sup>209</sup> n = 155 (%)	Bradley 2005 <sup>23</sup> n = 1296 (%)	Van den Beuken 2009 <sup>259</sup> n = 571(%)
Pijn	37	78	56
Vermoeidheid	37	92	45
Noodzaak tot rusten			43
Zwakke			31
Slaapproblemen	34		30
Benauwdheid	16	67	22

Gebrek aan eetlust	28	76	18
Misselijkheid	22	46	14
Braken			6
Obstipatie	35		15
Diarree			6
Droge mond	26		28
Duizeligheid		80	13
Concentratie problemen			20
Gespannenheid	24		24
Zorgen			38
Snel geïrriteerd			22
Geheugen problemen			16
Angst	20	79	19
Depressie		71	19
Rusteloosheid	26		
Dorst	24		
Hoesten	17		
Jeuk	12		
Financiële problemen	11		
Decubitus/wonden	8		
Mond pijn	7		
Seksuele problemen	7		
Problemen met urineren	5		
Slikproblemen	3		

#### Voorkomen van klachten in de symptoomgerichte palliatieve fase

Er werden drie systematische reviews gevonden die de symptoomprevalentie rapporteerden in de symptoomgerichte palliatieve fase. De prevalentie liep voor de meeste symptomen sterk uiteen (zie tabel 2). Solano et al. vergeleken de prevalentie van symptomen bij patiënten met een vergevorderd stadium van vijf verschillende chronische ziekten, waaronder kanker. Een depressieve stoornis en/of een depressie in engere zin kwam veel voor bij alle chronische ziekten. Wanneer gekeken werd naar de maximale prevalenties kwam depressie bij 77% van de patiënten met kanker voor en variërend van 36 tot 82% bij de overige diagnosegroepen. Obstipatie (max. prevalentie 65%) en anorexie, verwijzend naar >10% gewichtsverlies (max. prevalentie 92%, in de tabel vermeld als gebrek aan eetlust), kwamen specifiek vaak voor bij patiënten met kanker <sup>237</sup>.

Teunissen et al. pasten statistische pooling toe en presenteerden prevalenties met 95% betrouwbaarheidsintervallen. Op grond hiervan bleken pijn (71%; 95% CI 67-74%), gebrek aan energie (69%; 95% CI 57-79%), zwakte (60%; 95% CI 51-68%) en verminderde eetlust (53%; 95% CI 48-59%) bij meer dan 50% van de patiënten met een levensverwachting van gemiddeld 12 weken voor te komen <sup>251</sup>.

De review van Van den Beuken et al. concentreerde zich op de prevalentie van pijn. De prevalentie van pijn blijkt te variëren in de verschillende ziektefasen van patiënten met kanker. Bij patiënten met kanker in de symptoomgerichte palliatieve fase komt bij 64% (95%CI 58-69%) pijn voor, 45% van deze patiënten noemt de pijn matig tot ernstig. Bij patiënten die behandeld worden met anti-tumor therapie (zowel met curatieve alsook met palliatieve intentie) is de prevalentie van pijn 59% (95% CI 44-73%) en 36% van deze patiënten noemt de pijn matig tot ernstig <sup>258</sup>.

**Tabel 2. Prevalentie van symptomen in de symptoomgerichte palliatieve fase**

Symptoom	Solano 2006 <sup>237</sup> min-max %	Teunissen 2007 <sup>252</sup> % met 95% CI	Van den Beuken 2007 <sup>258</sup> % met 95% CI
Pijn	35-96%	71%; 67-74%	64%; 58-69%
Depressie	3-77%	39%; 33-45%	
Angst	13-79%	30%; 17-46%	
Verwardheid	6-93%	16%; 12-21%	
Vermoeidheid	32-90%	74%; 63-83%	

Benauwdheid	10-70%	35%; 30-39%	
Slaapproblemen	9-69%	36%; 30-43%	
Misselijkheid	6-68%	31%; 27-35%	
Obstipatie	23-65%	37%; 33-40%	
Diarree	3-29%	11%; 7-16%	
Gebrek aan eetlust	30-92%	53%; 48-59%	
Gebrek aan energie		69%; 57-79%	
Zwakte		60%; 51-68%	

### Frequentie van klachten

Pijn, vermoeidheid/energiegebrek en zwakte staan op de voorgrond bij zowel patiënten in de vroege (ziektegerichte) palliatieve fase alsook bij patiënten in de stabiele (symptoomgerichte) palliatieve fase. Gegevens over de intensiteit van deze veel voorkomende symptomen zijn niet of onvoldoende terug te vinden in de geanalyseerde reviews. De meeste klachten zijn dichotoom gemeten<sup>251</sup>. Daar waar wel gebruik is gemaakt van intensiteitsschalen zijn verschillende soorten instrumenten gebruikt<sup>237, 258</sup>.

### Beloop van klachten

Het is op basis van de geanalyseerde systematische reviews niet mogelijk uitspraken te doen over het beloop van klachten. Wel valt op dat patiënten zowel vroeg als wat later in de palliatieve fase een min of meer gelijke top 3 van klachten aangeven en dat deze zich concentreren rondom de energiebalans.

### **Conclusies:**

Pijn, vermoeidheid, zwakte, noodzaak tot rusten en slaapproblemen komen veel voor bij patiënten met kanker tijdens de ziektegerichte palliatieve fase.

**Niveau 2:** B Puts 2004<sup>209</sup>, Bradley 2005<sup>23</sup>; A2 Van den Beuken 2009<sup>259</sup>

Pijn, energiegebrek, zwakte en verminderde eetlust zijn de belangrijkste symptomen bij patiënten met kanker in de symptoomgerichte palliatieve fase.

**iveau 2:** A2 Solano 2006<sup>237</sup>, Teunissen 2007<sup>252</sup>, Van den Beuken 2007<sup>258</sup>

### **Overwegingen:**

De komende jaren zal het aantal patiënten in de palliatieve fase naar verwachting toenemen. Door betere mogelijkheden voor palliatieve chemotherapie, radiotherapie en/of secundaire chirurgische ingrepen zal de periode waarin ziektepalliatie mogelijk is toenemen. Wanneer progressie vertragende behandelingen zijn uitgeput zal het steeds bredere scala aan mogelijkheden voor symptoommanagement er ook toe leiden dat patiënten relatief lang in de stabiele palliatieve fase verkeren voordat de transitie naar de allerlaatste periode plaatsvindt. Ondanks de winst, die daardoor te behalen is op de gebieden van lengte van leven en kwaliteit van leven, zal een dergelijke periode zich toch ook kenmerken door onzekerheid en verlies van functies. Het is nodig om gedurende de palliatieve fase, klachten en symptomen nauwkeurig in kaart te brengen, op een enerzijds voor de patiënt haalbare en anderzijds voor de behandelaar meetbare manier. Het meten van klachten en symptomen, als een door patiënt en behandelaar gezamenlijk gestuurd proces van vroegsignalering, kan de keuze van interventies en een bijdrage aan de besluitvorming op kritische beslismomenten ondersteunen. Op grond van deze kennis is het systematisch monitoren van deze klachten zeer aanbevelenswaardig. Hiervoor kan een eenvoudig klachtendagboek, in de vorm van een aantal numerieke schalen, worden gebruikt. Daarmee kan zowel de prevalentie als intensiteit worden bijgehouden. Dit kan richtinggevend zijn in het gesprek tussen behandelend team en patiënt.

Het ervaren van klachten, als vermoeidheid, gebrek aan energie en zwakte, rechtvaardigt de mogelijkheid om gebruik te maken van ervaring, die is opgedaan met de ondersteunende interventies bij gelijksoortige klachten tijdens en na de curatieve behandeling.

# Signalering

## Aanbevelingen:

De werkgroep adviseert de single item Visuele Analoge Schaal (VAS) te gebruiken voor het identificeren van kanker gerelateerde vermoeidheid bij patiënten met kanker in de actieve behandel fase, de palliatieve fase en als survivor.

De werkgroep adviseert bij signalering van klachten:

- Allereerst gebruik te maken van de Lastmeter, op indicatie aangevuld met:
  - ◆ De single item Visuele Analoge Schaal (VAS) voor kanker gerelateerde vermoeidheid,
  - ◆ De [Center for Epidemiologic Studies Depression Scale](#) (CES-D) voor emotionele problemen,
  - ◆ De Patiënt Specifieke Klachtenlijst (PSK) voor specifieke fysieke problemen ([klik hier](#) voor PSK, waarbij opgemerkt moet worden dat deze versie niet gevalideerd is).

De werkgroep is van mening dat basisbehandelaars (medisch specialist, (gespecialiseerd) verpleegkundig(e) (specialist), bedrijfsarts, huisarts en/of fysiotherapeut) verantwoordelijk zijn voor het signaleren van klachten en, in overleg met de patiënt, indien nodig verwijzen.

- Bij enkelvoudige problematiek wordt patiënt verwezen naar een monodisciplinaire behandelaar (bijvoorbeeld fysiotherapeut, psycholoog, etc.).
- Bij meervoudige problematiek (op minimaal 2 van de 3 schalen problematiek): ([Center for Epidemiologic Studies Depression Scale](#) (CES-D) >16 en/of Visuele Analoge Schaal (VAS) ≥ 4 en /of Specifieke Klachtenlijst (PSK) ≥ 4 op minimaal 1 item), wordt de patiënt verwezen voor een intake oncologische revalidatie ([klik hier](#) voor PSK, waarbij opgemerkt moet worden dat deze versie niet gevalideerd is).
- Bij complexe problematiek wordt patiënt verwezen voor revalidatiegeneeskunde

Het door de werkgroep geadviseerde proces van signalering en verwijzing staat weergegeven in de [beslisboom](#) 'Oncologische Revalidatie'.

De basisbehandelaars dienen voldoende competenties te hebben dan wel te verwerven, middels training/nascholing, om klachten bij oncologiepatiënten te signaleren en te verwijzen naar een intake oncologische revalidatie.

## Literatuurbespreking:

### Toelichting uitgangsvraag

Een search, op de oorspronkelijke PICO geformuleerde vraag 'Welk instrument is valide en bruikbaar in Nederland voor het signaleren van klachten tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?', gaf een groot aantal studies met een grote diversiteit aan klachten, waarbij de relatie met oncologische revalidatie veelal niet inzichtelijk was. De vraag is vervolgens aangescherpt tot 'Welk instrument is valide en bruikbaar in Nederland voor screening van kanker gerelateerde vermoeidheid (KGV) tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?'. Vermoeidheid is een indicatie voor oncologische revalidatie en in het kader van de richtlijn is het daarom van belang om patiënten met vermoeidheid te kunnen identificeren. Door de hoge prevalentie van vermoeidheid tijdens en na afloop van de behandeling van kanker is er behoefte aan een accuraat en bruikbaar instrument om patiënten te screenen op vermoeidheid.

### Inleiding

In de dagelijkse oncologische praktijk komen problemen voor die aanleiding zijn de desbetreffende patiënt met kanker of die kanker heeft gehad voor revalidatiebehandeling te verwijzen. Sinds de publicatie van de richtlijn '[Detecteren behoefte psychosociale zorg](#)'<sup>275</sup> is de Lastmeter als instrument geïntroduceerd. De [Lastmeter](#) ([hier downloaden](#)) kan gebruikt worden om patiënten voor revalidatie te verwijzen, bijvoorbeeld wanneer problemen spelen op lichamelijk en emotioneel gebied.

Kanker gerelateerde vermoeidheid is de meest frequente klacht bij patiënten met kanker of die kanker



hebben gehad <sup>175</sup>. Toch wordt vermoeidheid maar beperkt vastgesteld en blijft daardoor vaak onbehandeld. In het kader van deze richtlijn is het daarom van belang om patiënten met vermoeidheid te kunnen identificeren, hetzij voor verdere diagnostiek, of voor doorverwijzing naar een oncologisch revalidatieprogramma. De mate waarin een instrument in staat is om vermoeidheid adequaat te identificeren, wordt weergegeven door de sensitiviteit en specificiteit van een instrument. Er is daarom gezocht naar studies die deze psychometrische eigenschappen van vermoeidheid instrumenten onderzocht hebben.

#### Verantwoording van de literatuur

In een eerste verkenning van de literatuur werden twee reviews gevonden met betrekking tot het meten van vermoeidheid <sup>118 175</sup>. De recentste review van Minton et al. is een systematische review en concludeert dat de Bidimensional Fatigue Scale (BFS), de EORTC QLQ C30 vermoeidheidschaal en de Functional Assessment of Cancer Therapy- Fatigue (FACT-F) de beste psychometrische eigenschappen hebben. De waarde van deze review voor de beantwoording van onze vraag is beperkt, omdat de review niet specifiek zocht naar instrumenten om te screenen op vermoeidheid, maar naar instrumenten om vermoeidheid te evalueren. Studies over single item schalen werden zelfs niet geïnccludeerd. Een andere reden voor de beperkte waarde is dat de review geen informatie bevat over de sensitiviteit en specificiteit van de geïnccludeerde instrumenten <sup>175</sup>. De minder systematisch uitgevoerde review van Jacobson et al. uit 2004 identificeert een studie die gebruik maakt van ICD-10 criteria voor het vaststellen van het klinisch syndroom van aan vermoeidheid van Cella et al. <sup>34</sup>. De psychometrische data worden echter niet beschreven <sup>118</sup>. De literatuursearch (zie [bijlage 12](#)) naar studies die de psychometrische eigenschappen van potentiële screeningsinstrumenten voor vermoeidheid onderzochten, resulteerde in 192 hits. Na toetsing van de titel en abstract aan de inclusiecriteria (zie [bijlage 12](#)), bleven 37 mogelijk relevante studies over. Na full text beoordeling van deze artikelen werden uiteindelijk vier studies geïnccludeerd. Deze studies hebben de sensitiviteit en specificiteit onderzocht van in totaal vijf vermoeidheid meetinstrumenten en drie single item VAS schalen (zie [evidencetabel 8](#)).

#### Beschrijving van de literatuur

Alexander et al. onderzochten de sensitiviteit en specificiteit van twee screeningsinstrumenten voor het vaststellen van vermoeidheid <sup>4</sup>. Een diagnostisch interview aan de hand van de diagnostische ICD-10 criteria voor vermoeidheid <sup>34</sup> werd als gouden standaard gebruikt. De onderzochte tests waren de Bidimensional Fatigue Scale (BFS) <sup>39</sup> en de Functional Assessment of Cancer Therapy-Fatigue scale (FACT-F) <sup>33</sup>. De FACT-F is een unidimensionele schaal en bestaat uit dertien items die beantwoord worden op een 5-punts schaal. De totaalscore varieert van 0 tot 52, waarbij een lage score ernstige vermoeidheid representeert. De BFS heeft elf items (4-punts schaal) en is bidimensioneel. De studie rekruteerde 200 vrouwen die een succesvolle behandeling van borstkanker hadden ondergaan met een ziektevrije overlevingsduur van drie maanden tot twee jaar. Alle vrouwen werden geïnterviewd en vulden beide vragenlijsten in. Door middel van het plotten van een ROC-curve werd voor de BFS-schaal en de FACT-F schaal het optimale cut-off punt bepaald. Bij deze cut-off score werden de sensitiviteit, specificiteit, positief voorspellende waarde en negatief voorspellende waarde bepaald, zie tabel 1.

**Tabel 1. Overzicht diagnostische testeigenschappen**

Studie	Test	Sensitiviteit	Specificiteit	Positief voorspellende waarde	Negatief voorspellende waarde
Alexander 2009 <sup>4</sup>	BFS (cut-off >10) FACT-F (cut-off <36)	92% 80%	53% 71%	46% 55%	94% 89%
Van Belle 2005 <sup>257</sup>	FACT-F (cut-off <34) ICD 10 3 items	91% 100%	75% 86%	---	---
Temel 2006 <sup>248</sup>	OIFS (cut-off >3)	89%	77%	---	---
Kirsh 2001 <sup>135</sup>	ZSDS single fatigue item(cut-off >2)	79%	88%	---	---

Op basis van de hoge sensitiviteit en negatief voorspellende waarde beschouwen de auteurs de BFS-schaal als een betere screeningsmethode voor vermoeidheid dan de FACT-F. De specificiteit en positief voorspellende waarde van deze test zijn echter laag, zodat veel patiënten een positieve testuitslag hadden, terwijl zij geen vermoeidheid hadden. Door de auteurs wordt dan ook geconcludeerd dat beide instrumenten niet geschikt zijn als diagnostisch instrument in een research situatie, maar wel om in een

klinische situatie patiënten te identificeren voor uitgebreidere evaluatie en doorverwijzing, bijvoorbeeld naar een revalidatieprogramma. De patiënten in deze studie waren vrouwen die behandeld zijn voor borstkanker en ziektevrij zijn. Deze uitgangsvraag handelt ook over mannelijke survivors en patiënten in de behandel en palliatieve fase van hun ziekte. Het is de vraag in hoeverre de resultaten van dit onderzoek te extrapoleren zijn naar deze groepen patiënten.

In 2005 verscheen het artikel van Van Belle et al., waarin eveneens de waarde van verschillende diagnostische tests voor het vaststellen van aan vermoeidheid werd vergeleken <sup>257</sup>. Een diagnostische vragenlijst aan de hand van de diagnostische ICD-10 criteria voor vermoeidheid werd als referentietest gebruikt <sup>34</sup>. In dit onderzoek werd bij 834 patiënten de ICD-10 vragenlijst afgenomen. De FACT-F en VAS-schalen voor energie, kwaliteit van leven en dagelijkse activiteiten werden afgenomen bij 470 patiënten. Een doel van deze studie was om te beoordelen of een subset van de originele ICD 10 vragenlijst als screeningsinstrument voor vermoeidheid kon dienen. Om dit te onderzoeken werd het eerste item van de originele ICD-10 opgesplitst in drie items en vergeleken met de totale lijst van dertien items. De studie rapporteert een sensitiviteit van 100% en specificiteit van 86% voor deze verkorte versie. Door middel van het plotten van een ROC-curve werd voor de FACT-F schaal het optimale cut-off punt bepaald. Bij deze cut-off score werden de sensitiviteit en specificiteit bepaald, zie tabel 1. Voor de vergelijking van de VAS-schalen en de ICD-10 wordt een veelheid aan data gepresenteerd, waaruit feitelijk geen goed oordeel kan worden verkregen. Er worden verschillende afkappunten voor de VAS-schalen gepresenteerd, waarbij een optimale sensitiviteit en specificiteit wordt verkregen van 90%, respectievelijk < 50%. De auteurs concluderen dat de ICD-10 gebruikt kan worden voor het diagnosticeren van vermoeidheid en dat de overige schalen geschikt zijn voor follow-up van patiënten. Kritische analyse van de kwaliteit van het onderzoek maakt deze conclusie niet betrouwbaar. Het is niet duidelijk aan welke oncologische diagnose de patiënten lijden en in welk stadium van de ziekte zij zich bevinden. Bijna de helft van de patiënten wordt niet behandeld; het is onduidelijk of dit survivors zijn, patiënten bij wie de diagnose net is gesteld of dat het uitbehandelde palliatieve patiënten betreft. Het lijkt een heterogene oncologische populatie, maar dit is niet met zekerheid te zeggen. Een ander kritisch punt is de 'rommelige' presentatie van deze studie. Al met al is het dus de vraag in hoeverre de resultaten van dit onderzoek bruikbaar zijn voor de beantwoording van de uitgangsvraag in deze richtlijn.

In 2001 verscheen de publicatie van Kirsh et al., waarin zij verslag doen van een onderzoek waarin een single item uit een grotere vragenlijst wordt vergeleken met de FACT-An als referentietest <sup>135</sup>. Bij 52 patiënten die onder behandeling zijn voor kanker werden deze vragenlijsten uitgevraagd. Het single item was 'I get tired for no reason' en was afkomstig uit de Zung Self Rating Depression Scale (ZSDS) <sup>298 299</sup>, een vragenlijst met 20 vragen te beantwoorden op een 4-punts Likertschaal. De resultaten op het single item werd vergeleken met de score op de Functional Assessment of Cancer Therapy - Anemia vragenlijst (FACT-An) <sup>295</sup>, een vragenlijst met 47 vragen te beantwoorden op een 5-punts Likertschaal. In tabel 1 zijn de diagnostische testeigenschappen weergegeven van het single item bij een cut-off score >2-punts, in vergelijking met het resultaat op de FACT-An vragenlijst. De auteurs concluderen dat het single item geschikt is om patiënten met vermoeidheid te identificeren en dat dit instrument daarom als screeningsinstrument gebruikt kan worden. De gelegenheidssteekproef van patiënten representeert een heterogene oncologische patiëntenpopulatie en komt overeen met de populatie van de uitgangsvraag. De steekproef is echter klein, wat de betrouwbaarheid van de resultaten geringer maakt.

Temel et al. publiceerden in 2006 de bruikbaarheid en validiteit van een single item VAS schaal voor de screening op vermoeidheid <sup>248</sup>. Het single item betrof de vraag 'How would you rate your fatigue on a scale of 0 to 10 with 0 being 'no fatigue' and 10 being 'the worst possible fatigue'. Als referentietest wordt de Functional Assessment of Cancer Illness Therapy-Fatigue (FACIT-F) <sup>37</sup> vermoeidheid subschaal gebruikt, een vragenlijst met 47 vragen te beantwoorden op een 5-punts Likertschaal. Honderd patiënten vulden zowel de single item VAS schaal in als de FACIT-F. Door middel van het plotten van een ROC-curve werd voor de single item VAS schaal het optimale cut-off punt bepaald. Bij deze cut-off score werden de sensitiviteit en specificiteit bepaald, zie tabel 1. De auteurs concluderen dat het single item instrument goed gebruikt kan worden voor screening op aan vermoeidheid bij deze groep patiënten. Patiënten werden geïncludeerd bij bezoek aan een oncologisch thorax ziekenhuis. In het artikel is geen informatie opgenomen over de diagnose, behandeling en het stadium van de ziekte van de patiënten. Dat maakt de resultaten van dit onderzoek moeilijk interpreteerbaar voor deze uitgangsvraag.

In alle vier hierboven beschreven studies wordt het routinematig gebruiken van de onderzochte diagnostische instrumenten nuttig bevonden; van identificatie van hoog-risico patiënten tot daadwerkelijke diagnostiek <sup>4 257 248 135</sup>. Voor het beantwoorden van deze uitgangsvraag, is het van belang studies te

analyseren waarin de populatie van onderzoek vergelijkbaar is met die van de uitgangsvraag. De populaties van drie van de vier geïnccludeerde studies zijn niet duidelijk gespecificeerd voor wat betreft ziektestadium, hetgeen een risico vormt voor de extrapolatie van de resultaten. Dit is een risico, omdat diagnostische test eigenschappen sterk afhankelijk zijn van de populatie waarin de test wordt uitgevoerd (vanwege het verschil in prevalentie van de aandoening tussen verschillende populaties).

[1] Als in dit hoofdstuk wordt gesproken van vermoeidheid wordt hiermee bedoeld kanker gerelateerde vermoeidheid.

[2] De BFS is ook bekend als de Fatigue Questionnaire (FQ).

[3] De ROC-curve (Receiver Operating Characteristic) is een grafiek van de gevoeligheid (sensitiviteit) tegen (1-specificiteit).

### **Conclusies:**

De Functional Assessment of Cancer Therapy-Fatigue scale (FACT-F schaal) kan gebruikt worden om patiënten met een hoog risico op kanker gerelateerde vermoeidheid te identificeren.

[Niveau 2:](#) B Alexander 2009 <sup>4</sup>, Van Belle 2005 <sup>257</sup>

De Bidimensional Fatigue Scale (BFS-schaal) kan gebruikt worden om patiënten met een hoog risico op kanker gerelateerde vermoeidheid te identificeren.

[Niveau 3:](#) B: Alexander 2009 <sup>4</sup>

Verkorte versie (3 items) ICD-10 vragenlijst kan gebruikt worden als screeningsinstrument voor kanker gerelateerde vermoeidheid.

[Niveau 3:](#) B Van Belle 2005 <sup>257</sup>

De vraag 'I get tired for no reason' kan gebruikt worden als screeningsinstrument om kanker gerelateerde vermoeidheid te identificeren.

[Niveau 3:](#) B Kirsh 2001 <sup>135</sup>

Een VAS-schaal 'How would you rate your fatigue on a scale of 0 to 10' kan gebruikt worden als screening op kanker gerelateerde vermoeidheid.

[Niveau 3:](#) B Temel 2006 <sup>248</sup>

### **Overwegingen:**

#### Kanker Gerelateerde Vermoeidheid

De bruikbaarheid van de instrumenten hangt af van de beschikbaarheid van een Nederlandstalige versie van het instrument en de compactheid van het instrument. Het afnemen van een instrument met meerdere items is tijdsintensief en de uitkomst is niet onmiddellijk beschikbaar. Dit lijkt voor gebruik in een klinische situatie minder geschikt. In deze situatie heeft het de voorkeur om een Nederlandstalige versie van een instrument met een beperkt aantal items, liefst een single item instrument, aan te bevelen. De FACT-F en ICD-10 criteria zijn in een Nederlandstalige versie beschikbaar. Voor zover wij weten bestaat er geen Nederlandstalige versie van de Bidimensional Fatigue Scale (BFS). Het single fatigue item van de ZSDS en de One-item Fatigue Scale (OIFS) zijn eenvoudig te vertalen.

Een andere overweging betreft het risico voor de extrapolatie van de resultaten van de studies. De voorspellende waarde van screeningsinstrumenten is sterk afhankelijk van de prevalentie van vermoeidheid en die verschilt per tumorsoort, behandeling en stadium van de ziekte. Dit betekent dat het niet mogelijk is om voor alle mogelijke oncologische patiëntengroepen nauwkeurig aan te geven in welke mate de screeningsinstrumenten vermoeidheids-patiënten daadwerkelijk identificeren zonder daarbij (te) veel patiënten onterecht als vermoeid te identificeren. Vanuit praktische overwegingen zou een screeningsinstrument vermoeidheid gebruikt kunnen worden in combinatie met een reeds in de praktijk gebruikt screeningsinstrument voor distress, zoals de [Lastmeter \(hier downloaden\)](#) <sup>256</sup>, zie richtlijn '[Detecteren behoefte psychosociale zorg](#)'. Dit zijn globale screeningsinstrumenten, waarbij een screeningsinstrument vermoeidheid meer specifiek een aanwijzing geeft voor de behoefte aan oncologische revalidatie.

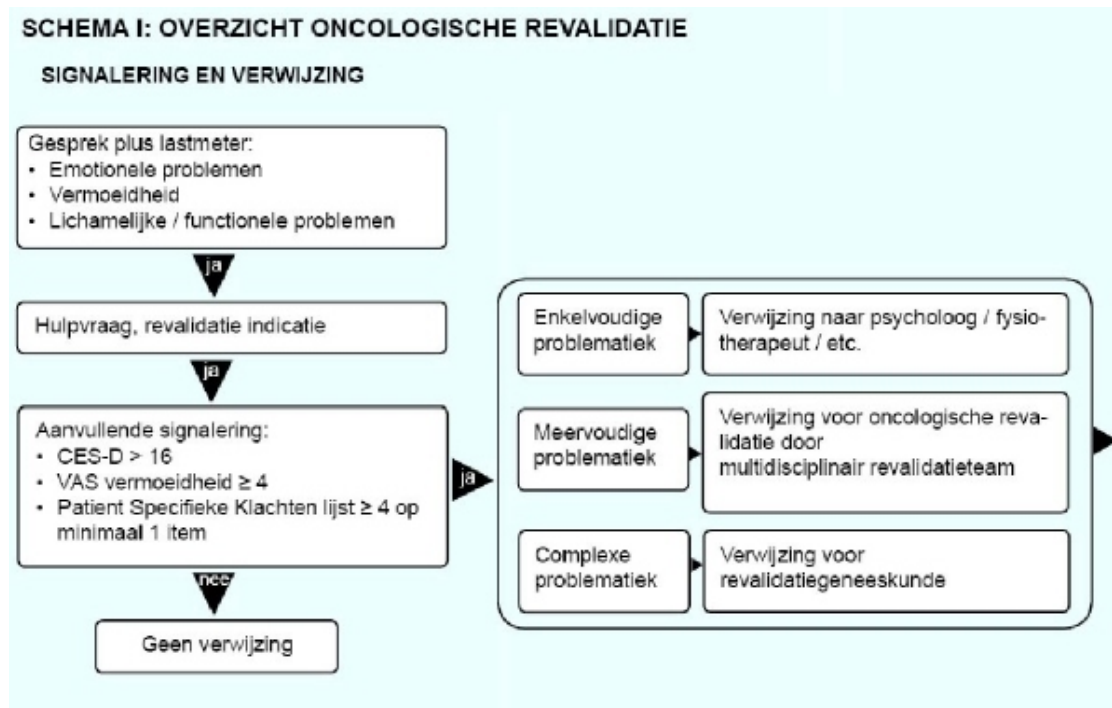
De werkgroep adviseert om in de dagelijkse praktijk bij de patiënt met hulpvraag die het item vermoeidheid met 'ja' beantwoordt op de Lastmeter de single item VAS schaal af te nemen en indien de patiënt hierop een 4 of hoger scoort en daarnaast op een van de twee andere items te verwijzen voor een intake

oncologische revalidatie. De patiënt dient daarbij gemotiveerd te zijn voor deelname aan oncologische revalidatie en de specialist moet geen contra-indicaties gesignaleerd hebben (zie het onderdeel '[signalering en verwijzing](#)', in schema 1 uit de beslisboom 'Oncologische Revalidatie').

**Signaleren van klachten en verwijzing naar intake oncologische revalidatie**

De meest voorkomende klachten bij patiënten met kanker staan beschreven in de hoofdstukken '[klachten na afloop curatieve behandeling](#)' en '[klachten tijdens palliatieve fase](#)'. Óf een patiënt in aanmerking dient te komen voor een intake oncologische revalidatie, wordt vastgesteld door signalering aan de hand van het proces in schema 1. Dit schema is tot stand gekomen op basis van expert opinion en consensus binnen de richtlijnwerkgroep. De richtlijnwerkgroep heeft besloten voor de signalering aan te sluiten bij de richtlijn 'Detecteren behoefte psychosociale zorg' en adviseert derhalve het gebruik van de Lastmeter als eerste stap in het screeningsproces. De richtlijnwerkgroep is van mening dat de screening op vermoeidheid, aangevuld moet worden met screening op emotionele en fysieke problemen met behulp van respectievelijk de Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D), en de Patiënt Specifieke Klachtenlijst (PSK).

De signalering en verwijzing naar oncologische revalidatie is onderdeel van het nazorgplan voor elke patiënt, zoals aanbevolen in de basisrichtlijn '[Herstel na Kanker](#)'. Het nazorgplan is een middel om de signalering en verwijzing naar oncologische revalidatie systematisch uit te voeren, te documenteren, te monitoren en interdisciplinair over te dragen.



De basisbehandelaar (medisch specialist/(gespecialiseerd) verpleegkundig(e) (specialist), bedrijfsarts, huisarts en/of fysiotherapeut) is verantwoordelijk voor de signalering van klachten en verwijzing. Het signaleringsproces sluit aan bij de signalering met de Lastmeter, zoals beschreven in de richtlijn '[Detecteren behoefte psychosociale zorg](#)'.

Bij relatief milde problemen (scores lager dan de in de signalering gehanteerde afkapscores) waarbij de verwachting van patiënt en zorgverlener is dat deze vanzelf zullen herstellen kan eenvoudig advies (bijvoorbeeld zelf fietsen of wandelen) volstaan.

**Enkelvoudige problematiek**

Op basis van de [Lastmeter](#) ([hier downloaden](#)) en aanvullende screening kan sprake zijn van enkelvoudige-, problematiek (bijvoorbeeld beperkte schouderfunctie bij een patiënte met borstkanker). In die gevallen kan directe verwijzing voor (doelgerichte fysiotherapeutische) behandeling conform de richtlijnen van die specifieke tumorsoorten volgen. Zie voor verwijzing bij psychosociale problematiek de richtlijn '[Detecteren behoefte psychosociale zorg](#)'.

### *Meervoudige problematiek*

Als een patiënt op de Lastmeter aangeeft problemen te hebben op emotioneel of lichamelijk/functioneel vlak of vermoeid is en tevens aangeeft dat er een hulpvraag is (discrepancie tussen het huidige en het gewenste niveau van functioneren), wordt aanvullende screening uitgevoerd. Als anamnestic en uit de aanvullende screening met de Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D > 16), Visual Analogue Scale (VAS-vermoeidheid  $\geq 4$ ) en Patiënt Specifieke Klachtenlijst (PSK  $\geq 4$  op minimaal 1 item) sprake is van meervoudige problematiek (op minimaal 2 van de 3 schalen problematiek), dan verwijst de basisbehandelaar de patiënt door naar multidisciplinaire revalidatie. Bij meervoudige problematiek is sprake van een hulpvraag op zowel het fysieke vlak als het psychosociale vlak. Hiervoor kan een multimodale aanpak wenselijk zijn.

De revalidatie wordt voorafgegaan door een intake door of onder supervisie van een medisch specialist met expertise op het gebied van revalidatie. Zoals eerder beschreven komen bij patiënten met kanker klachten als angst, depressie, vermoeidheid en verminderd fysiek functioneren veelvuldig voor. Vooral deze patiënten vormen de groep met indicatie voor multidisciplinaire oncologische revalidatie behandeling, in groepsverband of individueel.

Het is van groot belang dat primair medisch behandelbare oorzaken van klachten zoals vermoeidheid en functiestoornissen door adequate diagnostiek zijn uitgesloten door de primaire behandelaar en/of verwijzer alvorens te verwijzen voor een intake oncologische revalidatie.

### *Complexe problematiek*

Bij complexe problematiek (bijvoorbeeld amputatie na osteosaroom) is er sprake van een sterke interactie tussen problemen op fysiek gebied en psychosociaal gebied en/of van zeer uitgebreide functiestoornissen dat inter-disciplinaire behandeling door een revalidatiegeneeskundig team noodzakelijk is. Bij complexe problematiek zal verwijzing naar de revalidatiearts plaatsvinden voor revalidatiegeneeskunde.

# Intake

## Aanbevelingen:

De werkgroep adviseert om een gestructureerde intake oncologische revalidatie uit te voeren door of onder supervisie van een medisch specialist met expertise op het gebied van oncologische revalidatie.

De werkgroep adviseert de intake van hartrevalidatie als voorbeeld te hanteren voor de intake oncologische revalidatie. De volgende vragen dienen daarbij beantwoord te worden:

1. Is er een verstoring van het inspanningsvermogen in relatie tot het gewenste functioneren?
2. Is er een indicatie voor de behandeling van vermoeidheid na afloop van de in opzet curatieve behandeling ([Lastmeter \(hier downloaden\)](#)), Visual Analogue Scale (VAS) vermoeidheid  $\geq 4$ , anamnestic)?
3. Is er op de Lastmeter sprake van emotionele problemen en/of heeft de patiënt behoefte aan ondersteuning op psychisch/emotioneel gebied ([Lastmeter \(hier downloaden\)](#)), [Center for Epidemiologic Studies Depression Scale](#) (CES-D)  $>16$ ?
4. Is er een verstoring en/of bedreiging van het sociaal functioneren in het arbeidsproces/huishoudelijke taken, relatie, sociale relaties, rol gezin en vrije tijdsbesteding afgezet tegen de situatie voorafgaand aan de ziekte?

De werkgroep adviseert om op basis van de intake in overleg met de patiënt en overige zorgverleners aan de hand van het intakeproces beschreven in de [beslisboom 'Oncologische revalidatie'](#):

- De doelen van revalidatie te formuleren,
- Een interventieprogramma op maat te selecteren,
- De patiënt te verwijzen naar één of meerdere interventies binnen oncologische revalidatie.

De werkgroep adviseert om op indicatie onderstaande testen en vragenlijsten te gebruiken ter ondersteuning van de intake:

Inspanningsvermogen:

- Op indicatie diagnostische [maximale inspanningstest](#) met ECG en ademgasanalyse.
- Indien een maximale inspanningstest niet mogelijk is, adviseert de werkgroep voor het verkrijgen van een indruk van het duurvermogen de shuttle wandeltest, 6 minutenlooptest of de steep ramp test.

Spierkracht:

- Indirecte 1-Repetitie Maximum meting (1-RM)

Lichaamssamenstelling:

- Body Mass Index (BMI), buikomvang en huidplooiemeting

Specifieke fysieke problemen:

- Patiënt Specifieke Klachtenlijst (PSK) ([klik hier](#) voor PSK, waarbij opgemerkt moet worden dat deze versie niet gevalideerd is)

Vermoeidheid:

- [Multidimensionele Vermoeidheids Index](#) (MVI)

Distress:

- [Center for Epidemiologic Studies Depression Scale](#) (CES-D) voor het meten van depressieve symptomen
- 10-item [State Trait Anxiety Inventory](#) (STAI) voor het meten van angst

Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven:

- [European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire- C30 \(EORTC-QLQ-C30\)](#)

De werkgroep adviseert een gestructureerde verslaglegging van de behandeldoelen en de interventies voor onderlinge afstemming met betrokken zorgverleners.

De werkgroep adviseert om na afloop van het revalidatieprogramma het behaalde resultaat samen met de patiënt te evalueren, en indien nodig en gewenst verdere behandeling te starten.

### Literatuurbespreking:

Om zicht te krijgen op wat een intake dient te omvatten, is systematisch gezocht in de literatuur met steekwoorden als oncologische revalidatie, problemen van patiënten met kanker, intake op fysieke en psychosociale problematiek, minste uitval of beste effecten van revalidatie (zie [bijlage 12](#)). Dit resulteerde in een uitgebreide database (fysieke aspecten: 27 systematische reviews en 473 artikelen; psychosociale aspecten: 374 systematische reviews en 1233 originele artikelen). De verkregen literatuur is beoordeeld, waarbij reviews of originele artikelen met als onderwerp kanker en informatie over inspanningstolerantie en/of beperkende (fysieke of psychosociale) factoren als potentieel relevant geclassificeerd werden. Studies waarbij uit het abstract evident werd dat ze geen relevante informatie over de intake verschaffen of die methodologisch onvoldoende waren (case reports en studies zonder controlegroep) vielen af. Na deze selectie bleven 50 potentieel relevante artikelen over.

De artikelen die via deze search gevonden zijn, varieerden van globale breed georiënteerde overzichtsartikelen tot artikelen die specifieke deelaspecten van oncologische aandoeningen en revalidatie behandelden. Duidelijk werd dat de behandelaanpak binnen oncologische revalidatie nog sterk in ontwikkeling is. In 1999 adviseerden 75% van de zorgverleners in Nederland rust bij kankergerelateerde vermoeidheid [81](#). Vroege studies naar trainingsinterventies waren vaak minder intensief en minder goed begeleid en lieten geen of nauwelijks effect van training zien op vermoeidheid [229](#) [242](#) [159](#). Met name de laatste jaren hebben diverse experts een intensievere en meer gestructureerde vorm van fysieke training gepropageerd, welke wel effectief blijkt te zijn [154](#) [267](#) [63](#). Studies die onderzoeken welke patiënten het meeste baat hebben van bewezen effectieve interventies ontbreken echter nog. Uit de gevonden literatuur kan daarom geen evidentie worden gevonden voor de inhoud van de intake.

Het College Voor Zorgverzekeringen (CVZ) geeft hierover aan: 'Omdat de problematiek van patiënten met kanker steeds meer vergelijkbaar is met de problematiek van patiënten die revalideren van andere ziektes is het nodig dat oncologische revalidatie zich op vergelijkbare doelen richt als in andere revalidatierichtlijnen zijn opgenomen (bijvoorbeeld hartrevalidatie en longrevalidatie) [45](#).' Voor hartpatiënten en longpatiënten is meer evidentie beschikbaar. Op basis hiervan zijn (inter)nationale richtlijnen gemaakt, waarbij ook uitgebreid op de intake ingegaan wordt [288](#) [10](#) [215](#). Voor oncologische revalidatie blijken dergelijke (inter)nationale richtlijnen (nog) niet beschikbaar. Op basis van het rapport van CVZ [45](#) heeft de werkgroep besloten de intake oncologische revalidatie te baseren op de richtlijn [Hartrevalidatie](#) [189](#). Om dit te kunnen doen, is naast de literatuur uit de search, extra literatuur door de experts toegevoegd, onder andere vanuit de revalidatie bij hart- en longpatiënten. Bij hart- of longziekten is primair één orgaansysteem aangedaan (met overigens vaak ook wel substantiële gevolgen in andere orgaansystemen). Oncologische aandoeningen kunnen echter primair diverse organen betreffen en er is een veel grotere verscheidenheid aan behandelingen en bijwerkingen van deze behandelingen. Een gedetailleerde beschrijving hiervan voerde voor deze richtlijn te ver, er is volstaan met de belangrijkste essenties en conclusies, die staan weergegeven bij de overwegingen.

### Conclusies:

Er is geen evidentie beschikbaar over hoe de intake bij oncologische revalidatie vormgegeven zou moeten worden. Het College Voor Zorgverzekeringen (CVZ) adviseert gebruik te maken van andere revalidatierichtlijnen (bijvoorbeeld [hartrevalidatie](#) en longrevalidatie).

[Niveau 4](#): D College voor Zorgverzekeringen 2008 [45](#)

### Overwegingen:

Van intake naar maatwerk

Het College Voor Zorgverzekeringen (CVZ) stelt in haar nota: 'Revalidatie moet bij oncologische patiënten onderdeel zijn van het totale zorgtraject diagnose-behandeling-nazorg'. Per patiënt en per ziektefase moet bepaald worden welke interventie het meest aangewezen is. De intra- en inter-individuele variatie vraagt om zoveel mogelijk op maat gegeven oncologische zorg<sup>45</sup>. De intake bij het revalidatie zorgproces is essentieel voor bepaling welke individuele en ziektefase gebonden interventie aangewezen is om geformuleerde doelen te bereiken.

Oncologische revalidatie kan plaatsvinden tijdens en na afloop van de in opzet curatieve behandeling en tijdens de palliatieve fase. Een intake oncologische revalidatie is essentieel gezien de diversiteit van alle potentiële bijwerkingen/klachten, de diversiteit in de persoonlijke situatie en mogelijkheden van de patiënt (zie voor klachten de hoofdstukken '[Klachten na afloop curatieve behandeling](#)' en '[Klachten in de palliatieve fase](#)'). De intake oncologische revalidatie heeft tot doel om psychosociale en fysieke stoornissen en de bijbehorende hulpvraag van de patiënt te vertalen naar een behandelvoorstel, met als uitgangspunt de toewijzing aan passende interventies binnen oncologische revalidatie. De werkgroep is van mening dat de intake afgenomen moet worden door of onder supervisie van een medisch specialist met expertise op het gebied van oncologische revalidatie.

Tijdens de intake, dient allereerst een inventarisatie van door ziekte of behandeling ontstane beperkingen plaats te vinden. Daarbij worden de aangrijpingspunten voor verbetering op fysiek en psychisch vlak vastgesteld. Tevens dient het huidige sociaal functioneren en het gewenste sociaal functioneren met de patiënt te worden besproken. Op basis van deze informatie kan in overleg met de patiënt een revalidatieplan op maat vormgegeven worden.

Bij de intake voor oncologische revalidatie is het niet nodig en ongewenst om uitgebreid diagnostiek te verrichten. De metingen en diagnostische bepalingen bij de intake zijn gericht op de optimale keuze voor revalidatie. Bij de verwijzing voor een intake oncologische revalidatie zal de primaire behandelaar rekening houden met bekende afwijkingen of contra-indicaties zoals bijvoorbeeld cardiotoxiciteit bij chemotherapie, botmetastasen en infectierisico.

#### Revalidatie op maat: wat zijn de doelen?

Om oncologische revalidatie 'op maat' te kunnen bieden, moet in overleg met iedere patiënt worden vastgesteld wat de hulpvraag is, welke doelen men wil bereiken en welke interventies aangeboden dienen te worden. De meest generieke doelen voor oncologische revalidatie zijn weergegeven in tabel 1. De verantwoordelijke professional stelt op basis van de doelen in overleg met de patiënt en aan de hand van de beslisboom '[Oncologische revalidatie](#)' (zie [schema 1](#)) een programma op maat samen.

De doelstellingen, de beslisboom en bijbehorende interventies zijn opgesteld op basis van de richtlijn hartrevalidatie en op basis van consensus in de richtlijnwerkgroep. De werkgroep heeft er voor gekozen dit overzicht niet te beperken tot evidence based interventies, maar vooral te baseren op de ervaring en expertise in de dagelijkse praktijk.

**Tabel 1. Doelen voor oncologische revalidatie**

<p><u>Tijdens in opzet curatieve behandeling</u></p> <p><i>Fysieke doelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Optimaliseren/handhaven gewenste fysieke conditie en activiteitsniveau</li> <li>• Preventie of verminderen van vermoeidheidsklachten</li> <li>• Optimaliseren/handhaven lichaamsgewicht en - samenstelling</li> </ul> <p><i>Psychische/Sociale doelen</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Nieuw emotioneel evenwicht bereiken</li> <li>• Functioneel omgaan met de ziekte en beperkingen (optimaliseren van coping)</li> <li>• Zo optimaal mogelijk functioneren in het arbeidsproces/huishoudelijke taken en vervullen van rol in gezin/sociale relaties en vrije tijdsbesteding</li> </ul>
--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------



### Na afloop in opzet curatieve behandeling

#### *Fysieke doelen*

- Optimaliseren fysieke conditie en activiteitsniveau
- Leren omgaan met fysieke beperkingen
- Fysieke grenzen leren kennen en er mee leren omgaan
- Overwinnen van angst voor inspanning/bewegen
- Stimuleren tot (volhouden) actieve leefstijl
- Optimaliseren/handhaven lichaamsgewicht en -samenstelling

#### *Psychische / Sociale doelen*

- Nieuw emotioneel evenwicht bereiken
- Functioneel omgaan met de ziekte en beperkingen (optimalisatie van coping)
- Optimale hervatting van het arbeidsproces/huishoudelijke taken, rol in gezin/sociale relaties en in vrije tijdsbesteding
- Inzicht krijgen in en greep krijgen op de factoren die de klachten, zoals bijv. vermoeidheid, van de ziekte in stand houden, verergeren of verminderen.
- Functioneel omgaan met beschikbare energie

### (Ziekte- en symptoomgerichte) Palliatieve fase

#### *Fysieke doelen*

- Handhaven/optimaliseren fysiek functioneren en hieraan gekoppelde kwaliteit van leven
- Leren omgaan met fysieke beperkingen
- Optimaliseren/handhaven gewenste voedingstoestand

#### *Psychische/Sociale doelen*

- Optimaliseren/handhaven welbevinden en zingeving
- Inzicht krijgen in en greep krijgen op de factoren die de klachten, zoals bijv. vermoeidheid, van de ziekte in stand houden, verergeren of verminderen.
- Functioneel omgaan met beschikbare energie

### Beslisboom Oncologische Revalidatie

De beslisboom '[Oncologische revalidatie](#)' (zie schema 1), op basis waarvan de patiënt aan de meest geschikte vorm van revalidatie toegewezen wordt, is gebaseerd op de beslisboom uit de richtlijn Hartrevalidatie [262](#) [189](#).

In de richtlijn Hartrevalidatie wordt met de beslisboom tijdens de intake een antwoord gegeven op vijf hoofdvragen gesteld om de doelen inzichtelijk te maken en aanwijzingen te geven voor het te volgen beleid [189](#) [262](#).

1. Is er een verstoring/bedreiging van het fysiek functioneren?
2. Is er een verstoring/bedreiging van het psychisch functioneren?
3. Is er een verstoring/bedreiging van het sociaal functioneren?
4. Wat is het cardiovasculair risicoprofiel?
5. Is er sprake van risicogedrag?

Vervolgens worden aan de antwoorden behandeldoelen gekoppeld en een behandelprogramma gemaakt.

Vraag 1 tot en met 3 lijken ook voor oncologische revalidatie relevant en ongewijzigd van toepassing. Gezien de hoge incidentie van hart- en vaatziekten en risicofactoren daarvoor is het voor elke patiëntengroep ook zinvol om het cardiovasculaire risicoprofiel (roken, hypertensie, hypercholesterolemie, diabetes, overgewicht en lichamelijke inactiviteit) in kaart te brengen). Specifiek voor oncologische patiënten zijn inmiddels veel epidemiologische studies bekend, waarbij de risicofactoren, inactiviteit en overgewicht naast roken, belangrijke prognostische effecten blijken te hebben [109](#) [142](#) [99](#). Dit maakt dat het continueren van 'leefstijloptimalisatie' ook binnen de oncologische revalidatie een belangrijk aandachtspunt

is. De richtlijnwerkgroep adviseert hierbij de aanbevelingen uit de multidisciplinaire [richtlijn Cardiovasculair Risico Management](#) te hanteren <sup>144</sup>.

De richtlijnwerkgroep concludeert dat een deel van de methodiek van intake zoals gebruikt voor hartrevalidatie (vraag 1, 2 en 3) ook goed bruikbaar is voor de oncologische revalidatie. Om een onderbouwing te krijgen voor de intake binnen oncologische revalidatie zijn (met hartrevalidatie als voorbeeld) de vragen 1, 2 en 3 (fysiek functioneren, psychisch functioneren en sociaal functioneren) nader uitgewerkt met gebruikmaking van de via de search verkregen literatuur. Er is tevens een vierde vraag over kankergerelateerde vermoeidheid toegevoegd 'Is er een indicatie voor de behandeling van vermoeidheid?'.  
*(Note: The original text contains a typo 'revalidatie' which has been corrected to 'revalidatie' in this transcription.)*

De beslisboom start in schema 1 met een compleet overzicht van signalering en verwijzing, intake en evaluatie en interventies oncologische revalidatie. Gedetailleerde informatie is te vinden in de onderliggende hoofdstukken. De intake wordt in detail in dit hoofdstuk beschreven.

In de beslisboom worden bestaande fysieke testen/vragenlijsten aangeraden om tijdens de intake psychosociale en fysieke stoornissen en het functioneren van de patiënt in kaart te brengen. Dit in tegenstelling tot de meetinstrumenten die bij hoofdstuk '[Effectevaluatie](#)' beschreven staan, deze zijn bedoeld om effecten van de behandeling te evalueren. Het is ook mogelijk om andere instrumenten te gebruiken bij de intake, mits deze goede psychometrische eigenschappen hebben en bruikbaar zijn bij oncologische patiënten. De geadviseerde fysieke testen/vragenlijsten in de beslisboom zijn gebaseerd op basis van consensus binnen de werkgroep en op basis van literatuuronderzoek.

Op basis van de uitkomsten van de anamnese en aanvullende fysieke testen/vragenlijsten worden doelen voor oncologische revalidatie opgesteld en in samenspraak met de patiënt wordt een traject uitgestippeld. De interventies zijn daar waar mogelijk gebaseerd op evidentie aangevuld met aanbevelingen op basis van consensus van de richtlijnwerkgroep (zie de hoofdstukken '[Revalidatieprogramma's tijdens curatieve behandeling](#)', '[Revalidatieprogramma's na afloop curatieve behandeling](#)' en '[Revalidatieprogramma's in palliatieve fase](#)'). Voor het samenstellen van het optimale oncologische revalidatieprogramma passend bij de doelen en voorkeuren van de patiënt zijn de volgende vragen voor de intake van belang:

Fysieke doelen - I ([schema 2](#))

Vraag 1: Is er een verstoring van het inspanningsvermogen in relatie tot het gewenste functioneren?

#### *Inspanningsvermogen*

Een maximale inspanningstest met ECG en ademgasanalyse is de gouden standaard voor bepaling van het maximale inspanningsvermogen <sup>154 267 127 60 282</sup>. Er zijn internationaal geaccepteerde normwaarden voor het inspanningsvermogen bij een gezonde populatie (n=50.000) beschikbaar <sup>6</sup>. Aangezien de gezonde populatie een ruime spreiding in ademgasanalyse laat zien, is het naast relateren aan normwaarden ook nodig om per patiënt een vergelijking met de fysieke conditie voor de ziekte en de vereiste fysieke conditie voor functioneren in het arbeidsproces, gezin e.d. te maken. De vereiste ademgasanalyse bij allerlei activiteiten is bekend, waardoor het maken van een vertaalslag van conditie naar activiteiten in dagelijks leven en of sport mogelijk is. Zie de American College of Sports Medicine (ACSM) guidelines for exercise testing and prescription voor informatie <sup>6</sup>.

Indicaties voor een maximale inspanningstest met ECG en ademgasanalyse bestaat met name voor patiënten die met meer dan matige inspanning getraind zullen worden. Het ACSM heeft een risicostratificatie opgesteld, waarbij voor individuen met een middelmatig risico op een cardiovasculair event een maximale inspanningstest wordt aangeraden indien met hoog intensieve inspanning getraind gaat worden <sup>6</sup>. Een Nederlandse vertaling van de risicostratificatie volgens het ACSM is te vinden in bijlage 20 (zie [bijlage 20](#)). Voor oncologische patiënten kunnen daarnaast problemen zoals onderstaand, die al bij aanvang aanwezig kunnen zijn of pas tijdens training naar voren kunnen komen, indicatie zijn voor een maximale inspanningstest:

- Overmatige vermoeidheid/zwakte, gerelateerd aan normwaarden of situatie voor ziekte/behandeling, zonder duidelijke verklaring,
- Inspanningsbeperking met kortademigheid of pijn op de borst,
- Hart- of longcomplicaties ten gevolge van de kanker (bijvoorbeeld longembolie, longmetastase),

Voordat men verwijst voor een maximale inspanningstest is het raadzaam om navraag te doen of er door de medisch specialist al (recent) een maximale inspanningstest met ECG en ademgasanalyse is

afgenomen. Van deze testresultaten kan gebruik gemaakt worden. Wanneer bij bovenstaande indicaties de maximale inspanningstest niet eerder is verricht, bestaan er afhankelijk van de lokale situatie naar mening van de werkgroep twee mogelijkheden:

- De primaire behandelaar wordt gevraagd deze test alsnog te laten verrichten,
- De medisch specialist met expertise op het gebied van oncologische revalidatie verwijst zelf voor een maximale inspanningstest met ECG en ademgasanalyse.

Via deze inspanningsdiagnostiek kan training optimaal aangestuurd worden [154](#) [229](#) [264](#) [6](#). Wanneer er om logistieke redenen besloten wordt geen maximale inspanningstest met ECG en ademgasanalyse af te nemen, maar wel een goede indruk van het duurvermogen verkregen moet worden is naar mening van de werkgroep de shuttle wandeltest [189](#) [262](#), 6 minuten looptest [191](#) of de steep ramp test [60](#) geschikt als alternatief.

### *Spierkracht*

Spierkracht is in de meeste gepubliceerde oncologische studies bepaald via indirecte 1-R(epetitie) M(aximum) meting op het specifieke trainingstoestel [63](#). Dit voldoet goed om een trainingsprogramma aan te sturen [63](#) [61](#) [271](#). De indirecte 1-RM testen dienen ingebed te worden tijdens het trainingsprogramma indien hierbij aan spierkracht training gedaan wordt voor effectevaluatie. Het is bij de intake van belang de beschikbare spierkracht te relateren aan het gewenste niveau van functioneren. Spierkracht wordt bij voorkeur in een functionele handeling vastgesteld.

### *Lichaamssamenstelling*

Spietatrofie en verlies aan spierkracht is een veel voorkomend probleem bij patiënten met kanker [253](#) [154](#) [180](#). Verlies van spiermassa kan optreden bij ondervoeding en cachexie. Dit kan versterkt worden door (door ziekte gedwongen) inactiviteit, tumorgebonden factoren en de neveneffecten van medicatie op de spier en zenuwen (corticosteroïden en chemotherapeutica) [154](#) [253](#). Ook het toenemen van de vetmassa komt vaak voor en zal in combinatie met 'conditie en krachtsverlies' de mobiliteit verder kunnen verslechteren. Het totaal lichaamsgewicht ten opzichte van de lichaamslengte zoals uitgedrukt in de Body Mass Index (BMI) kan het verlies aan spiermassa onderschatten als er tevens sprake is van een toename van de vetmassa (sarcopenie obesitas). Om deze redenen is het nodig om ook alert te zijn op veranderingen in lichaamssamenstelling en voedingstoestand in de revalidatie en zo nodig te interveniëren [272](#). In Nederland hanteert men in dit geval de volgende verwijscriteria voor diëtetiekbegeleiding [186](#):

- Onbedoeld gewichtsverlies van > 5% binnen 1 maand, of
- Onbedoeld gewichtsverlies van > 10% binnen 6 maanden, en/of
- Een te laag lichaamsgewicht (18-65 jaar: BMI < 18,5 kg/m<sup>2</sup> en > 65 jaar: BMI < 20 kg/m<sup>2</sup>).

De lichaamsstelling wordt gemeten middels BMI, buikomvang en huidplooiemeting (zie hoofdstuk '[Effectevaluatie](#)').

### *Specifieke fysieke problemen*

Er wordt aanbevolen om voor de signalering de Patiënt Specifieke Klachtenlijst (PSK) te gebruiken. Deze gegevens worden bij de intake gebruikt om de belangrijkste ervaren beperkingen van de individuele patiënt te bepalen. De patiënt selecteert de 3 tot 5 belangrijkste klachten op het gebied van fysieke activiteiten. Deze activiteiten moeten voor de patiënt persoonlijk relevant zijn, de patiënt moet hinder ervaren bij de uitvoering en de uitvoering moet regelmatig plaatsvinden. Patiënten die  $\geq 4$  scoren op minimaal 1 item in de PSK komen in aanmerking voor oncologische revalidatie.

### Fysieke doelen - II (schema 3)

Vraag 2: Is er een indicatie voor behandeling van vermoeidheid (Lastmeter, VAS vermoeidheid  $\geq 4$ , anamnestic)?

### *Vermoeidheid*

Uit de literatuur komt niet één vragenlijst duidelijk naar voren die het meest geschikt zou zijn voor het meten van vermoeidheid in het algemeen. Aanbevolen wordt om een multidimensionale vragenlijst te gebruiken die zowel de fysieke, emotionele als mentale aspecten van vermoeidheid meet. De richtlijnwerkgroep adviseert op basis van consensus de Multidimensionale Vermoeidheids Index (MVI) om kankergelateerde vermoeidheid voor revalidatiebehandeling meer systematisch in kaart te brengen. Het is van belang na te gaan hoe lang de vermoeidheid na het afronden van de behandeling tegen kanker nog

bestaat. Is dat een jaar of langer dan kan cognitieve gedragstherapie als interventie worden aangeboden. Daarnaast hebben beschrijvende studies aangetoond dat vermoeidheid zelden op zichzelf staat, maar vaker clusterd met slaapstoornissen, emotionele distress en pijn <sup>183</sup>. Bij patiënten in de ziekte- en symptoomgerichte palliatieve fase komt pijn ook vaak voor (zie hoofdstuk 'Klachten tijdens palliatieve fase'). De werkgroep is dan ook van mening, dat het belangrijk is om bij patiënten met vermoeidheidsklachten na te gaan of er pijnklachten zijn.

#### Psychische doelen (schema 4)

Vraag 3: Is er op de Lastmeter sprake van emotionele problemen en/of heeft de patiënt behoefte aan ondersteuning op psychisch/emotioneel gebied (CES-D > 16 )?

#### *Distress*

De meest voorkomende klachten die worden gesignaleerd zijn depressie en angst. De richtlijnwerkgroep adviseert de Center for Epidemiologic Studies Depression Scale (CES-D) als signaleringsinstrument voor emotionele problemen <sup>277</sup> (zie hoofdstuk 'Signalering en verwijzing'). De CES-D wordt tevens aanbevolen voor het meten van depressieve symptomen tijdens de intake. Voor het meten van angst wordt tijdens de intake de 10-item STAI aangeraden <sup>260</sup>. Als andere psychische problematiek op de voorgrond staat, worden de daarvoor geëigende meetinstrumenten aangeraden (zie hoofdstuk 'Effectevaluatie'). Beoordeling van de psychologische aspecten dient niet alleen op de testcores maar mede op het klinische oordeel van de intaker(s) en de hulpvraag van de patiënt gebaseerd te worden.

#### Sociale doelen (schema 5)

Vraag 4: Is er een verstoring/bedreiging van het sociaal functioneren in het arbeidsproces / huishoudelijke taken, relatie, sociale relaties/ rol gezin en vrije tijdsbesteding afgezet tegen de situatie voorafgaand aan de ziekte?

Ondanks de toenemende curatieve effectiviteit van de oncologische behandelingen, blijkt deze toename niet gepaard te gaan met een evenredige toename van het sociaal functioneren, zoals tot uiting gebracht door reïntegratie in de maatschappij via terugkeer naar het arbeidsproces. Na 18 maanden follow-up van curatief behandelde patiënten in Nederland bleek slechts 64% van deze patiënten (soms gedeeltelijk) het werk hervat te hebben, waarbij vooral vermoeidheid de terugkeer naar het arbeidsproces belemmerde <sup>64</sup> <sup>239</sup>. Deze getallen zijn in lijn met internationale studies <sup>238</sup>.

Hoewel er vragenlijsten bestaan die het sociaal functioneren meten, is met deze lijsten geen directe vertaling mogelijk naar een revalidatieplan. Veel praktischer is het om een parallel te trekken naar de hartrevalidatie <sup>189</sup>, waarbij de volgende doelen worden geformuleerd:

- Herwinnen van emotioneel evenwicht binnen de relatie en/of de sociale omgeving en direct betrokkenen leren op een functionele manier om te gaan met de ziekte
- Optimale terugkeer naar het arbeidsproces en/of hervatting huishoudelijke taken
- Optimale hervatting van vrijetijdsbesteding
- Optimale hervatting van de rol in het gezin en in sociale relaties

#### *Gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van leven*

De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is veelal aanzienlijk verminderd bij (ex)patiënten met kanker <sup>5</sup>. Het is daarom van belang om de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven te bepalen en inzicht te verkrijgen in ervaren 'lijdensdruk' op kwaliteit van levensbepalende terreinen. Met de European Organisation for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire - C30 (EORTC-QOL-C-30) kan dit op een gestructureerde manier in kaart worden gebracht <sup>1</sup>.

#### Indicatiestelling voor interventies binnen oncologische revalidatie

Aan de hand van de anamnese en de resultaten van de fysieke testen/vragenlijsten wordt de patiënt op basis van de beslisboom oncologische revalidatie geadviseerd deel te nemen aan een of meerdere van de hieronder genoemde revalidatiemodules. De keuze voor deze interventies is gebaseerd op consensus in de richtlijnwerkgroep:

#### *Tijdens de in opzet curatieve behandeling*

Tijdens de in opzet curatieve behandeling zijn de volgende interventies binnen oncologische revalidatie beschikbaar. Deze interventies zijn gebaseerd op beschikbare literatuur (zie hoofdstuk 'Revalidatieprogramma's tijdens curatieve behandeling') en consensus van de werkgroep:

- Fysieke training (groepsverband/individueel) plus informatiemodule (groepsverband)
- Psychosociale begeleiding (groepsverband/individueel)
- Voeding en dieet (groepsverband/individueel)
- Arbeidsreïntegratie (individueel)

#### *Na afloop van de in opzet curatieve behandeling*

Na afloop van de in opzet curatieve behandeling zijn de volgende interventies binnen oncologische revalidatie beschikbaar. Deze interventies zijn gebaseerd op beschikbare literatuur (zie hoofdstuk 'Revalidatieprogramma's na afloop curatieve behandeling') en consensus van de werkgroep:

- Fysieke training (groepsverband/individueel) plus informatiemodule (groepsverband)
- Psychosociale begeleiding (groepsverband/individueel)
- Voeding en dieet (groepsverband/individueel)
- Coaching energieverdeling (groepsverband/individueel)
- Psycho-educatie (groepsverband/individueel)
- Arbeidsreïntegratie (individueel)

#### *Tijdens de (ziektegerichte-/symptoomgerichte) palliatieve fase*

Voor patiënten in de palliatieve fase zijn de volgende interventies binnen oncologische revalidatie beschikbaar. Deze interventies zijn gebaseerd op beschikbare literatuur (zie hoofdstuk 'Revalidatieprogramma's in palliatieve fase') en consensus van de werkgroep:

- Fysieke training (individueel/indien mogelijk groepsverband) plus informatiemodule (groepsverband)
- Individuele psychosociale begeleiding
- Voeding en dieet (individueel/indien mogelijk groepsverband)
- Coaching en energieverdeling (individueel/indien mogelijk groepsverband)

Indien het patiëntenaanbod groot is dan is een informatiemodule (op groepsniveau) onderdeel van de fysieke module. Dit is conform de hartrevalidatie. In de informatiemodule worden algemene thema's als bijvoorbeeld kanker en training en kanker en voeding besproken.

Professionals kunnen patiënten op diverse manieren stimuleren tot deelname aan revalidatie. Ervaringsdeskundigen en naasten van de patiënt kunnen erbij betrokken worden om de steun aan de patiënt te optimaliseren. Zie de aanbevelingen in hoofdstuk '[Empowerment](#)' voor een gedetailleerde uitwerking.

#### Effectevaluatie

Door middel van tussentijdse evaluatie en afstemming tussen de betrokken behandelaars wordt het revalidatieplan indien nodig bijgesteld. Hierbij wordt aanbevolen gebruik te maken van de meetinstrumenten zoals geadviseerd in het hoofdstuk '[Effectevaluatie](#)'. Aan het einde van de revalidatie dient evaluatie met benoeming van de bereikte doelen plaats te vinden. De patiënt moet bij de evaluatie tevens geadviseerd worden om het bewegen/trainen voort te zetten binnen de reguliere sport/beweegmogelijkheden. Mocht er op dat moment bij de patiënt nog een hulpvraag actueel zijn dan dient deze hulpvraag/klachten opnieuw goed in kaart te worden gebracht, waarna opnieuw een intake en verwijzing naar revalidatie kan volgen.

## **Beslisboom oncologische revalidatie**

### **Literatuurbespreking:**

U kunt de beslisboom [hier](#) downloaden.

# Revalidatieprogramma's

## Overwegingen:

Onderstaande overwegingen zijn van toepassing voor de beschrijving van revalidatieprogramma's tijdens en na afloop van de curatieve behandeling en in de palliatieve fase. Overwegingen die specifiek op één ziektefase betrekking hebben zijn bij het desbetreffende subhoofdstuk geplaatst.

### Anatomische eigenschappen en functie

De werkgroep adviseert om op het ICF8\*) niveau 'anatomische eigenschappen en functie' de trainingsparameters zo te kiezen dat in elk geval behoud van (tijdens behandeling) of indien gewenst/noodzakelijk vergroting van (na behandeling) spierkracht en spiermassa, aërobe capaciteit en flexibiliteit bereikt wordt. Voor elke individuele patient zal, waar nodig in overleg met de behandelend specialist, beoordeeld moeten worden in hoeverre daarbij afgeweken moet worden van de algemene inspanningsfysiologische principes.

Als richtlijn voor de training dient minimaal de [Nederlandse Norm Gezond Bewegen](#) te worden gehanteerd. Voor volwassenen is de norm een half uur tenminste matig intensieve lichamelijke activiteit (<sup>3</sup>4 METabolic equivalents (METs)) op minimaal vijf, maar bij voorkeur alle dagen van de week. Voor 55-plussers is de norm een half uur tenminste matig intensieve lichamelijke activiteit (<sup>3</sup>3 METs) op minimaal vijf, maar bij voorkeur alle dagen van de week. Voor niet-actieven, zonder of met beperkingen, is overigens elke extra hoeveelheid lichaamsbeweging zinvol, ongeacht duur, intensiteit frequentie of type. Anderen hanteren de fitnorm, deze is voor jong en oud gelijk en vereist tenminste drie keer per week gedurende minimaal 20 minuten zwaar intensieve lichamelijke activiteit. Deze norm is vooral gericht op het onderhouden van fysieke fitheid (uithoudingsvermogen, kracht en coördinatievermogen). Bepaling van trainingsdoelen en -intensiteit alsmede de vorm van begeleiding, zullen mede moeten worden vastgesteld op basis van individueel sportverleden, huidige activiteitsniveau en persoonlijke doelen op het niveau van activiteiten en participatie.

### Zorg op maat

Bij het leveren van 'zorg op maat' kan een aantal overwegingen richting gevend zijn.

De effectiviteit van beweeginterventies is afhankelijk van de mate van compliance van de patiënt. Het is aannemelijk dat de therapietrouw groter zal zijn naarmate de motivatie van de patiënt om deel te nemen aan de interventie groter is. Het verdient daarom aanbeveling om bij bewegingsadviezen aan patiënten, die behandeld worden of zijn voor kanker, de voorkeuren en opvattingen van de patiënt ten aanzien van bewegen nadrukkelijk mee te laten wegen in het advies.

Courneya et al. onderzochten de associatie tussen elementen uit de theorie van beredeneerd gedrag (Fishbein en Aizen) en de voorkeur voor aërobe- of krachttraining onder patiënten met kanker die behandeld werden voor borstkanker <sup>51</sup>. De resultaten van deze studie wijzen erop dat vooral de eigen inschatting van het positieve effect van een interventie, de affectieve houding (mate waarin een bepaald type training als leuk wordt ingeschat) en de eigen effectiviteitbeleving (de mate waarin een bepaald type training als haalbaar wordt ingeschat) bepalend zijn voor de mate van motivatie voor een bepaald type programma. Bovendien waren effecten op kwaliteit van leven groter voor deelnemers in de krachttraining groep die ook een voorkeur hadden voor deze vorm van training.

De mate van fitheid bij start van de interventie zal meewegen in de effectmaat. Vanwege de wet van verminderde meeropbrengst van training zullen effecten juist bij meer gemotiveerde patiënten, met een intensief beweegverleden en meer dan gemiddelde fitheid, kleiner zijn. Leeftijd en geslacht bepalen mede de mate van het trainingseffect voor zowel kracht als uithoudingsvermogen. Leeftijd bepaalt mede startfitheid, sportaffiniteit en reeds getrainde specificiteit.

Een goede voedingstoestand is een voorwaarde voor het bereiken van de gewenste trainingseffecten. Voor een concrete invulling van screenings- en voedingsinterventies wordt verwezen naar de richtlijn Algemene voedings- en dieetadviezen [VIKC 2005].

\*) ICF: International Classification of Functioning, Disability and Health

## Tijdens curatieve behandeling

### Aanbevelingen:

De werkgroep adviseert om bij elke patiënt het onderwerp fysieke training tijdens de behandeling te bespreken. Er zijn geen algemene medische redenen om terughoudend te zijn met fysieke training tijdens de behandeling voor kanker. Krachttraining kan zinvol zijn als onderdeel van deze training, waarbij de training zo kan worden ingericht, dat een toename of tenminste behoud van spiermassa wordt bereikt.

De werkgroep adviseert om de vorm en intensiteit van training in overleg met de patiënt vast te stellen, rekening houdend met diens huidige activiteitenpatroon, voorkeuren en mogelijkheden en de te verwachten bijwerkingen van de behandeling. Het voorgestelde programma moet bovendien door de patiënt als haalbaar worden ingeschat.

Trainingsprogramma's of beweegadviezen kunnen worden aangevuld met aandacht voor klachten bij kanker, zoals kanker gerelateerde vermoeidheid en adviezen over energieverdeling.

De werkgroep adviseert om in de loop van de behandeling het onderwerp lichaamsbeweging regelmatig opnieuw met de patiënt te bespreken. Indien nodig kunnen adviezen worden bijgesteld bij veranderende belastbaarheid en/of medische problemen.

### Literatuurbespreking:

#### Verantwoording van de literatuur

Er werd een 10-tal systematische reviews gevonden, van wisselende kwaliteit (zie evidencetabel nummer 3, bijlage 13). De meeste reviews bespraken het effect van lichamelijke inspanning op kanker gerelateerde vermoeidheid bij patiënten met enige vorm van kanker. In veel reviews werden echter ook resultaten getoond van studies bij uitsluitend patiënten met borstkanker. De in de reviews geïncludeerde trials waren over het algemeen vrij klein (20-60 patiënten) en van matige kwaliteit, hoewel de kwaliteit in de afgelopen jaren wel is verbeterd. Naast systematische reviews werden RCT's, gepubliceerd in 2007 of later, geïncludeerd (zie [evidencetabel 4](#)).

#### Kanker gerelateerde vermoeidheid

Stevinson et al. reviewden RCT's tot 2003 en vonden een effect van inspanning op lichamenlijk functioneren, zowel bij alle vormen van kanker (9 studies) als specifiek voor borstkanker (10 studies). De standardized mean difference (SMD) was 0.55 (95% CI 0.12, 0.97). Een positief significant effect van inspanning op kanker gerelateerde vermoeidheid werd alleen gevonden voor patiënten met borstkanker [242](#).

In een recentere Cochrane review, die studies tot en met 2007 includeerde, werd ook een effect van inspanning op kanker gerelateerde vermoeidheid gezien bij alle vormen van kanker samen (SMD -0.23; 95%CI -0.33,-0.13; 22 studies) en ook bij borstkanker (SMD -0.36; CI -0.49, -0.23; 13 studies). Inspanning verminderde kanker gerelateerde vermoeidheid zowel tijdens als na anti-kanker therapie. De kwaliteit van de geïncludeerde trials was matig, waarbij blinding van de 'outcome assessor' zelden werd gerapporteerd. Dit is een belangrijk gebrek in deze studies, waarbij noch dokters noch patiënten geblindeerd waren voor de toegewezen behandeling. Ook waren de studies vrij klein, waarbij tien studies zelfs minder dan 40 deelnemers hadden [55](#).

In een review met studies tot 2005 werd geen effect van activity-based interventies gevonden, maar werd wel een effect van psychologische interventies op kanker gerelateerde vermoeidheid gezien (SMD 0.10; CI 0.02, 0.18). Dit effect was niet aanwezig bij de subgroep van patiënten met borstkanker. Het effect was alleen waarneembaar bij groepsinterventies, niet bij individuele interventies. Psychologische interventies waren divers en bestonden onder meer uit cognitieve gedragstherapie en voorlichtingsprogramma's [119](#).

Bij met radiotherapie behandelde patiënten met prostaatkanker, bleek kanker gerelateerde vermoeidheid, na 12 weken behandeling, met zowel krachttraining als aërobe inspanningstraining te verbeteren. Na 24 weken was dit effect alleen nog waarneembaar na krachttraining [229](#). Aërobe inspanning bleek geen effect te hebben op kanker gerelateerde vermoeidheid bij anemische patiënten met kanker die darbepoetine  $\alpha$  ontvingen [53](#). Over het effect van inspanning bij patiënten met een hematologische maligniteit valt nog geen goede conclusie te trekken. De resultaten van nieuwe trials bij deze patiëntengroep, die uiteenlopende

vormen van inspanning onderzochten, zijn echter bemoedigend [149](#).

Een Cochrane review naar psychosociale interventies tijdens de behandeling voor kanker liet een beperkt effect op kanker gerelateerde vermoeidheid zien. Positieve effecten werden vooral gevonden bij interventies die ook specifiek ontworpen waren om kanker gerelateerde vermoeidheid te verminderen. Al deze interventies waren kortdurend (tot 3 sessies van maximaal 60 minuten) en werden aangeboden door hier speciaal voor getrainde (oncologie)verpleegkundigen. De interventies bevatten educatie over kanker gerelateerde vermoeidheid en het aanleren van coping of zelfzorgtechnieken en adviezen over activiteiten regulatie. Op basis van het review kan geen uitspraak worden gedaan, over welke vorm van aanbieden van de interventie (vis-à-vis, schriftelijk of via de telefoon) het beste is [95](#).

#### Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

Over de effecten van inspanning op kwaliteit van leven zijn wisselende resultaten gepubliceerd. In een Cochrane review, over het effect van inspanning bij met adjuvante therapie behandelde patiënten met borstkanker, bleek slechts één trial van 19 patiënten aanwijzingen te geven dat de kwaliteit van leven verbetert [159](#). Er werd wel een effect van inspanningstherapie gevonden bij borstkankerpatiënten op de FACT-B (Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast) in een meta-analyse van McNeely et al (WMD (FACT-B; 3 studies) 6.6; CI 1.21,33.6), maar dit effect leek alleen waarneembaar na en niet tijdens de behandeling [165](#). In een trial onder met chemotherapie behandelde patiënten met borstkanker, waarin aërobe inspanning (arm 1) of resistance exercise training (arm 2) werd vergeleken met 'usual care', werd van beide inspanningsvormen na een mediane periode van 17 weken geen effect gevonden op de primaire uitkomst kankerspecifieke kwaliteit van leven. Wel werden gunstige effecten gevonden op het gevoel van eigenwaarde, fysieke fitheid en maakten patiënten die getraind werden vaker hun chemokuur af [51](#). In een andere trial met een vergelijkbare patiëntengroep werd na 6 maanden geen effect gevonden op de algehele kwaliteit van leven (zoals gemeten met de FACT-G), maar wel op de borstkankerspecifieke kwaliteit van leven (zoals gemeten met de borstkankerspecifieke subschaal FACT-B) [181](#).

Bij anemische patiënten met kanker die darbepoetine  $\alpha$  ontvingen bleek aërobe inspanning geen effect te hebben op de kwaliteit van leven en evenmin op kanker gerelateerde vermoeidheid [53](#).

In een trial onder patiënten behandeld voor lokaal beperkte borstkanker werd een positief effect van fysieke training op de algemene kwaliteit van leven gezien (FACT-G; Mean Difference 9.8). In deze trial werden ook gunstige effecten gemeten voor algeheel en lichamelijk welbevinden, maar slechts beperkte verbeteringen in psychologische uitkomsten (zoals depressie) [58](#).

Over het effect van fysieke training op gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij patiënten met een hematologische maligniteit valt nog geen goede conclusie te trekken. De resultaten van nieuwe trials bij deze patiëntengroep, die uiteenlopende vormen van inspanning onderzochten, zijn echter bemoedigend [149](#).

#### Overige uitkomsten en interventies

Verschillende vormen van zelfmanagement zijn mogelijk effectief voor de behandeling van misselijkheid door chemotherapie [152](#). Beide trials naar het effect van 'cognitive distraction' op misselijkheid en braken waren positief, evenals beide trials naar het effect van inspanning hierop. De beweeginterventies bestonden uit respectievelijk een gecoacht wandelprogramma [Mock 2001] en gesuperviseerde aërobe training (60-85% 3x/week) [286](#). Over het effect van dergelijke interventies op andere bijwerkingen is nog weinig bekend [152](#).

#### **Conclusies:**

Het is aannemelijk dat inspanning bij patiënten met kanker het lichamelijk functioneren verbetert.

**Niveau 2:** A2 Stevinson 2004 [242](#)

Het is aannemelijk dat inspanning bij patiënten met kanker, kanker gerelateerde vermoeidheid vermindert.

**Niveau 2:** A2 Cramp 2008 [55](#)

Er zijn aanwijzingen dat zowel aërobe training als krachtraining gedurende de radiotherapie bij patiënten met prostaatkanker kanker gerelateerde vermoeidheid verminderen. Het effect van krachtraining blijft hierbij langer waarneembaar.

**Niveau 3:** B Segal 2009 [229](#)



Vanwege tegenstrijdige bevindingen uit trials is er onzekerheid over het effect van inspanning tijdens de behandeling van patiënten met kanker op de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

**Niveau 2:** B Courneya 2007 <sup>51</sup>, Mutrie 2007 <sup>182</sup>, Segal 2009 <sup>229</sup>

Het is aannemelijk dat op kanker gerelateerde vermoeidheid gerichte psychosociale interventies effectief zijn in het reduceren van kanker gerelateerde vermoeidheid.

**Niveau 2:** A2 Goedendorp 2009 <sup>95</sup>

Inspanning heeft bij met chemotherapie behandelde patiënten met kanker mogelijk een gunstig effect op misselijkheid en braken.

**Niveau 2:** A2 Lofti-Jam 2008 <sup>152</sup>

### **Overwegingen:**

Zie ook de overkoepelende overwegingen behorende bij dit hoofdstuk '[Revalidatieprogramma's](#)'.

Beweeginterventies bij patiënten met kanker, die behandeld worden met chemo- of radiotherapie, hebben positieve effecten op fysiek functioneren, kanker gerelateerde vermoeidheid en mogelijk ook op de kwaliteit van leven. Het aanbevelen van lichamelijke activiteit tijdens de behandeling lijkt daarom een zinvol onderdeel van de oncologische zorg. Echter, er is op basis van de gevonden literatuur, geen eenduidig antwoord te geven op welk type interventie (gericht op kracht, snelheid, lenigheid, uithoudingsvermogen, coördinatie of combinaties) voor welke patiënt het beste is. Evenmin is er een eenduidige uitspraak te doen over de optimale intensiteit van het bewegen. Veel onderzoek richt zich op patiënten met borstkanker, en in mindere mate op patiënten met prostaatkanker, longkanker en darmkanker. Vanwege de verschillende typen chemotherapie en radiotherapie behorende bij de verschillende typen kanker, zijn de resultaten niet zomaar generaliseerbaar naar alle patiënten met kanker. Als gevolg van het bovenstaande zijn geen algemeen geldende, concrete aanbevelingen te doen over de invulling van een trainingsprogramma voor individuele patiënten.

Een belangrijke reden om te streven naar het behoud van fysieke functies is om zo de herstelduur van de medische behandeling te verkorten. Het effect van training tijdens de behandeling op herstelduur is in de gevonden studies echter niet onderzocht. Het aanbieden van fysieke training tijdens de behandeling kan bijdragen aan een positieve houding (attitude) ten opzichte van inspanning in relatie tot kanker gerelateerde vermoeidheid. Bovendien zal het aanbieden van fysieke training bijdragen aan een positieve eigeneffectiviteit beleving voor bewegen en het omgaan met klachten.

### Kwaliteit van leven, activiteiten en participatie

De effecten van inspanning op gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven zijn in de studies inconsistent. Deels kan dit verklaard worden door de verschillende meetinstrumenten die zijn gebruikt en de manier waarop in die instrumenten het begrip gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven wordt geoperationaliseerd. De Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) en bijbehorende subschalen bevat veel items op het niveau van beleving van fysieke belastbaarheid. Andere meetinstrumenten zoals de EORTC-QLQ C30 bevatten meer vaardigheidsitems, zoals maximale loopafstand en de mate waarin mensen gehinderd worden in hun leven door fysieke problemen (rolfunctioneren). Het ligt voor de hand dat instrumenten, die meer vaardigheidsitems bevatten, gevoeliger zijn voor veranderingen in aërobe capaciteit of kracht. Hoewel er effecten worden gevonden van training tijdens de behandeling voor kanker op kanker gerelateerde vermoeidheid is het effect klein. Mogelijk wegen de positieve effecten van training niet op tegen de kanker gerelateerde vermoeidheid die de behandeling met zich meebrengt. Voor een deel kan dit ook een beperking zijn van de gebruikte meetinstrumenten om kanker gerelateerde vermoeidheid te meten.

### Klinische inpasbaarheid

De keuze voor het toepassen van een beweeginterventie, en de aard en intensiteit daarvan, zal mede bepaald worden door de klinische inpasbaarheid van de interventie. Hierbij is onder meer de aard van de behandeling richtinggevend. Bij chemotherapie is de mate van klachten op basis van (verwachte) toxiciteit een belangrijke factor, maar ook de planning van de chemotherapie. Bij langer durende kuren met een relatief lang interval tussen de verschillende giften (zoals bij borstkanker en darmkanker) is een beweeginterventie gedurende de periode van chemotherapie makkelijker te realiseren dan bij kortdurende kuren met ernstige bijwerkingen (zoals bijvoorbeeld bij zaadbalkanker). Ook moet rekening gehouden worden met fysieke beperkingen die bij aanvang van de adjuvante medische behandeling aanwezig kunnen zijn, zoals bewegingsbeperkingen door chirurgie, de aanwezigheid van wonden, lymfoedeem of

een stoma. De adjuvante behandeling zelf kan eveneens beperkingen opleveren voor bepaalde beweeginterventies, zoals bijvoorbeeld het ontstaan van neuropathieën (coördinatieproblemen), beenmergsuppressie (laag Hb), etc. Aanbieders van beweeginterventies dienen voldoende kennis te hebben van oncologie en van inspanningsfysiologie, om de interventie veilig en effectief te kunnen aanbieden. Klinische inpasbaarheid wordt ook bepaald door de beschikbaarheid van een interventie in de nabije omgeving van de patiënt. Vooral voor patiënten die zonder voorafgaande ziekenhuisopname in dagbehandeling worden behandeld, is onduidelijk of vergoeding van bijvoorbeeld fysiotherapeutische begeleiding mogelijk is vanuit de basisverzekering, op basis van 'de lijst Borst'.

## Na afloop curatieve behandeling

### Aanbevelingen:

De werkgroep adviseert een trainingsprogramma van tenminste matige intensiteit, bestaande uit een aërobe training (lopen en fietsen) ter verbetering van de aërobe capaciteit, kanker gerelateerde vermoeidheid en rolfunctioneren.

De werkgroep adviseert een trainingsprogramma van tenminste matige intensiteit, bestaande uit een progressieve spierkrachttraining (progressive resistance training), ter verbetering van de spierkracht, kanker gerelateerde vermoeidheid en rolfunctioneren.

Het verdient aanbeveling dat per patiënt een behandelprogramma op maat wordt bepaald, waarbij rekening wordt gehouden met de kenmerken van de ziekte en de voorkeuren en de persoonlijke doelen van de patiënt.

De werkgroep adviseert cognitieve gedragstherapie, bij in opzet curatief behandelde patiënten met kanker, die één jaar na het afsluiten van de laatste oncologische behandeling nog ernstig vermoeid zijn ter verbetering van de kanker gerelateerde vermoeidheid en ter verbetering van ervaren functionele beperkingen.

### Literatuurbespreking:

#### Verantwoording van de literatuur

Van de dertien in de evidencetabel opgenomen systematische reviews (zie evidencetabel nummer 5, bijlage 13) betreffende beweeg- interventieprogramma's bleken er zes in het bijzonder relevant. De overige reviews waren minder relevant of van lage kwaliteit. Deze laatste categorie kreeg in de evidencetabel het niveau C toebedeeld, om onderscheid aan te geven met de reviews die van voldoende kwaliteit waren, maar vanwege de ingesloten studies slechts een B kregen. Naast systematische reviews werden RCT's gepubliceerd in 2007 of later geïnccludeerd (zie [evidencetabel 6](#)).

#### Inspanningsinterventies

In het algemeen hadden alle systematische reviews te kampen met het feit dat het merendeel van de daarin geïnccludeerde trials klein was (de meeste hadden slechts 12-60 patiënten), dat de kwaliteit van deze trials vrij laag was en dat de bestudeerde interventies bovendien sterk varieerden in vorm, intensiteit en timing <sup>55</sup>. Knols et al. vonden in de grotere trials, bij patiënten na behandeling voor borstkanker, verbeteringen in talloze fysiologische parameters na inspanningstherapie. Daarin werden echter geen verbeteringen in klinisch relevante uitkomstmaten gerapporteerd. In trials bij patiënten met andere solide tumoren, die in het algemeen een grotere omvang kenden, werden wel verbeteringen in kanker gerelateerde vermoeidheid, angst, fysieke kracht en functioneel welbevinden gerapporteerd <sup>139</sup>. Informatie over de effectgrootte werd niet gerapporteerd.

In een recent Cochrane review, rapporteerden Cramp et al. een standardized mean difference (SMD) van -0.37 (CI -0.55, -0.18) voor het effect van inspanningstherapie op kanker gerelateerde vermoeidheid bij patiënten na afloop van de antikankertherapie, ten voordele van de inspanningstherapie <sup>55</sup>. Van Weert et al. concludeerden echter ten aanzien van de effectiviteit van inspanning op kanker gerelateerde vermoeidheid en rolfunctioneren, dat de gerapporteerde effectgroottes tegenstrijdig, respectievelijk klein zijn. Zij gingen verder in op het type interventie. De twee meest voorkomenden zijn aërobe inspanningstraining en progressieve spierkrachttraining (progressive resistance training (PRE)). Aërobe training lijkt gunstige effecten te hebben op de aërobe capaciteit, kanker gerelateerde vermoeidheid en rolfunctioneren. PRE (alleen of in combinatie met aërobe training) heeft mogelijk ook een gunstig effect op spierkracht, kanker gerelateerde vermoeidheid en rolfunctioneren. Wat betreft de intensiteit lijken vooral

matig tot hoog intensieve trainingsprogramma's effectief in het verbeteren van de aërobe capaciteit en de spierkracht. Wat betreft kanker gerelateerde vermoeidheid en rolfunctioneren zijn de bevindingen echter niet consistent. Aërobe training (fietsen of lopen) lijkt effectief en geschikt te zijn voor verbetering van aërobe capaciteit, vermoeidheidssymptomen en rolfunctioneren [267](#).

Ook recente RCT's lieten wisselende resultaten zien. In een trial met patiënten met stadium I-II borstkanker, werd 'immediate exercise' vergeleken met 'delayed exercise'; Milne et al. rapporteerden dat de kwaliteit van leven toenam in de periode van 12 weken dat inspanningstherapie (aërobe + resistance training) werd gegeven, en in beperkte mate ook nog daarna [173](#). In een goed ontworpen studie onder 108 vrouwen met lokaal beperkte borstkanker werd inspanningstherapie of een inspanningsplacebo vergeleken met usual care. Er werd na 8 weken een verschil van bijna 10 punten gevonden op de FACT-G (Functional Assessment of Cancer Therapy) in het voordeel van de inspanningstherapie, maar niet bij de inspanningsplacebo. Na 24 weken werd echter geen effect meer gevonden, uitgezonderd een verbetering van depressieklachten [58](#). In een andere studie bij inactieve patiënten met borstkanker, werd na 6 maanden geen verbetering in de kwaliteit van leven gevonden na een gesuperviseerd trainingsprogramma. Echter, bij een subset van patiënten met een laag uitgangsniveau in kwaliteit van leven, werd op enkele items van de FACT-B wel een verbetering gevonden [29](#). Hoewel in een Nederlandse quasi-experimentele studie kwaliteit van leven ook na 1 jaar nog was verbeterd met hoge intensiteit training, werd geen verschil in kwaliteit van leven gevonden, tussen controlegroep en interventiegroep, bij patiënten met kanker die curatieve behandeling met chemotherapie hadden ondergaan. Wel verbeterden de spierkracht en de hartlongfunctie ten gunste van de interventiegroep [63](#).

### Psychologische interventies

Bij het zoeken naar evidentie is ervan uitgegaan, dat bewegen en/of fysieke training onderdeel uit dienen te maken van de interventiestudie om te kunnen spreken van oncologische revalidatie. Dit heeft als gevolg, dat wetenschappelijk onderzochte interventies binnen de oncologische zorg, met alleen een psychologische component, geen onderwerp van het zoekproces zijn geweest. Tijdens het zoekproces zijn desondanks een zestal studies die uitsluitend betrekking hebben op psychologische interventies aangetroffen. Deze studies zijn wel beoordeeld en vermeld in de evidencetabel (zie [evidencetabel 5](#)), maar niet meegenomen in de beschrijving en de conclusies [129](#) [193](#) [190](#) [212](#) [246](#) [97](#).

Cognitieve gedragstherapie is een interventie gebaseerd op psychologische methodieken. De in de richtlijn beschreven vorm van cognitieve gedragstherapie bevat tevens een behandelmodule die zich richt op lichamelijke activiteit en fysieke inspanning.

### Cognitieve gedragstherapie één jaar na het afsluiten van de laatste behandeling

Er is een Nederlandse trial naar het effect van cognitieve gedragstherapie (CBT) bij ernstig vermoeide, in principe curatief behandelde, patiënten met kanker uitgevoerd. Het gaat om een behandeling, die steeds pas een jaar ná het afsluiten van de laatste chirurgische en/of chemotherapeutische en/of radiotherapeutische behandeling wordt gestart. De gemiddelde behandelduur binnen deze therapievorm bedraagt 12 sessies, waarbij de behandeling gericht is op graduele opbouw van fysieke activiteit en op factoren die de kanker gerelateerde vermoeidheid in standhouden zoals: verwerkingsproblemen, angst voor een recidief, disfunctionele cognities, onregelmatig slaap-waakritme, over- en onderactiviteit en irreële verwachtingen van de omgeving. In deze open label trial werd het effect van cognitieve gedragstherapie vergeleken met het effect op patiënten, die op een wachtlijst werden geplaatst. Er bleken significante verschillen in kanker gerelateerde vermoeidheid en functionele beperkingen na 6 maanden waarneembaar. Bovendien werd bij meer patiënten in de CBT groep een klinisch significante verbetering geconstateerd in kanker gerelateerde vermoeidheid (54% vs. 4%) en in functionele beperkingen (50% vs. 18%) dan bij patiënten in de controlegroep [89](#).

### Cognitieve gedragstherapie gecombineerd met fysieke revalidatie 3 maanden na het afsluiten van de laatste behandeling

In een andere Nederlandse multicenter trial werd het effect van fysieke revalidatie vergeleken met een combinatie van fysieke revalidatie en CBT bij patiënten wier laatste antikanker-behandeling minstens 3 maanden geleden was en die naast fysieke ook psychische en andere klachten hadden. Er werden geen verschillen in effect waargenomen op het uithoudingsvermogen of kwaliteit van leven [161](#) [162](#).

### **Conclusies:**

Het is aannemelijk dat inspanningstherapie na afloop van de behandeling voor solide tumoren kanker gerelateerde vermoeidheid verbetert.

**Niveau 2:** B Knols 2005 <sup>139</sup>, Cramp 2008 <sup>55</sup>

Er zijn aanwijzingen dat aërobe inspanning (bijvoorbeeld lopen of fietsen) de aërobe capaciteit, vermoeidheidssymptomen en rolfunctioneren verbetert.

**Niveau 3:** B Van Weert 2008 <sup>267</sup>

Er zijn aanwijzingen dat progressieve spierkracht training (progressive resistance training (PRE)) de spierkracht, kanker gerelateerde vermoeidheid en rolfunctioneren verbetert.

**Niveau 3:** B Van Weert 2008 <sup>267</sup>

Er zijn aanwijzingen dat trainingsprogramma's van matige tot hoge intensiteit de spierkracht en aërobe capaciteit verbeteren. Het effect van de hoge intensiteit duurtraining is twijfelachtig ten aanzien van kanker gerelateerde vermoeidheid en rolfunctioneren.

**Niveau 3:** B Van Weert 2008 <sup>267</sup>

Het is aannemelijk dat inspanningstherapie de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven verbetert en dat het effect aanhoudt na het staken van de inspanningstherapie.

**Niveau 2:** B Milne 2008a <sup>173</sup>, De Backer 2008 <sup>62</sup>

Er zijn aanwijzingen dat cognitieve gedragstherapie bij overlevers van kanker, die een jaar na het afsluiten van de laatste behandeling nog ernstig vermoeid zijn, een gunstig effect heeft op de mate van kanker gerelateerde vermoeidheid en op de ervaren functionele beperkingen.

**Niveau 3:** B Gielissen 2006 <sup>89</sup>

Toevoeging van cognitieve gedragstherapie aan fysieke training bij overlevers van kanker, met aanhoudende fysieke en psychische klachten, lijkt geen betere resultaten ten aanzien van uithoudingsvermogen of kwaliteit van leven te geven.

**Niveau 2:** A2 May 2008 <sup>161</sup>, May 2009 <sup>162</sup>

### **Overwegingen:**

Zie ook de overkoepelende overwegingen behorende bij dit hoofdstuk '[Revalidatieprogramma's](#)'.

De gecombineerde conclusies uit de beschreven studies aangaande inspanningsinterventies laten een wisselende en matige effectiviteit zien. Er is op basis van de gevonden literatuur geen eenduidig antwoord te geven op de vraag welk type interventie (gericht op kracht, snelheid, lenigheid, uithoudingsvermogen, coördinatie of combinaties) voor welke patiënt het beste is. Evenmin is er geen evidentie voor de keuze van de FITT-factoren (Frequentie, Intensiteit, Type en Tijd). Gebaseerd op de gegevens zoals die nu bekend zijn kunnen slechts globale, niet gedetailleerde aanbevelingen worden gegeven.

Op basis van de beoordeelde interventiestudies kan vastgesteld worden, dat de verschillen in de effectiviteit van cognitieve gedragstherapie hoogstwaarschijnlijk samenhangen met de fase waarin de cognitieve gedragstherapie wordt aangeboden. In de studie van Gielissen et al. betreft het de groep ernstig vermoeide patiënten, die de laatste oncologische behandeling al een jaar achter de rug had <sup>89</sup>. In de studie van May et al. betreft het een groep, die de laatste oncologische behandeling slechts 3 maanden achter de rug heeft <sup>161</sup>. De eerste groep is kleiner en voor wat betreft chronische vermoeidheid problematischer in vergelijking met de tweede groep. De tweede groep betreft een groter deel van de populatie en binnen de tweede groep bevinden patiënten zich nog in een fase waarin spontaan herstel optreedt. Om die reden beperkt de aanbeveling inzake het aanbieden van cognitieve gedragstherapie zich tot de eerste groep, patiënten die na een jaar na afsluiten van de laatste oncologische behandeling nog ernstig vermoeid zijn.

## **In palliatieve fase**

### **Aanbevelingen:**

Het is aan te bevelen om ervaringen uit de oncologische revalidatie opgedaan bij patiënten tijdens en na de in opzet curatieve behandeling in aangepaste vorm te gebruiken voor de ontwikkeling van een revalidatieprogramma voor patiënten vroeg in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase. Ook voor patiënten in de palliatieve fase kan worden gestreefd naar een norm voor fitheid ofwel vitaliteit.

Het verdient aanbeveling dat in een revalidatieprogramma voor de palliatieve fase de persoonlijke doelen

en voorkeuren van de patiënt (en zijn naasten) centraal staan. Daarbij kan gestreefd worden naar preventie en behandeling van symptomen enerzijds en optimaliseren van de kwaliteit van leven anderzijds. Ook het streven naar behoud van fysieke functies zoals bijvoorbeeld traplopen kan hierin essentieel zijn voor patiënt en naasten.

De werkgroep adviseert instellingen die revalidatie willen aanbieden voor de vroeg (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase te streven naar een gecombineerd aanbod van individuele- en groepsactiviteiten.

Voor patiënten die gaandeweg een revalidatieprogramma door progressieve ziekte 'uit het programma vallen' is het aan te raden een beperktere versie van het aanbod thuis te faciliteren om ook in de terminale fase van de effecten van bekrachtiging in wat nog wel kan (empowerment) te kunnen profiteren.

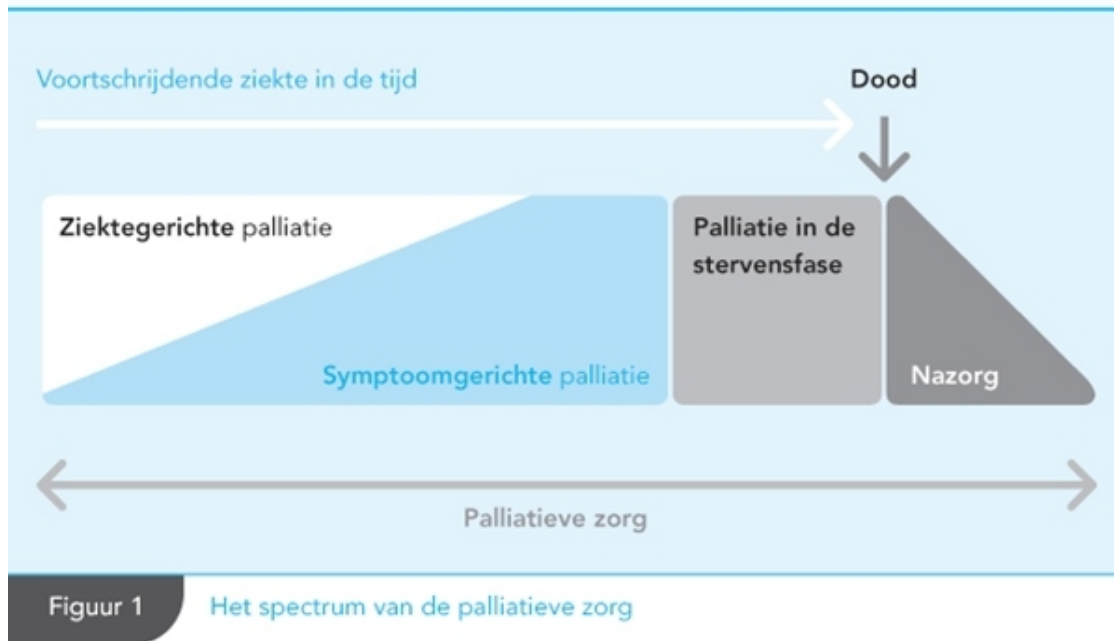
De werkgroep adviseert om een aanbod van revalidatie in de palliatieve fase bij voorkeur gepaard te laten gaan met de systematische invulling van een eenvoudig éénbladig numeriek klachtendagboek door de patiënt en een wekelijkse evaluatie van beleid door multidisciplinaire zorgverleners.

Het is aan te bevelen om best practices en goede voorbeelden te gebruiken voor het in kaart brengen, analyseren, vervolgen en evalueren van fysieke doelstellingen, symptomen en de totale kwaliteit van leven bij oncologische revalidatie in de palliatieve fase.

## **Literatuurbespreking:**

### Inleiding

In de palliatieve fase is behoud van vitaliteit door het voorkomen en/of verminderen van klachten één van de meest urgente opdrachten die patiënten, naasten en professionals bezig houdt. In deze fase is de angst voor verlies van functies enerzijds en verlies van controle anderzijds groot. Pijn, kanker gerelateerde vermoeidheid, zwakte, noodzaak tot rusten en slaapproblemen komen veel voor bij patiënten met kanker, tijdens de fase waarin ziektepalliatie en symptoompalliatie hand in hand gaan<sup>209 23 258 252</sup>. Tijdens de periode waarin palliatie van symptomen de belangrijkste doelstelling is, komen pijn, energiegebrek, zwakte en verminderde eetlust steeds meer op de voorgrond te staan. Op basis daarvan wordt aanbevolen om klachten/symptomen gedurende de palliatieve fase systematisch te signaleren, te registreren en te volgen (monitoren). Hierbij is het zinvol rekening te houden met de voortschrijdende inzichten over de prognostische betekenis van symptomen voor de resterende levensduur. Anorexie, gewichtsverlies, cachexie, vermoeidheid, dyspneu, dysfagie en cognitieve beperkingen zijn allen beschreven als mogelijk prognostische factor. Mogelijkheden voor behandeling en/of ondersteuning bij het voorkomen van deze klachten enerzijds en het behandelen en hanteerbaar maken anderzijds vragen gericht aandacht. Hieronder wordt een beschouwing gegeven van de interventie literatuur voor deze patiëntengroep waarbij deze richtlijn zich alleen richt op de ziekte- en symptoomgerichte palliatieve fase (zie figuur 1, <sup>280</sup>)



#### Verantwoording van de selectie van de literatuur

Na het systematisch zoeken en selecteren van de literatuur bleven 15 artikelen over, die full-tekst werden bestudeerd (zie [evidencetabel 7](#)). Slechts een zestal studies worden hieronder beschreven omdat de relevantie en/of kwaliteit van de overige studies te beperkt is in het kader van deze richtlijn [25](#) [55](#) [192](#) [249](#) [157](#) [236](#).

#### Interventies

Brown et al. beschreven in 2006 de resultaten van een gestratificeerde gerandomiseerde niet-geblindeerde studie naar de effecten van een multidisciplinaire interventie op kanker gerelateerde vermoeidheid bij patiënten met uitgebreide kanker [25](#). Hiervoor selecteerden zij in totaal 115 patiënten met een indicatie voor radiotherapie. Deze patiënten hadden een levensverwachting van tenminste 6 maanden, maar een 5-jaarslevensverwachting van minder dan 50%. In de interventiegroep participeerden de patiënten in 8 sessies van 90 minuten gedurende een periode van 8 weken. Deze sessies richtten zich op fysieke activiteit, maar ook op andere thema's bijvoorbeeld educatie op cognitief gebied. Elke patiënt kreeg een trainingsprogramma voor thuis. In de controlegroep werd geen specifieke interventie gegeven. Kanker gerelateerde vermoeidheid werd gemeten op verschillende manieren (Linear Analog Assessment System (LASA), POMS, Fatigue-Inertia Subscale, Vigor-Activity Subscale, STAI en Symptom Distress Scale (SDS)) en op verschillende momenten; na 4 weken (derhalve direct na afloop van de interventie), 8 weken en 27 weken. Er werden geen statistisch significante verschillen gevonden in het voordeel van de interventiegroep. Er werden wel trends waargenomen van minder kanker gerelateerde vermoeidheid in de controlegroep. De interventie leek derhalve meer kwaad dan goed te doen.

Cramp en Daniel onderzochten in een Cochrane systematische review de effecten van oefeningen, op aan kanker gerelateerde vermoeidheid, bij volwassenen [55](#). In deze goed uitgevoerde systematische review werden in totaal 28 RCT's geïnccludeerd met een totaal van 2083 patiënten, waarvan de meeste borstkanker hadden. In al deze RCT's werd een oefenprogramma vergeleken met standaard zorg of een alternatieve behandeling. Bij de inclusie van trials werd geen onderscheid gemaakt naar geslacht, leeftijd, tumor type, tumor stadium en behandeling. Zowel patiënten die nog behandeld werden, patiënten gedurende de follow-up en patiënten in de palliatieve fase werden geïnccludeerd. Er werd slechts een beperkt aantal meta-analyses uitgevoerd, waaruit bleek dat een oefeningsprogramma bij patiënten met kanker een gunstige uitwerking had op aan kanker gerelateerde vermoeidheid. Hierbij werd in de resultaten geen onderscheid gemaakt in patiëntengroepen qua tumorstadium of fase (bijvoorbeeld geen onderscheid naar patiënten in het palliatieve stadium). De waarde van deze systematische review voor deze uitgangsvraag is derhalve beperkt. Wel werd er nog een veelheid aan resultaten van individuele studies in de review vermeld. Omdat de individuele studies echter niet tot in detail beschreven worden in de review, kan er over deze individuele resultaten geen valide oordeel worden uitgesproken.

In een pilot fase II onderzoek beschreven Oldervoll et al. het effect van een fysiek oefenprogramma bij patiënten met kanker in het palliatieve stadium [192](#). In totaal participeerden 34 patiënten, met een

levensverwachting van 3-12 maanden in deze studie. Het oefenprogramma bestond uit een 6-weeks programma waarbij twee maal per week gedurende 50 minuten oefeningen in een groep werden gedaan (warming-up, circuit langs zes stations en ontspanningsoefeningen). De oefeningen waren gericht op spierkracht, balans en uithoudingsvermogen. Met behulp van de EORTC-QLQ-C30 werd de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven van de patiënten in kaart gebracht, zowel voor als na de interventie. Er werd verbetering gevonden op een groot aantal parameters, bijvoorbeeld emotioneel functioneren, kanker gerelateerde vermoeidheid, dyspneu, sociaal functioneren, loopafstand in 6 minuten en de benodigde tijd om te gaan staan vanuit zithouding. Zoals de auteurs echter zelf ook beschrijven, zullen deze gevonden resultaten in een groter vergelijkend onderzoek bevestigd moeten worden.

Temel et al. beschreven de resultaten van een ongecontroleerde haalbaarheidsstudie naar het effect van een oefenprogramma voor patiënten met vergevorderd niet kleincellig longkanker. Van de 25 deelnemers bleek 44% het programma tot het eind vol te houden. Er werden geen veranderingen in gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven, kanker gerelateerde vermoeidheid of stemming waargenomen [249](#).

In een andere ongecontroleerde studie publiceerden Marciniak et al. geen gegevens over therapietrouw aan het niet nader gedefinieerde revalidatieprogramma. Er werden functionele verbeteringen gerapporteerd, die echter geen verband hoeven te houden met de interventie. Vermeldenswaardig is dat de aanwezigheid van metastasen in de heterogene patiëntengroep geen verband had met de functionele uitkomst [157](#).

Sola et al. publiceerden in 2004 de resultaten van een Cochrane systematische review naar de effecten van niet-invasieve interventies op het welzijn en de kwaliteit van leven van patiënten met longkanker [236](#). In deze goed gedocumenteerde review werden de resultaten van negen studies (RCT's en clinical controled trials (CCT's)) kritisch geanalyseerd. Er werd geen gepoolde meta-analyse uitgevoerd. Er werd gekeken naar interventies op zes verschillende terreinen: verpleegkundige interventies op het gebied van ademhaling, verpleegkundige follow-up, voedingsinterventies, psychotherapie, oefeningen en reflexologie. Met name op het gebied van de verpleegkundige zorg (interventies en follow-up) werden verbeteringen gezien op het gebied van algeheel welzijn en de kwaliteit van leven. Ook psychotherapeutische counseling zou effectief zijn, maar het blijft onduidelijk hoe dit vorm zou moeten krijgen. Interventies op het gebied van voeding blijken uit de beschouwde literatuur geen voordelige invloed op de patiënt te hebben.

Er zijn meerdere veelal ongecontroleerde studies beschikbaar die oefenprogramma's bij patiënten met kanker in de palliatieve fase beschrijven [249](#) [295](#) [156](#) [103](#). Hieruit kunnen echter geen goede conclusies worden getrokken omtrent de haalbaarheid en de effectiviteit van deze oefenprogramma's.

### Conclusies:

Uit de beschikbare veelal ongecontroleerde studies kunnen geen goede conclusies worden getrokken omtrent de haalbaarheid en de effectiviteit van oefenprogramma's bij patiënten met kanker in de palliatieve fase.

**Niveau 3:** C Temel 2009 [249](#), Yoshioka 1994 [296](#), Marciniak 1996 [157](#); B Headley 2004 [103](#)

Er zijn aanwijzingen dat het aanbieden van een intensief oefenprogramma aan patiënten met kanker met uitgebreide ziekte meer kwaad dan goed doet voor wat betreft kanker gerelateerde vermoeidheid.

**Niveau 3:** B Brown 2006 [25](#)

Er zijn aanwijzingen dat oefenprogramma's bij patiënten met uitgebreid niet kleincellig longcarcinoom maar door 44% van de patiënten worden volgehouden.

**Niveau 3:** C Temel 2009 [249](#)

### Overwegingen:

Zie ook de overkoepelende overwegingen behorende bij dit hoofdstuk '[Revalidatieprogramma's](#)'.

Ondanks het feit dat er geen studies zijn gevonden die motiveren om een aanbod voor palliatieve revalidatie te ontwikkelen, leert de praktijk van alledag, dat patiënten vroeg in de palliatieve fase (stadium van ziekte- en symptoempalliatie) wel nadrukkelijk de behoefte uitspreken ondersteund te willen worden in behoud van hun fysieke en mentale krachten en functies. Het uitgesproken streven naar kwaliteit van leven in de palliatieve fase confronteert patiënten juist met hun beperkte fysieke vermogens en de angst deze

nog verder te verliezen. Dit bewustzijn dat patiënten naar zorgverleners van diverse disciplines uiten, onderbouwt de overweging toch na te denken over een streefnorm voor fitheid en vitaliteit in de vroeg palliatieve fase die de basis kan zijn voor een aanbod van palliatieve training gedurende korte of langere tijd.

Patiënten in de palliatieve fase hechten over het algemeen sterk aan het behoud van rollen en functies. Hierbij moet gedacht worden aan conditie die nodig is om zo lang mogelijk te kunnen blijven werken en/of de rol in de gezinsomgeving zo lang mogelijk te blijven vervullen (kunnen blijven koken voor gezin en aan tafel blijven mee-eten). Daarnaast lijkt de ontwikkeling van een aanbod voor gerichte krachttraining relevant voor het behoud van fysieke functies. Die zijn bijvoorbeeld nodig om de trap tweemaal daags te kunnen gebruiken (en daarmee zo lang mogelijk te kunnen voorkomen dat een bed in de woonkamer moet worden geplaatst) dan wel de toiletgang in privacy te kunnen maken en bijvoorbeeld ook om de eigen veters te kunnen blijven strikken. In het stadium van symptoempalliatie kan de training ook meer individueel en symptoomgericht inhoud krijgen. Daarbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan:

- Ondersteuning bij/ opvang van hoestbuien,
- Het aanpassen van houding en beweging aan pijn of angst voor botbreuken,
- Het durven blijven inspanssen om te kunnen ontspannen ten behoeve van verbetering van de nachtrust.

Te overwegen is om in de ontwikkeling van palliatieve revalidatie een combinatie te maken van een fysieke module en een cognitieve module, die deels op groepsniveau en deels op individueel niveau aangeboden kunnen worden. De cognitieve module kan ondersteuning geven aan het vermoedelijke effect van de fysieke module, door het (beter) leren omgaan met de toenemende klachten, symptomen en beperkingen. Ook interventies op het gebied van voeding en ondersteuning bij existentiële/spirituele vragen zouden deel uit kunnen maken van een dergelijke module. De toepassing van ontspanningstechnieken en aspecten van empowerment zijn relevant in een gecombineerd programma van fysieke en cognitieve activiteiten.

Een en ander sluit goed aan bij het streven naar het structureel laten vervolgen van de eigen klachten door de patiënt door middel van bijvoorbeeld een eenvoudig klachtendagboek. Hierbij moet worden gedacht aan het formaat van één A4 met numerieke schalen (0-10) per klacht of symptoom. Klachten of symptomen kunnen op een lichamelijk en psychisch domein betrekking hebben en eventueel uitgebreid worden naar een sociaal en existentiële domein. De patiënt kan in enkele minuten, wekelijks of dagelijks, de aanwezigheid van een klacht of probleem en de bijbehorende intensiteit weergeven. Op deze manier kunnen patiënt en behandelaars/begeleiders een vergelijking maken en de uitkomst van interventies door middel van intensiteitscores volgen. Desgewenst kan gewerkt worden met streefscores in afstemming tussen patiënt en zorgverleners. Palliatieve revalidatie in een dergelijke multidimensionele vorm kan daarmee ook bijdragen aan vroegsignalering van nieuwe problemen voor patiënt en naasten enerzijds en zorgverleners anderzijds.

Aanbevelingen rondom revalidatie in de palliatieve fase voor patiënten met kanker kunnen nog nauwelijks worden gebaseerd op literatuur. Op basis van expert meningen/ervaringen worden een aantal aanbevelingen gedaan die in overweging kunnen worden genomen bij het ontwerpen van revalidatieprogramma's (en daaraan gekoppeld onderzoek) voor patiënten in de palliatieve fase.

## **Arbeids (re)integratie en maatschappelijke participatie**

### **Aanbevelingen:**

Het is van belang dat de bedrijfsarts en andere (para-) medici op de hoogte zijn van de mogelijke fysieke bijwerkingen en complicaties van de behandeling tegen kanker op orgaan- en functieniveau op korte en op lange termijn, en de implicaties daarvan voor de arbeidssituatie kunnen inschatten.

Tijdig inzetten van passende interventies kan het medisch herstel en het functieherstel bevorderen en de terugkeer naar het werk vergemakkelijken.

Aandacht voor terugkeer naar werk dient een vast onderdeel te worden van revalidatie bij patiënten met kanker.



De bedrijfsarts adviseert de verwijzing naar revalidatie in geval van:

- Het uitblijven van terugkeer naar werk,
- Stagnatie van de werkhervatting,
- Een discrepantie tussen de objectieve en subjectieve belastbaarheid,
- Bij aanwezigheid van een van de belemmerende factoren voor terugkeer naar werk met de nadruk op fysieke beperkingen en kanker gerelateerde vermoeidheid.

Bovenstaande aanbevelingen zijn een selectie van de aanbevelingen uit de [Blauwdruk Kanker en Werk](#), deze selectie is integraal overgenomen <sup>188</sup>.

De werkgroep adviseert dat alle betrokken professionals de patiënt met kanker stimuleren om, binnen de grenzen van het mogelijke, ook tijdens de behandeling in beweging te blijven. Een goede fysieke conditie zorgt ervoor dat patiënten de behandeling beter doorstaan en het herstel soepeler verloopt. Hierdoor kan ook de terugkeer naar het arbeidsproces gemakkelijker verlopen.

De werkgroep adviseert om zo nodig interventies gericht op empowerment in te zetten zodat de patiënt met kanker in staat is zelf problemen op de werkplek aan te pakken.

De werkgroep adviseert om de belastbaarheid en arbeidsproblematiek van de patiënt met kanker in kaart te brengen. Vervolgens dient maatwerk geleverd te worden bij het begeleiden bij de terugkeer naar het arbeidsproces.

## Literatuurbespreking:

### Inleiding

Het inzicht wint terrein dat werk, naast een belasting, voor de meeste mensen een belangrijke stabiliserende factor in hun leven is en voor velen ook een bron van plezier en een vorm van zingeving aan het bestaan. Desondanks ondervinden veel patiënten met kanker problemen met de terugkeer naar werk. Deels heeft dit te maken met factoren die samenhangen met de ziekte en de behandeling. Andere aanwijsbare oorzaken zijn onvoldoende aandacht voor kanker en werk binnen de curatieve sector en de arbozorg en de gebrekkige communicatie daarover met en over patiënten met kanker. De meeste patiënten met kanker ontvangen nauwelijks of geen advies met betrekking tot werk of werkhervatting. Ook kan er sprake zijn van geen of onvoldoende steun in de werkomgeving. Het niet slagen in terugkeer naar werk en de afhankelijkheid van sociale uitkeringen heeft negatieve gevolgen op de kwaliteit van leven van patiënten met kanker. Zij missen de sociale contacten met en emotionele steun van collega's en ondervinden nadelige financiële gevolgen van de ziekte.

Bij de terugkeer naar werk van de kankerpatiënt is de medische prognose van groot belang. Er dient onderscheid gemaakt te worden tussen patiënten tijdens en na afloop van de in opzet curatieve behandeling van kanker, waarbij werkhervatting volgt, en de groep patiënten in de ziekte- en symptoomgerichte palliatieve fase voor wie genezing niet meer mogelijk is. De keuze over de invulling van de laatste levensfase zou in belangrijke mate aan de patiënt overgelaten moeten worden en werk kan daarin desgewenst een rol spelen.

Steeds meer patiënten met kanker (willen) blijven werken gedurende het gehele behandelproces of, eerder nog dan in het verleden, de stap maken naar werk. Om dit mogelijk te maken is nauwe samenwerking nodig tussen de huisarts, de specialist en de bedrijfsarts enerzijds en de werknemer en werkgever anderzijds. In de meeste gevallen pakken patiënten met kanker het werk pas op wanneer de behandeling achter de rug is, en dat kan ruim 1 à 2 jaar duren. Een probleem in de begeleiding naar werk is dan ook dat de huidige wet- en regelgeving vaak dwingt tot beslissingen op tijdstippen dat er nog geen stabiele eindsituatie is bereikt. En dat is het geval bij een substantieel aantal van de patiënten met kanker met een lang en gecompliceerd behandeltraject.

Bovenstaande inleiding is integraal overgenomen uit de inleiding van de ['Blauwdruk Kanker en Werk'](#) van de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde <sup>188</sup>.

Kankergelateerde vermoeidheid en andere restklachten resulteren in een lagere kwaliteit van leven, verminderd functioneren op het gebied van activiteiten in het dagelijkse leven en een verminderde arbeidsparticipatie <sup>178</sup>. In 2005 waren 22.000 mensen arbeidsongeschikt als gevolg van kanker <sup>184</sup>.

Oncologische revalidatie kan een groot deel van de (ex-)patiënten met kanker helpen om de gevolgen van kanker te boven te komen en de kwaliteit van leven te verbeteren. De verwachting is dat dit ook leidt tot een toename van de arbeids- en maatschappelijke participatie.

#### Verantwoording literatuursearch en beschrijving

Voor de beantwoording van de uitgangsvraag 'Welke vorm van revalidatie aangeboden op welk moment draagt bij aan een betere arbeidsparticipatie en maatschappelijk functioneren voor mensen tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?' is een uitgebreide search verricht met trefwoorden voor werkhervatting, arbeidsparticipatie, belastbaarheid, reïntegratie, kwaliteit van leven etc. (zie [bijlage 12](#)). Desondanks leverde deze uitgebreide search weinig relevante artikelen op voor een gerichte beantwoording van deze uitgangsvraag. Er zijn vooralsnog geen studies beschikbaar die inzicht geven in welke vorm van oncologische revalidatie bijdraagt aan een betere arbeidsparticipatie en maatschappelijk functioneren. De richtlijnwerkgroep heeft er dan ook voor gekozen om voor deze uitgangsvraag geen literatuur te beschrijven en geen conclusies te formuleren. De richtlijnwerkgroep heeft wel overige overwegingen geformuleerd en deze waar mogelijk onderbouwd met literatuur.

Inzicht in de problematiek van patiënten met kanker in relatie tot terugkeer naar het arbeidsproces kan worden verkregen in de [Blauwdruk Kanker en werk](#), welke de Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde <sup>188</sup> in 2009 in samenwerking met het Coronel Instituut, CBO en de NFK heeft opgesteld. De '[Blauwdruk Kanker en Werk](#)' beschrijft:

- De voorspellende factoren voor de terugkeer naar werk,
- Revalidatie bij kanker,
- Follow-up, preventie van comorbiditeit en verzuim na kanker,
- Evaluatie,
- Aanbevelingen voor onderzoek.

Het achtergronddocument biedt de wetenschappelijke onderbouwing en verantwoording voor de aanbevelingen die in de blauwdruk gedaan worden <sup>188</sup>.

Voor de aanbevelingen in dit hoofdstuk is een selectie gemaakt van relevante aanbevelingen uit de '[Blauwdruk Kanker en Werk](#)' <sup>188</sup>, deze selectie is integraal overgenomen. Deze zijn aangevuld met overwegingen en aanbevelingen geformuleerd vanuit de richtlijnwerkgroep.

#### **Conclusies:**

Zie het [achtergronddocument](#) van de '[Blauwdruk Kanker en Werk](#)' voor conclusies aangaande voorspellende factoren en revalidatie voor de terugkeer naar het arbeidsproces <sup>188</sup>.

#### **Overwegingen:**

##### Werken bevordert de gezondheid

Waddel et al. heeft in een rapport beschreven dat: werken therapeutisch is, helpt bij het bevorderen van herstel en revalidatie, leidt tot een betere gezondheid, schadelijke fysieke, mentale en sociale effecten van lange termijn ziekteverzuim minimaliseert, het risico van lange-termijn-onbekwaamheid reduceert, volledige participatie in de maatschappij en onafhankelijkheid geeft, armoede vermindert, kwaliteit van leven en welzijn verbetert <sup>278</sup>. Het rapport is gebaseerd op een review dat volwassenen in de werkende leeftijd met algemene gezondheidsproblemen (geestelijke-, spier/skelet-, en cardiorespiratoire problemen), welke verantwoordelijk zijn voor tweederde van het ziekteverzuim, heeft onderzocht. Een voorzichtige interpretatie voor mensen met kanker is derhalve nodig. Indien de gezondheidstoestand het toelaat zouden patiënten met kanker, in een vroeg stadium gestimuleerd en ondersteund moeten worden bij het blijven deelnemen aan het arbeidsproces en bij het weer terugkeren naar het arbeidsproces.

De belangrijkste boodschap in een review over de gezondheid van de Britse bevolking in de werkende leeftijdscategorie luidt: 'Working for a healthier tomorrow' <sup>16</sup>. Black benadrukt dat er een fundamentele verandering nodig is in hoe gedacht wordt over de benodigde fitheid voor deelnemen aan het arbeidsproces. Het idee dat het ongewenst is om deel te nemen aan het arbeidsproces als je niet 100% fit bent moet verdwijnen. Deelname aan het arbeidsproces vormt in het algemeen geen beletsel voor herstel, maar is in het algemeen goed voor de gezondheid ook voor patiënten met kanker.

Een studie naar de kwaliteit van leven bij overlevers van borstkanker toonde aan dat deelname aan het arbeidsproces voor deze groep belangrijk was. Deelname aan het arbeidsproces gaf deze overlevers een gevoel van het normale leven en hielp de negatieve effecten van de behandeling te boven te komen <sup>79</sup>.

#### Interventies gericht op terugkeer naar het arbeidsproces

Ziekteverzuim kan gezien worden als een te behandelen gevolg van de ziekte kanker. Vanwege de maatschappelijke en economische gevolgen van ziekteverzuim dient het inzetten van begeleiding gericht op herstel van arbeidsparticipatie al zo snel mogelijk aandacht te krijgen vanuit de klinische benadering. Amir et al. heeft in een Engelse studie aangetoond dat laat ingezette begeleiding en interventies negatieve gevolgen kan hebben voor de terugkeer naar het arbeidsproces <sup>7</sup>.

Bij de terugkeer naar het arbeidsproces van de patiënt met kanker is de medische prognose van groot belang. In de '[Blauwdruk Kanker en Werk](#)' wordt geadviseerd onderscheid te maken tussen patiënten tijdens en na afloop van de in opzet curatieve behandeling van kanker, waarbij werkhervatting volgt, en de groep patiënten in de ziekte- en symptoomgerichte palliatieve fase, voor wie genezing niet meer mogelijk is <sup>188</sup>. De keuze over de invulling van de laatste levensfase zou in belangrijke mate aan de patiënt overgelaten moeten worden en deelname aan het arbeidsproces kan daarin desgewenst een rol spelen. Onderliggend knelpunt is wel dat de prognose van een oncologische patiënt niet direct bekend hoeft te zijn in de eerste behandelfase, en bovendien door bijvoorbeeld het ontdekken van metastases kan hierin een belangrijke verandering optreden. Daarnaast speelt mee dat behandelingen soms dermate langdurig zijn waardoor het jaren duurt voordat de patiënt zich niet meer in een doorlopend behandelproces bevindt. Dit geldt vooral voor hormoon- en immuuntherapie die vaak nog jarenlang na de primaire behandeling voortgezet worden. Tevens dient te worden opgemerkt dat ook met een uiteindelijk ongunstige prognose voor overleving er een toenemend aantal patiënten in de ziekte- en symptoomgerichte palliatieve fase is die langdurig in staat zijn volledig of gedeeltelijk hun functie uit te oefenen, soms zelfs jarenlang.

De Nederlandse sociale wetgeving, zoals [Wet Verbetering Poortwachter](#) (WVP) en [wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen](#) (WIA), kent echter ongeacht het ziektebeloop en behandeltraject wel definitieve termijnen. Vanuit dat perspectief is het van belang om de patiënt in ieder geval vroegtijdig voor te lichten over de mogelijkheid om met de integratie al tijdens behandeling aan de gang te gaan. Om eerder de stap naar terugkeer naar het arbeidsproces mogelijk te maken is nauwe samenwerking nodig tussen de huisarts, de specialist en de bedrijfsarts enerzijds en de werknemer en werkgever anderzijds. Hiervoor is het wel van belang dat deze wens ook vroegtijdig in de behandelfase wordt getoetst in regelmatig contact met de patiënt. Als de patiënt tijdig kan en wil (re)-integreren in het arbeidsproces, dan is het belangrijk dat dit proces deskundig en multidisciplinair wordt begeleid. Vooral omdat tijdens de behandeling diverse complexe en ernstige medische klachten kunnen optreden waarbij steeds beoordeeld moet worden of de reïntegratiestappen wel medisch haalbaar zijn. Hierbij moet steeds het belang van de klinische behandeling zelf (gericht op curatie of remissie of palliatie van de ziektegevolgen), de reïntegratie (behoud van arbeidsvermogen) en revalidatie (herstelbehandeling) goed met elkaar worden afgewogen. Een combinatie van behandeling en revalidatie kan diverse logistieke problemen opleveren. Tevens kunnen de mate en snelheid van herstel van de conditie, alsook de ondermijnende en malaise uitlokkende behandelingen consequenties hebben voor de revalidatie die ingezet kan worden. Het oncologisch revalidatieteam moet dan ook, naast kennis van revalidatie, ook over goede kennis van de voorspellende factoren die werkhervatting bij oncologische patiënten bepalen beschikken (zie [Blauwdruk Kanker en Werk](#)). Er moet doelmatige communicatie zijn met de bedrijfsgeneeskundige begeleiders in een multidisciplinaire setting, met goede afspraken over de verantwoordelijkheden en taken. Interventies vanuit de ergotherapie kunnen helpen bij de praktische problemen die opgelost moeten worden bij het in balans houden tussen klachten, werkzaamheden en activiteiten thuis.

Toenemend is er in Nederland sprake van werkenden zonder toegang tot een bedrijfsarts, dit speelt bijvoorbeeld bij ZP-ers (Zelfstandige Zonder Personeel). Voor deze groep is het van belang dat eventueel een bedrijfsartsconsulent, deskundig in de oncologische setting vanuit de klinische behandeling, ondersteund advies over reïntegratie en passende ondersteunende revalidatiebehandeling kan bieden. In een beperkt aantal centra in Nederland zijn op pilotbasis goede ervaringen opgedaan met een dergelijke consulent in poli's, zoals bijvoorbeeld de polikliniek 'werk en borstkanker' en de polikliniek 'mens en arbeid'. De verwachting is dat er een groter aantal consulenten of poli's beschikbaar zal komen met een meer regionale spreiding in oncologische behandelcentra. Er is echter nog geen wetenschappelijk onderzoek uitgevoerd naar het effect van een dergelijke poli op reïntegratie en welzijn van oncologische patiënten.

Omdat de problematiek van patiënten met kanker steeds meer vergelijkbaar is met de problematiek van

patiënten die revalideren van andere ziektes is het nodig dat oncologische revalidatie zich op vergelijkbare doelen richt als in andere revalidatierichtlijnen zijn opgenomen (bijvoorbeeld hart- en longrevalidatie) <sup>45</sup>. Daar waar bij hart- en longrevalidatie al structureel aandacht wordt geschonken aan het voorkomen van latere arbeidsongeschiktheid en arbeidsuitval door vroegtijdige activerende reïntegratieadviezen vanuit de revalidatie, ontbreekt deze aanpak nog in de oncologische setting, losse, niet landelijke verspreide initiatieven daargelaten.

Naast terugkeer naar het arbeidsproces, is terugkeer in het maatschappelijk functioneren anders dan arbeid, ook van belang. Zo is het belangrijk of patiënten nog zelfstandig thuis kunnen blijven functioneren na een behandeling, of ze in staat blijven om vrijwilligerswerk of andere sociale activiteiten te blijven uitvoeren. Ook voor problemen in het maatschappelijk functioneren, moet een passend revalidatieaanbod worden aangeboden. Ook hier kan het zo zijn dat het bijvoorbeeld van belang is om voor het niet naar een verzorgingshuis te hoeven verhuizen, het op individuele basis van belang kan zijn, dat een patiënt al vroegtijdig een advies krijgt om te bewegen onder begeleiding. Op die manier kunnen kankergerelateerde vermoeidheid en andere klachten verminderd worden zodat het functioneren in de thuissituatie niet belemmerd wordt en de zorgbehoefte niet toe zal nemen.

Momenteel is er nog geen concrete evidentie voorhanden over interventies bij oncologische patiënten gericht op terugkeer naar het arbeidsproces. Een goede fysieke conditie zorgt ervoor dat patiënten de behandeling tegen kanker beter doorstaan en het herstel soepeler verloopt. Hierdoor kan ook de terugkeer naar het arbeidsproces gemakkelijker verlopen. Alle betrokken professionals kunnen de patiënt stimuleren om, binnen de grenzen van het mogelijke, ook tijdens de behandelingen in beweging te blijven.

Werknemers met een chronische ziekte kunnen baat hebben bij interventies gericht op empowerment, met als doel dat zij problemen op de werkplek grotendeels zelf kunnen oplossen. Motivational interviewing is een gesprekstechniek die hierbij effectief kan zijn <sup>268 269</sup>. Dit betreft een directieve persoonsgerichte gespreksstijl, bedoeld om verandering van gedrag te bevorderen, door ambivalentie ten opzichte van verandering te helpen verhelderen en oplossen <sup>172</sup>. De essentie van motivational interviewing is dat de motivatie tot verandering vanuit de persoon zelf komt en niet van buitenaf wordt opgelegd.

Voor patiënten met kanker is het wenselijk de belastbaarheid en arbeidsproblematiek in kaart te brengen en een bezoek aan de werkplek te verrichten. Dit betekent dat er een adequate arbeidsanamnese opgesteld dient te worden, waarin specifiek aandacht is voor de aanwezige werkdruk, regelruimte, sociale steun, perspectief en de samenhang tussen werk en privé. Vervolgens kan maatwerk geleverd worden bij het begeleiden bij terugkeer naar het arbeidsproces en het afstemmen op de mogelijkheden op dat moment. Zo kan advies worden gegeven over het aanpassen van taken, werktijden, hulpmiddelen en de werkomgeving zodat de terugkeer naar het arbeidsproces mogelijk wordt of blijft. Het gaat daarbij om het praktisch oplossen van problemen en zoeken naar passende werkmogelijkheden afgestemd op de belastbaarheid en de omgeving. Een geleidelijke terugkeer naar het arbeidsproces past in de strategie van 'graded activity'. Interventies bestaande uit consultatie en consensus tussen stakeholders (zoals de werknemer, werkgever en arbodeskundigen) en werkaanpassingen zijn effectief gebleken in de terugkeer naar het arbeidsproces van werknemers met ziekteverzuim door rugpijn <sup>31</sup>.

Bij mensen met een depressie is er evidentie over de effectiviteit op terugkeer in het arbeidsproces van een module arbeidshulpverlening gebaseerd op ergotherapeutische principes. Dit lijkt relevant omdat depressie een veelvoorkomend probleem is bij oncologische patiënten. Uit een gerandomiseerde studie bleek dat patiënten uit beiden groepen (controlegroep met reguliere zorg vs. experimentele groep met reguliere zorg en module arbeidshulpverlening) evengoed herstelden van hun depressie. De patiënten uit de experimentele groep keerden echter eerder terug naar het arbeidsproces en werkten aan het eind van de onderzoeksperiode meer uren dan patiënten die de arbeidshulpverleningmodule niet hadden gekregen <sup>69</sup>. In deze aanpak werd gericht gezocht naar de knelpunten in iemands werkomstandigheden of meer persoonsgebonden gedragsfactoren die een drempel kunnen vormen voor terugkeer naar het arbeidsproces. Patiënten werden vervolgens geholpen, door een praktische en pragmatische oplossing te zoeken voor deze knelpunten.

Samenvattend kan geconcludeerd worden dat terugkeer naar het arbeidsproces en maatschappelijke participatie bij patiënten met kanker bepaald wordt door een complex aan factoren. Deze factoren zijn niet alleen ziektegerelateerd maar ook afkomstig vanuit de werkcontext, sociale omgeving en persoonlijke factoren. Daarom is het van belang dat niet wordt afgewacht of de patiënt zich na de behandeling met een hulpvraag over stagnatie van herstel meldt, maar in een doorlopend begeleidingsproces het beloop van

herstel en reïntegratie wordt getoetst. De aan te bieden revalidatiebehandeling dient daarbij voldoende zorg op maat te bevatten voor de specifieke behoeften en knelpunten waar de oncologische patiënt op dat moment mee geconfronteerd wordt. In alle behandelfasen is naar de mening van de werkgroep dan ook een doorlopende activering gewenst om een vorm van minimaal functioneren proberen te behouden. Na afronding van de behandelingen moet dit gericht zijn op het weer opbouwen van activiteiten en reïntegratie en maatschappelijke participatie.

# Meetinstrumenten voor effectevaluatie

## Literatuurbespreking:

Inleiding Het hebben van kanker, de therapie voor kanker en het overleven van kanker kan gepaard gaan met fysieke, sociale en mentale problemen. Op fysiek gebied kan er sprake zijn van verminderde cardiovasculaire capaciteit en longfunctie, verminderde spierkracht en spieruithoudingsvermogen, een toegenomen vetmassa, gewichtsveranderingen en kanker gerelateerde vermoeidheid. Op mentaal gebied kunnen er problemen zijn, zoals depressie, angst, stress, verminderd gevoel van eigenwaarde, verlies van controle en een verminderd psychologisch en emotioneel welbevinden. Sociale problemen kunnen bestaan uit een verminderde capaciteit tot deelname aan het arbeidsproces en vrije tijdsbesteding.

## Evaluatie van de meetinstrumenten

Dit hoofdstuk beschrijft de effectevaluatie van oncologische revalidatie ofwel het gebruik van meetinstrumenten bij patiënten met kanker voor de evaluatie van de effecten van een revalidatieprogramma. Meetinstrumenten kunnen worden gebruikt voor diagnostische, prognostische en evaluatieve doeleinden. Voor alle doeleinden zijn betrouwbaarheid en validiteit belangrijk, maar ook hanteerbaarheid. Bij hanteerbaarheid gaat het om de eenvoudigheid van de scoring en de interpretatie van de scores (zoals het bestaan van normatieve data) en of de scoring bijdraagt aan de klinische besluitvorming voor de zorgprofessional. Voor de patiënt gaat het om de tijd die het neemt om gemeten te worden of om iets in te vullen. Voor evaluatieve doeleinden moet een instrument ook responsief zijn. Over het berekenen van responsiviteit, ook wel longitudinale validiteit genoemd of gevoeligheid voor verandering van een instrument, is geen eenduidigheid. Zowel distributie als ankergebaseerde methoden worden gebruikt. Er is geen gouden standaard om de mate van responsiviteit te bepalen. Een van de overwegingen om een meetinstrument te kiezen, is de periode waarover de vragenlijsten meten (vandaag, afgelopen week, afgelopen maand). Tijdens behandeling van kanker waarin de gezondheidstoestand fluctueert, is dit moment van afnemen lastig. De gezondheidstoestand wisselt nogal (zelfs per dag) en is sterk afhankelijk van het feit of patiënten net chemotherapie hebben gehad of niet. Bij sterk wisselende gezondheidstoestanden is het aan te raden, een zo kort mogelijke periode te kiezen waarover wordt gevraagd. Responsiviteit afleiden uit observationeel en experimenteel onderzoek heeft als bezwaar, dat wanneer er geen veranderingen worden geobserveerd, het niet duidelijk is of dit toegeschreven kan worden aan het meetinstrument of aan de ontoereikendheid van de stimulus.

Omdat deze twee aspecten, psychometrische kenmerken en responsiviteit, beiden een rol spelen, is de ordening van de evidentie lastiger dan bij de andere onderwerpen in deze richtlijn. Psychometrische kenmerken en responsiviteit kunnen worden beschouwd als twee min of meer onafhankelijke dimensies, waarbij het uiteraard wel zo is dat responsiviteit pas aan de orde is wanneer een instrument valide en betrouwbaar is. De auteurs hebben de volgende uitgangspunten gehanteerd bij de ordening van de bewijsvoering en selectie van artikelen:

Ten aanzien van de validering is de evidentie als volgt, van laag naar hoog, gerangschikt:

1. Niet gevalideerd
2. Gevalideerd in het buitenland, maar niet bij patiënten met kanker
3. Gevalideerd in het buitenland bij patiënten met kanker
4. Gevalideerd in Nederland
5. Gevalideerd in Nederland bij patiënten met kanker

Ten aanzien van de responsiviteit ziet de rangordening, van laag naar hoog, er als volgt uit:

1. Geen gegevens over responsiviteit bekend
2. Responsiviteit kan worden afgeleid uit observationeel onderzoek bij patiënten niet gediagnosticeerd met kanker
3. Responsiviteit kan worden afgeleid uit observationeel onderzoek bij patiënten met kanker
4. Responsiviteit kan worden afgeleid uit experimenteel (interventie) onderzoek bij patiënten niet gediagnosticeerd met kanker
5. Responsiviteit kan worden afgeleid uit experimenteel (interventie) onderzoek bij patiënten met kanker
6. Responsiviteit is expliciet onderzocht en vastgesteld op basis van geaccepteerde statistische methoden

Het laagste en het hoogste niveau van bewijsvoering zijn respectievelijk een combinatie van de laagste niveaus in beide dimensies en een combinatie van de hoogste niveaus. Daartussenin is het lastiger een rangordening te expliciteren. De uiteindelijke keuzes zijn gemaakt zowel op basis van de wetenschappelijke bewijsvoering, als op basis van ervaringen in de klinische praktijk die zijn aangedragen door auteurs, met klinische expertise, van de andere uitgangsvragen. Gezien de problematiek van ordening van evidentie voor deze uitgangsvraag is er dan ook voor gekozen om de kwaliteit van de geselecteerde artikelen niet aan te geven in de evidencetabel en tevens geen niveau van bewijs te koppelen aan de aanbevelingen.

### Resultaten literatuur search

In een eerste search werden 343 studies gevonden. Revalidatie interventies bij patiënten met kanker werden ingesloten. Uitgesloten werden lifestyle studies, namelijk studies waarin patiënten advies kregen om thuis te bewegen en waarbij geen functies zoals kracht en aërobe capaciteit werden gemeten. Na selectie bleven 48 studies over (zie [evidencetabel 9](#)). Voor het vinden van geschikte instrumenten voor het meten van uitkomsten van oncologische revalidatie is een systematische search gedaan naar RCT's in oncologische revalidatie. De gevonden meet-instrumenten werden geordend in het ICF model (zie tabel 1). Vervolgens werd een search gedaan naar de psychometrische eigenschappen van de gevonden instrumenten. Een uitgebreide beschrijving van de literatuursearches staat beschreven in bijlage 12 (zie [bijlage 12](#)).

De inventarisatie van de meetinstrumenten die gebruikt zijn in RCT's op oncologische revalidatie vallen in de volgende domeinen:

1. Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven is een overstijgend domein.
2. Functies en anatomische eigenschappen: lichaamssamenstelling: lengte/gewicht/lichaamsvet percentage etc., kracht, aërobe capaciteit en range of motion (ROM).
3. Functies en anatomische eigenschappen: kanker gerelateerde vermoeidheid (KGV), pijn, slaap
4. In het domein activiteiten worden fysieke activiteiten gemeten met vragenlijsten en fysieke testen afgenomen.
5. Er zijn geen metingen gevonden op participatieniveau, maar die zitten vaak in de fysieke vragenlijsten (sport en werk).
6. Persoonlijke factoren: depressie etc.

Vervolgens werden de meetinstrumenten, gebruikt in de geselecteerde studies, geïnventariseerd en werd een nieuwe search gedaan op psychometrische eigenschappen (betrouwbaarheid, validiteit, responsiviteit etc.). De bevindingen uit deze search worden per subhoofdstuk beschreven:

- [Meetinstrumenten voor functies en anatomische eigenschappen](#),
- [Meetinstrumenten voor fysieke activiteit](#),
- [Meetinstrumenten voor gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven](#) en
- [Psychologische meetinstrumenten](#).

**Tabel 1. Overzicht meetinstrumenten uit oncologische revalidatie RCT's**

<b>Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven</b>	
Quality of life index for cancer patients (QOL), QLQ-C30 Rotterdam Symptom Check List (RSCL) Quality of life: the instrument developed by Chae & Choe (2001a) on the subject of South Korean breast cancer patients domestically SF-36 (6x)* EORTC QLQ C30 (3x) Satisfaction with life scale FACT-B (5x) FACT-G (4x) WHOQOL-BREF Neck Dissection Impairment Index (NDII) FACT-P Visual analog scale (QOL)	
<b>Functies/anatomische eigenschappen</b>	<b>Fysieke activiteit</b>
% BF (skinfold) (6x) Whole-body dual energy X-ray (6x) BMI (2x) Muscle strength 1RM (9x) ROM shoulder (5x) Lymphedema measurements (4x) Aerobic capacity (12x) Linear Analogue Self assessment Height (3x) Weight (6x) Lean body weight (2x) Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) (2x) Sleep measurements: Actigraph Epworth Sleepiness Scale Grip strength (grip dynamometer) (2x) Flexibility (modified sit and reach) (2x) Waist and hip circumference (3x) Blood pressure (2x) Heart rate (4x) Expanded prostate cancer index composite (EPIC) Fatigue symptom Inventory (2x) Fatigue severity scale (FSS) (revised) Piper Fatigue scale (6x) POMS –fatigue Brief Fatigue Inventory (BFI) (2x) Schwartz Cancer Fatigue Scale (SCFS) Fatigue VAS Fatigue FACT-An (4x) Brief Fatigue Index FACIT-F (3x) VAS pain (3x) Bone mineral density Diet intake (3x)	7-Day Physical Activity Log (PAL) + daily steps on a 7-day pedometer log. The Seven-Day Physical Activity Recall (7-Day PAR) 7-day Physical Activity Questionnaire International Physical Activity Questionnaire (IPAQ) Godin Leisure Time Exercise Questionnaire (2x) The Scottish Physical Activity Questionnaire (SPAQ) (3x) Community Health Activities Model Program for Seniors Physical Activity Questionnaire (CHAMPS) Physical Activity Scale for the Elderly (PASE) Weekly activity logs 2-min stairclimb 6 minute walk (2x) 12 min walk (3x) Rockport 1-mile walk test modified Canadian Aerobic Fitness Test (mCAFT) modified Shuttle test 10 meter course Borg scale / RPE (3x) Exercise log (3x) Stage of change for exercise ladder questionnaire (SOC) Actigraph / accelerometer Shoulder disability: SPADI Sit to stand x 5 Nine Hole Peg Test of Finger Dexterity Wingate upper extremity function questionnaire
<b>Participatie</b>	
-	
<b>Persoonlijke factoren</b>	
Happiness: Fordyce Happiness Measure Self-esteem: Rosenberg Self- Esteem Scale (2x) Temporal satisfaction with Life scale Depression survey Depression CES-D (4x) Psychological well-being HADS Anxiety: State-Trait Anxiety Index (STAI) Positive and negative affect scale (PANAS) (2x) Stress: Cohen's 10 Relationship and body image Physical Self-Perception Profile	Satisfaction with Life Scale (SWLS) Psychosocial adjustment, Lee (1999) SCL-90 POMS-depression (3x) Anxiety Rosenberg Self-Esteem Scale Inventory Social Physique Anxiety Scale-7 items (SPAS-7) Body Esteem Scale (2x) Depression: Beck Depression Inventory (3x) Adherence (2x) Coopersmith self-esteem inventory

\* Achter de meetinstrumenten staat tussen haakjes genoteerd hoe vaak deze instrumenten werden beschreven in de RCT's. Zie voor beschrijving van de RCT's [evidencetabel 9](#).

## Functies en anatomische eigenschappen



### **Aanbevelingen:**

De werkgroep adviseert om bij pijn de meetinstrumenten te gebruiken zoals aanbevolen in de richtlijn '[pijn bij kanker](#)'. De [Visual Analogue Scale](#) (VAS) pijnschaal, de [Numerical Rating Scale \(NRS\)](#), Verbal Rating Scale (VRS), faces scale of multidimensionele schalen of de pijnschalen van de EORTC QLQ-30 of [SF/RAND-36](#).

Voor het meten van de lichaamsamenstelling wordt het meten van lengte, gewicht, buikomvang en vetpercentage aanbevolen. Voor effect evaluatie kunnen Body Mass Index (BMI), buikomvang, vetpercentage en percentage gewichtsverandering worden gebruikt.

Het verdient aanbeveling om bij ondergewicht de meetinstrumenten te gebruiken zoals aanbevolen in de richtlijn '[Algemene voedings- en dieetbehandeling](#)'.

Bij overgewicht en een grote buikomvang wordt aanbevolen de meetinstrumenten te gebruiken zoals aanbevolen in de richtlijn '[Multidisciplinaire Cardiovasculair risicomanagement](#)'.

Het verdient aanbeveling om voor het meten van de spierkracht het directe of indirecte 1 repetitie maximum (1-RM) te bepalen. Voor een betrouwbare meting is het gebruik van een proefsessie en een gestandaardiseerd protocol nodig.

Het verdient aanbeveling om voor het bepalen van de aërobe capaciteit, ventilatore drempel, maximale hartfrequentie en trainingsintensiteit een maximale inspanningstest met ademgasanalyse en ECG te gebruiken. De nationale en internationale richtlijnen voor maximaal testen dienen hierbij gevolgd te worden.

Het verdient aanbeveling om voor het meten van kanker gerelateerde vermoeidheid de [Multidimensionele Vermoeidheids Index](#) (MVI) te gebruiken.

### **Literatuurbespreking:**

Lichaamssamenstelling: lengte, gewicht (BMI), buikomvang, procent lichaamsvet

Gewichtsstijging, gedurende en na de behandeling tegen kanker, komt voor in de vorm van 'sarcopenic obesity': gewichtstoename die wordt veroorzaakt door een toename in vetmassa, terwijl er gelijktijdig afname van vetvrije massa is. Er zijn sterke aanwijzingen dat overgewicht of gewichtstoename de prognose negatief beïnvloedt. Het leidt tot een verhoogd risico op recidief en tot vermijdbare sterfte door andere oorzaken (e.g. cardiovasculaire ziekten, diabetes II) [254](#) [125](#). Overgewicht (Body Mass Index (BMI) >25) is een risicofactor voor kanker. Voor vrouwen met overgewicht is het risico op het krijgen van borstkanker met 30-50% verhoogd in vergelijking met vrouwen met een normaal gewicht. Voor colon- en rectumkanker is het risico voor mannen met overgewicht met 50 tot 100% verhoogd, en voor vrouwen met 20-50%. Tenslotte is overgewicht een van de belangrijkste risicofactoren voor baarmoederhalskanker [145](#).

De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) beveelt de BMI aan voor classificatie van overgewicht (BMI 25,0 - 29,9 kg/m<sup>2</sup>) en obesitas (BMI ≥ 30,0 kg/m<sup>2</sup>) [292](#). Om de BMI te bepalen moeten lengte en gewicht worden gemeten. Daarentegen lijkt bij mensen ouder dan 55 jaar de middelomtrek een betere voorspeller van het sterfterisico. Dit is een maat voor de hoeveelheid abdominaal (visceraal plus subcutaan) vet, die naast de BMI een additioneel gezondheidsrisico weergeeft. Bij vrouwen spreekt men van een toegenomen middelomtrek indien deze > 80 cm is, bij mannen > 94 cm. Bij een middelomtrek > 88 cm bij vrouwen en > 102 cm bij mannen is het risico van morbiditeit duidelijk verhoogd [98](#). Bij de identificatie van cardiovasculaire risicofactoren hebben zowel de BMI als de middelomtrek een plaats. Zie hiervoor de richtlijn '[Multidisciplinaire Cardiovasculair risicomanagement](#)' [144](#).

Negatieve veranderingen in lichaamssamenstelling (specifiek; sarcopenic obesitas, met afname van spiermassa en toename van het lichaamsgewicht) kunnen niet alleen worden vastgesteld op basis van BMI en middelomtrek. Hiervoor is bepaling van de vetvrije massa nodig. Dual energy X-ray absorptiometry (DEXA) is hiervoor de gouden standaard. Voor klinisch gebruik zijn bio-impedantie en huidplooiingen aanvaardbaar, maar minder precies. Bij het gebruik van bio-impedantie metingen wordt tetrapolaire metingen aanbevolen boven duopolaire [19](#). De precisie van huidplooiingen voor het berekenen van het vetpercentage is +/- 3,5% bij gebruik van de juiste techniek en berekening [105](#). Huidplooiingen zijn over het algemeen meer valide dan bio-impedantie voor het berekenen van het vetpercentage.

Daarnaast komt een verslechtering van de voedingstoestand uitmondend in ernstige klinische depletie bij

kanker veel voor. Bij diagnose van kanker is bij 50-60% van de patiënten sprake van relevant gewichtsverlies. In vergevorderde stadia van kanker komt ongewenst ernstig gewichtsverlies bij vrijwel alle patiënten voor (zie richtlijn [Algemene voedings- en dieetadviezen](#)). Afname van vetvrije massa kan resulteren in een verminderde fysieke inspanningscapaciteit en vermoeidheidsklachten veroorzaken of versterken. Een gezond gewicht en met name een gezonde lichaamsamenstelling bereiken en handhaven moet dan ook een doel van de interventie zijn.

#### Spierkracht: directe of indirecte 1 repetitie maximum (1-RM)

1 repetitie maximum is gedefinieerd als het maximale gewicht dat één keer kan worden getild zonder compensatoire bewegingen. Omdat de belasting van het bindweefsel en de cardiale belasting bij directe bepaling van het 1-RM groot zijn, is indirecte bepaling aan te bevelen. Bij een indirecte bepaling wordt de test uitgevoerd met een gewicht dat maximaal 5 herhalingen toestaat. Met behulp van een regressievergelijking kan vervolgens het 1-RM geschat worden. Er zijn verschillende vergelijkingen beschreven, die gelijke validiteit hebben <sup>213</sup>. Onderstaande tabel geeft de percentages van het 1-RM op basis van de verschillende formules.

**Tabel 1. Percentage 1RM op basis van verschillende formules <sup>213</sup>**

	<b>Bryzcki</b>	<b>Epley</b>	<b>O'Conner</b>
<b>Aantal herhalingen</b>	<b>%1-RM</b>	<b>%1-RM</b>	<b>%1-RM</b>
1	100	100	100
2	97,2	93,8	95,2
3	94,4	91	93
4	91,7	88,3	90,9
5	88,8	85,8	88,9

De voorkeur gaat uit naar de vergelijking van Bryzcki, waarbij 1-RM wordt geschat als:  $1\text{-RM} = (\text{gebruikt gewicht} / (1.0278 - (0.0278 * \text{aantal herhalingen})))$  <sup>213</sup>. Wanneer de waarde die verkregen wordt uit deze vergelijking niet haalbaar blijkt voor de patiënt, kan gekozen worden voor de vergelijking van Epley, waarbij de 1-RM waarden iets lager zijn. Het 1-RM moet voor elke oefening apart vastgesteld worden.

In een recente studie werd 1-RM op zeven verschillende manieren gemeten bij 53 ongetrainde mannen (n=25) en vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 51.2 (0.9) jaar <sup>147</sup>. Chest press, leg press, lateral pull-down, triceps pushdown, knie extension, seated row and biceps curl werden getest met een proefsessie en een testsessie 4-8 dagen later. Intraclass correlation coëfficiënt (ICC's) waren >0.99.

#### Aërobe capaciteit

Een toename of afname van aerobisch uithoudingsvermogen komt tot uitdrukking in de toename of afname van de aërobe capaciteit ( $VO_{2\text{peak}}$ ). Door het geven van effectieve trainingsprikkelers is het mogelijk om de  $VO_{2\text{peak}}$  positief te beïnvloeden. Voor het meten van  $VO_{2\text{peak}}$  is de gouden standaard een maximale inspanningstest op fiets/loopband met ademgasanalyse en electrocardiogram (ECG). Met deze test kunnen ook maximale hartslag en - wattage en de ventilatoire drempel worden bepaald, die kunnen dienen voor het stellen van trainingsparameters.

Er is één review gevonden van hoge kwaliteit waarin de kwaliteit van de uitvoering en gerapporteerde data van inspanningstests bij patiënten met kanker is onderzocht. De conclusie is dat de uitvoering van deze testen niet voldoen aan nationale en internationale richtlijnen. De auteurs doen aanbevelingen voor de methode van testen en rapporteren van data voor onderzoek en klinische zorg <sup>127</sup>.

De American College of Sports Medicine <sup>6</sup> doet aanbevelingen voor welke patiënten een maximale inspanningstest moeten ondergaan <sup>223</sup>. Zie voor deze aanbevelingen het hoofdstuk 'Intake', onder Fysieke doelen -I ([schema 2](#)): inspanningsvermogen en bijlage 20 (zie [bijlage 20](#)).

Submaximale inspanningstests zijn niet valide om de maximale ademgasanalyse vermogentest  $VO_{2\text{max}}$  te meten, maar zouden bruikbaar kunnen zijn voor het meten van veranderingen over tijd. Veel evidentie is hier echter niet voor. Eén recente studie toonde aan dat de verandering in submaximale hartfrequentie bij een submaximale fietstest behaald bij een constante werkbelasting een matig tot sterke correlatie had met veranderingen in  $VO_{2\text{peak}}$  ml/min en peak wattage ( $r=-0.51$  en  $r=-0.69$ , respectievelijk) als er matig tot hoog intensief gefietst werd (140 hartslagen per minuut of hoger) bij patiënten met kanker <sup>163</sup>. Het ging hier

echter om een kleine groep patiënten (N=27). De steep ramp test lijkt een aanvaardbaar alternatief om de trainingswattage te bepalen en om effecten van training te evalueren (in wattage) <sup>60</sup>. Dit is echter pas in één studie aangetoond.

#### Kanker gerelateerde vermoeidheid

Een groot aantal verschillende meetinstrumenten werden gebruikt om kanker gerelateerde vermoeidheid (KGV) te meten. De volgende meetinstrumenten werden gevonden: Fatigue Symptom Inventory (FSI), Fatigue severity scale (FSS), (revised) Piper Fatigue scale, POMS -fatigue, Brief Fatigue Inventory (BFI), Schwartz Cancer Fatigue Scale (SCFS), Fatigue VAS, Fatigue FACT-An, Brief Fatigue Index (BFI), en de Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (FACIT-F) als onderdeel van de FACIT-Anemia (FACIT-An).

In een recente review over KGV instrumenten werden de BFI en de FACIT-F als de best onderzochte eendimensionale instrumenten gevonden en de FSI als het best onderzochte multidimensionale instrument <sup>3</sup>. Alle drie de instrumenten zijn in het Nederlands vertaald. De responsiviteit is beter onderzocht bij de FACIT-F dan bij de FSI. In een FACIT-F studie werden drie klinische indicatoren (hemoglobine gehalte, performance status, behandelrespons) gebruikt om ankergebaseerde verschillen te berekenen <sup>35</sup>. De helft van de standaard deviatie (SD) en 1 Standard Error of Measurement (SEM) werden gebruikt als distributie gebaseerde criteria. Voor de FACIT-F werd een minimally important difference (MID) van 3 punten gevonden. Een andere recente review beoordeelde de FACIT-F en de EORTC QLQ C30 kanker gerelateerde vermoeidheid subschaal als de meest gebruikte en best onderzochte instrumenten.

Patrick et al. onderzochten de responsiviteit van de FACIT-F in anemische patiënten met kanker, die met epoetin alfa werden behandeld, en gebruikten een verandering van 1 g/dl hemoglobine gehalte als extern anker <sup>198</sup>. De MID in deze studie voor de FACIT-F was 4.24 punten.

Drieënvertig patiënten met longkanker met een gemiddelde leeftijd van 59 jaar werden onderzocht tijdens palliatieve chemotherapie. Diegenen met méér KGV hadden een gemiddelde verandering van 5.0 (SE 1.06) punten, degenen zonder verandering in KGV 1.28 (SE 1.00) punten en diegenen met minder KGV -1.52 (SE 0.84) punten <sup>220</sup>.

De responsiviteit van de FSI is onderzocht in een Chinese groep patiënten met kanker die voor en na chemotherapie (interval van 2 dagen) werden gemeten. De MID was 0,5 punten per item voor een kleine verandering, met een effect grootte van 0.97 <sup>231</sup>.

De Multidimensionale Vermoeidheids Index (MVI) is ontwikkeld in Nederland voor het meten van kanker gerelateerde vermoeidheid bij patiënten met kanker <sup>234 235</sup>. De MVI is een 20-item zelf-rapportage instrument, dat meet op de volgende domeinen: algemene vermoeidheid, fysieke vermoeidheid, mentale vermoeidheid, verminderde motivatie, verminderde activiteit, algemene vermoeidheid, lichamelijke vermoeidheid, mentale vermoeidheid, verminderde motivatie en verminderde activiteit. De MVI is getest op zijn psychometrische eigenschappen in onder andere patiënten met kanker tijdens de behandeling met radiotherapie of chemotherapie en patiënten met chronisch vermoeidheidssyndroom <sup>175</sup>. De responsiviteit van de MVI is onderzocht in een Amerikaanse groep patiënten met kanker (n=148, 34% borstkanker) die met radiotherapie of chemotherapie werden behandeld. Patiënten die radiotherapie ontvingen vulden de vragenlijst in de laatste week van therapie en vervolgens een maand na behandeling. Diegenen die behandeld waren met chemotherapie vulden de vragenlijst in twee dagen na therapie en een dag voor de volgende therapie. Vooral de MVI lichamelijke vermoeidheidschaal was gevoelig voor verandering, gemeten met een effect grootte (0.49). De andere schalen van de MVI hadden effect groottes tussen de 0.16 (verminderde motivatie) en 0.40 (verminderde activiteit) <sup>167</sup>.

#### Pijn

Voor de behandeling van pijn moet minimaal gestreefd worden naar een klinisch relevante afname van de pijn (2 punten op een 0-10 schaal en/of afname met 30%) en bij voorkeur naar een pijnintensiteit van < 5. Zie richtlijn '[Pijn bij kanker](#)'.

#### Voedingstatus

Zie richtlijn '[Algemene voedings- en dieetbehandeling](#)'.

#### Slaap

Twee studies gebruikten instrumenten om slaapproblemen te meten. Hierbij werden de Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) <sup>27</sup> en de Epworth Sleepiness Scale (ESS) <sup>121</sup> gebruikt. Beide lijsten zijn in het

Nederlands vertaald. Er werd geen data over de responsiviteit van deze schalen gevonden.

### **Conclusies:**

Gezien de problematiek van ordening van evidentie voor deze uitgangsvraag is er door de werkgroep voor gekozen om de kwaliteit van de geselecteerde artikelen niet te specificeren en tevens geen niveau van bewijs te koppelen aan de aanbevelingen.

Voor het betrouwbaar meten van de spierkracht met het directe of indirecte 1 repetitie maximum (1-RM) bij ongetrainde mannen en vrouwen is een proefsessie nodig en een gestandaardiseerd protocol.

Levinger 2009 [147](#)

De gouden standaard voor het meten van aërobe capaciteit (VO<sub>2</sub>peak), peak hartfrequentie (HR<sub>peak</sub>) en ventilatoire drempel is een maximale inspanningstest met ECG en ademgasanalyse. Hierbij moet wel gehouden worden aan nationale en internationale richtlijnen voor maximaal testen. Deze test is geschikt voor diagnostiek bij cardiopulmonale problemen, voor het bepalen van trainingsintensiteit en het meten van veranderingen over tijd.

Jones 2008 [127](#)

Er is één studie die het gebruik van een submaximale constante werkbelasting test ondersteunt om veranderingen tijdens een trainingsprogramma te meten, mits de hartfrequentie 140 hartslagen per minuut of hoger is.

May 2010 [163](#)

Er is één studie die het gebruik van de steep ramp test ondersteunt voor het meten van veranderingen in maximaal bereikte wattage na training. Deze test kan niet worden gebruikt om veranderingen in VO<sub>2</sub>peak te meten.

De Backer 2007 [60](#)

Verschillende studies geven aan dat de Functional Assessment of Chronic Illness Therapy-Fatigue (FACIT-F) een ééndimensionaal instrument is, wat gevoelig is voor veranderingen in kanker gerelateerde vermoeidheid. De minimally important difference (MID) ligt tussen de 1,5-5 punten.

Agasi-Idenburg 2010 [3](#), Meek 2000 [167](#)

Eén studie ondersteunt gevoeligheid voor veranderingen van de Fatigue Symptom Inventory (FSI). De MID voor kleine veranderingen ligt op 0,5 punten per item.

Shun 2007 [231](#)

Eén studie ondersteunt de gevoeligheid voor veranderingen bij de Multidimensionele Vermoeidheids Index (MVI).

Minton 2009 [175](#)

Er is voor het meten van slaapproblemen geen bewijs voor de responsiviteit van de Pittsburgh Sleep Quality Index (PSQI) en de Epworth Sleepiness Scale (ESS) gevonden.

Buysse 1989 [27](#), Johns 1991 [121](#)

### **Overwegingen:**

De Multidimensionele Vermoeidheids Index (MVI) wordt het meest gebruikt in de klinische zorg in Nederland voor het meten van kanker gerelateerde vermoeidheid. De MVI is een goed hanteerbaar instrument wat betrouwbaar, valide en responsief is. Er is geen onderzoek gevonden naar de meest responsieve inspanningsmaten bij patiënten met kanker. Eén onderzoek ondersteunt de bruikbaarheid van een constante submaximale werkbelasting test met hartfrequenties boven 140 hartslagen per minuut, maar de steekproef was te klein om dit al aan te bevelen.

## **Fysieke activiteit**

### **Aanbevelingen:**

De werkgroep adviseert voor het meten van beperkingen in fysiek functioneren de fysiek functioneren schalen van de [SF/RAND-36](#) en de [EORTC-QLC-C30](#) te gebruiken.

Bij patiënten met beperkt fysiek functioneren wordt aanbevolen de 6 minuten looptest af te nemen op gestandaardiseerde wijze volgens de richtlijn van de American Thoracic Society <sup>24</sup> voor het bepalen van het fysiek functioneren.

Voor het bepalen van de fysieke capaciteit wordt aanbevolen de 10 meter shuttle walk test te gebruiken. Een oefensessie is hierbij nodig.

Het verdient aanbeveling om de 1 minuut trapklimtest en de sit to stand x 5 af te nemen bij die patiënten die aangeven moeite te hebben met traplopen en opstaan uit een stoel.

Het verdient aanbeveling om na te gaan of de patiënt aan de standaard beweegnorm voldoet.

Het wordt afgeraden fysieke activiteiten vragenlijsten te gebruiken. De werkgroep adviseert om objectieve maten van fysieke activiteiten (bijvoorbeeld accelerometert) te gebruiken.

### **Literatuurbespreking:**

#### Vragenlijsten

Voor het meten van fysieke activiteit zijn de volgende vragenlijsten gebruikt: de Seven-Day Physical Activity Recall (7-Day PAR), 7-day Physical Activity Questionnaire (SAPAQ), International Physical Activity Questionnaire (IPAQ), Godin Leisure Time Exercise Questionnaire, The Scottish Physical Activity Questionnaire (SPAQ), Community Health Activities Model Program for Seniors Physical Activity Questionnaire (CHAMPS), de Physical Activity Scale for the Elderly (PASE). Van deze instrumenten zijn de 7-Day PAR, IPAQ en PASE vertaald in het Nederlands.

In een recente review naar de validiteit van vragenlijsten in studies waarin het criterium 'validiteit van vragenlijsten' werd bepaald aan de hand van de gouden standaard, doubly labeled water<sup>[1]</sup> werd geconcludeerd dat niet alleen de criteriumvaliditeit laag is, maar ook de gezichtsvalliditeit. Veel vragenlijsten vragen wel naar activiteiten die de aërobe capaciteit behouden of vergroten (sport, fietsen), maar niet naar algemene dagelijkse fysieke activiteiten zoals algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL), traplopen, transport of zittende (sedentaire) activiteiten [Neilson 2008]. Alleen de Questionnaire d'Activité Physique Saint-Etienne (QAPSE), Tecumseh Community Health Study (TCHS), Tecumseh Occupational activity en Minnesota Leisure Time Questionnaire (MLTQ) includeren alle activiteiten nodig om het energieverbruik voor activiteit (Activity Energy Expenditure) te meten.

Een review van Shephard rapporteert dat fysieke activiteiten vragenlijsten nog niet voldoende betrouwbaar en valide zijn en dat de responsiviteit van deze vragenlijsten nog slecht is onderzocht <sup>230</sup>. Een derde review includeerde 187 artikelen waarin zelfrapportage van fysieke activiteiten werd vergeleken met objectieve maten <sup>208</sup>. Zelfgerapporteerde maten van fysieke activiteit waren zowel hoger als lager dan direct gemeten fysieke activiteiten. In een studie waarin 10 vragenlijsten tegelijkertijd gevalideerd werden met doubly labeled water en  $VO_{2max}$  bij oudere mannen (73.4 +/- 4.1 jaar) werd geconcludeerd dat de correlaties laag tot middelmatig waren. De hoogste correlaties werden gevonden voor intensieve activiteiten <sup>17</sup>. Dit suggereert dat vooral in populaties, met lage tot middelmatige fysieke activiteiten, fysieke activiteiten vragenlijsten onvoldoende valide zijn. Over het algemeen geldt dat het gebruik van vragenlijsten als een maat voor individueel energie verbruik beperkt is <sup>17</sup>.

#### Actigraphs / accelerometers / pedometers

Een validatie studie uitgevoerd tussen 2002-2003 door de Alberta Cancer Board (Canada) vergeleek een fysieke activiteiten vragenlijst, vier 7-dagen fysieke activiteiten logboeken en vier sets accelerometer data van 154 proefpersonen (51% vrouwen, leeftijd 35-65 jaar). De auteurs gebruikten een measurement error model om de validiteit van de verschillende manieren om fysieke activiteit te meten te bepalen. Daarbij werd rekening gehouden met de beïnvloedende factoren en de correlaties tussen de zelf gerapporteerde metingen. De validiteit was het hoogst voor de accelerometer, gevolgd door de fysieke activiteiten logboeken en het laagst voor de fysieke activiteiten vragenlijsten <sup>78</sup>.

#### Fysieke testen

De volgende fysieke testen zijn gevonden: 2-min trapklim test, 6 minuten wandel test, 12 minuten wandel test, *Rockport 1-mile wandel test*, modified Canadian Aerobic Fitness Test (mCAFT), de modified shuttle test 10 meter course en de sit to stand x 5 test. Voor geen van deze tests is een standard error of measurement (SEM) of een van de responsiviteitsmaten bekend bij gezonde volwassenen of patiënten met

kanker.

De 10 meter shuttle walk test is beschreven door Revill et al. [214](#). In een studie naar patiënten met longkanker, met normale of borderline longfunctie, was het aantal meters gelopen in de 10 meter shuttle walk test significant gecorreleerd met  $VO_{2peak}$  ( $r=0.67$ ,  $p<0.001$ ). De test onderschat  $VO_{2peak}$  bij lage prestaties [284](#). Deze test is betrouwbaar gebleken bij patiënten met (advanced) kanker. Het verschil tussen sessies was gemiddeld 1.4 meter. Tenminste één proefsessie is nodig voordat er wordt gemeten [18](#) [122](#). In patiënten met chronische lage rugpijn bleek de shuttle walk test betrouwbaar (intraclass correlatie coëfficiënt (ICC) =0.99, met een gemiddeld verschil tussen 2 tests van 2,5 meter) en responsief [247](#). In patiënten met Chronic Obstructive Pulmonary Disease (COPD) is de shuttle walk test responsief gebleken, met een gerapporteerde MID van 45-85 sec of 60-115 meter [201](#) en 47,5 meter [233](#).

Bij Nederlandse patiënten met chronische aspecifieke rugpijn ( $n=198$ ) werden 6 fysieke tests vergeleken: de 5 minuten looptest, 50 foot looptest, sit to stand x 5, de 1 minuut trapklim test, loaded forward reach en de Progressive Isoinertial Lifting Evaluation (PILE) Test. Responsiviteit werd gemeten door de area under the receiver operating characteristic (ROC) curve te berekenen en de minimal detectable change (MDC) ofwel het 95% betrouwbaarheidsinterval rond de meetfout. Alleen de 1 minuut trapklimtest en de sit to stand x 5 tests waren responsief, met een area under the curve (AUC) van 0.72 en 0.76. De minimally important change (MIC) had een range van 14.5 to 23.9 treden (19%-31% van de gemiddelde baseline score) voor de trapklimtest en van 4.1 to 9.8 seconden (19%-45% van de gemiddelde baseline score) voor de sit to stand x 5 test [8](#).

Voor de 6 minuten wandeltest bestaan normatieve waarden voor gezonde volwassenen [75](#). Het onderzoek van Gibbons et al. beschrijft normwaarden voor gezonde volwassenen in de leeftijdscategorie van 20-80 jaar [88](#). Deze waarden komen overeen met de normwaarden voor gezonde ouderen (leeftijd tussen 50-85 jaar) uit het onderzoek van Troosters et al. [255](#). Het wordt aanbevolen deze test op gestandaardiseerde manier te meten volgens de richtlijn van de American Thoracic Society [24](#). De responsiviteit van de 6 minuten loop test is getest in een groep ( $n=100$ ) thuiswonende ouderen (77.6 +/- 7.6 jaar oud) met mobiliteits-beperkingen. In deze studie werd een SEM gevonden van 21 meter [202](#). In een vergelijkbare studie met ouderen van dezelfde leeftijd werd een intraclass correlatie coëfficiënt (ICC) gevonden van 0.93 en een gemiddelde gelopen afstand van 341 (SD 107) meter [134](#). Dat betekent een SEM van 28 meter.

<sup>[1]</sup> De doubly labeled water methode wordt gebruikt om de stofwisseling te bepalen. Hierbij wordt waterstof en zuurstof deels of compleet vervangen door een isotoop van deze elementen voor tracing doeleinden.

### Conclusies:

Gezien de problematiek van ordening van evidentie voor deze uitgangsvraag is er door de werkgroep voor gekozen om de kwaliteit van de geselecteerde artikelen niet te specificeren en tevens geen niveau van bewijs te koppelen aan de aanbevelingen.

Fysieke activiteiten vragenlijsten zijn nog onvoldoende betrouwbaar en valide om te gebruiken als maat voor individueel energieverbruik. Er is geen bewijs gevonden voor de responsiviteit van de gebruikte fysieke activiteiten vragenlijsten in revalidatie van patiënten met kanker.

Shephard 2003 [230](#), Prince 2008 [208](#), Bonnefoy 2001 [17](#)

Objectieve maten van fysieke activiteiten (bijvoorbeeld accelerometer) zijn meer valide dan subjectieve maten (bijvoorbeeld activiteiten vragenlijsten) van fysieke activiteiten.

Ferrari 2007 [78](#)

Er is bewijs van de meetfout of responsiviteit van de 1 minuut trapklimtest en de sit to stand x 5 bij Nederlandse patiënten met chronische aspecifieke rugpijn, maar niet bij patiënten met kanker.

Andersson 2010 [8](#)

Er is bewijs van de meetfout of responsiviteit van de 6 minuten looptest bij gezonde ouderen, maar niet bij patiënten met kanker.

Enright 1998 [75](#), Gibbons 2001 [88](#), Troosters 1999 [255](#), Brooks 2003 [24](#), Perera 2006 [202](#), King 2000 [134](#)

Er is bewijs voor de meetfout en responsiviteit van de 10 meter shuttle walk test, maar niet bij patiënten met kanker.

Sing 2008 [233](#), Pepin 2010 [201](#), Taylor 2001 [247](#)

### Overwegingen:

Het is van belang beperkingen in fysiek functioneren te meten en registreren. Hiervoor kunnen de fysiek functioneren schalen van de SF/RAND-36 en de EORTC- QLQ-C30 worden gebruikt.

Een veel gebruikt instrument in de klinische zorg is de Patient Specifieke Klachtenlijst (PSK). Deze lijst is betrouwbaar, valide en responsief en kan worden gebruikt bij patiënten die beperkt zijn in hun functioneren door pijn.

In het algemeen wordt aangeraden om naast vragenlijsten fysieke tests af te nemen om een beter totaal beeld van het functioneren van een patiënt te krijgen <sup>287</sup>. Helaas is er nog weinig evidentie van responsiviteit bij fysieke tests. Toch hebben deze tests in de klinische praktijk hun meerwaarde. De 1 minuut trapklimtest en de sit to stand x 5 tests waren responsief in Nederlandse patiënten met chronische aspecifieke rugpijn en zouden wellicht bruikbare tests kunnen zijn bij patiënten met kanker.

De 6 min wandeltest en de 10 meter shuttle walk test zijn responsief, maar nog niet getest bij patiënten met kanker. De 6 minuten wandeltest is self paced terwijl bij de shuttle walk test het tempo extern wordt opgelegd. Het lijkt daarom dat de 6 min wandeltest meer het loopvermogen test en de shuttle walk test functionele (aërobe) capaciteit. Verder is het mogelijk dat bij redelijk goed functionerende patiënten een plafond effect wordt bereikt met de 6 meter wandel test; de 10 meter shuttle run lijkt daarom een beter alternatief.

Er is bewijs dat loopsnelheid is geassocieerd met overleving in oudere patiënten met kanker <sup>137</sup> en in gezonde ouderen <sup>73</sup>. Het verdient daarom aanbeveling om bij het afnemen van de 6 minuten looptest de loopsnelheid te berekenen.

## Gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

### Aanbevelingen:

Het verdient aanbeveling de [EORTC QLQ-C30](#) of de [Medical Outcomes Study Short Form 36](#) (SF-36 of de RAND-36) te gebruiken voor het meten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

De [EORTC QLC-C30](#) verdient voorkeur wanneer patiënten generieke symptomen hebben zoals misselijkheid, dyspneu, obstipatie of verlies van eetlust of specifieke symptomen gerelateerd aan het soort kanker. Bij specifieke symptomen wordt het gebruik van ziekte specifieke modules aangeraden.

### Literatuurbespreking:

Voor het meten van Gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van Leven (GKvL) zijn de volgende instrumenten gevonden: Quality of life index for cancer patients (QOL), Rotterdam Symptom Check List (RSCL), Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36), European Organization for Research and Treatment of Cancer Core set (EORTC QLQ C30), Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast (FACT-B), en de World Health Organization Quality of Life - abbreviated (WHOQOL-BREF). De SF-36 en de FACT-B en FACT-G worden het meest gebruikt. Twee studies hebben de EORTC QLQ-C30 en de FACT-G met elkaar vergeleken en vonden een matige overlap. De conclusie is dat er substantiële verschillen bestaan tussen de vragenlijsten en dat de GKvL uitkomsten van een interventie afhangen van het gebruikte instrument <sup>131 110 111</sup>.

### FACT-G

De FACT-G kan worden gebruikt voor patiënten met alle typen van kanker <sup>32</sup>. Patiënten zijn betrokken geweest bij de ontwikkeling van de vragen. De vragenlijst is geschreven op lagere school leesniveau en kost 5-10 minuten om in te vullen. Er zijn vier domeinen: Physical well-being (PWB, 7 items), Social/family Well-being (SWB, 7 items), Emotional Well-Being (EWB, 6 items) en Functional Well-Being (FWB). De vragenlijst kan worden ingevuld door de patiënt, per telefoon, of per interview. Hogere scores betekenen een betere GKvL. De totale FACT-G score is de som van PWB+SWB+EWB+FWB.

Cella et al. evalueerden 308 patiënten (gemiddeld 58.8 jaar) met kanker en een global rating of change score. De MID voor PWB was 2-3 punten, EWB 2 punten, FWB 2-3 punten en Total FACT-G 3-7 punten <sup>35 36</sup>. Patrick et al. onderzochten de responsiviteit van de FACT-G in anemische patiënten met kanker die met epoetin alfa werden behandeld en gebruikten een verandering van 1 g/dl hemoglobine gehalte als extern anker. De MID in deze studie voor de FACT-G was 2.54 punten <sup>198</sup>. Eton et al. onderzochten

vrouwen met metastatische borstkanker in twee studies (N=739 en N=129). In deze studie werd een MID gevonden van 5-6 punten <sup>77</sup>.

### FACT-B

De FACT-B [Brady 1997] is een afgeleide van de FACT-G en bevat een extra subschaal met vragen die betrekking hebben op borstkanker. De FACT-B bestaat uit de volgende vijf subschalen: fysiek welbevinden (7 items), functioneel welbevinden (7 items), emotioneel welbevinden (6 items), sociaal of familie welbevinden (6 items) en borstkanker (9 items). De antwoorden op de verschillende items worden gegeven op een 5 punts Likert-type schaal. Een hogere score betekent een verminderde kwaliteit van leven. In twee studies van vrouwen met metastatische borstkanker (n=739 en n=129) werd een MID gevonden voor de FACT-B van 7-8 punten en 2-3 punten voor de borstkanker subschaal <sup>77</sup>.

### Short Form-36 (SF-36)

De SF-36 is een multidimensioneel instrument, bestaande uit acht dimensies: fysiek functioneren (10 items), rolbeperkingen door fysiek probleem (4 items), lichamelijke pijn (2 items), algemene gezondheidsbeleving (5 items), vitaliteit (4 items), sociaal functioneren (2 items), rolbeperkingen door emotionele problemen (3 items), geestelijke gezondheid (5 items) <sup>281</sup>. Daarnaast wordt met één item gevraagd naar veranderingen in gezondheid. Per dimensie worden de scores op de items gesommeerd en getransformeerd naar een schaal van 0 tot 100. Een hogere score betekent een betere gezondheidstoestand. Twee composiet scores kunnen worden berekend: de fysieke gezondheid (PCS) en geestelijke gezondheid (MCS).

Patrick et al. onderzochten de responsiviteit van de PCS en MCS composiet scores van de SF-36 in anemische patiënten met kanker die met epoetin alfa werden behandeld en gebruikten een verandering van 1 g/dl hemoglobine gehalte als extern anker. De MID in deze studie voor de PCS was 3.08 punten en voor de MCS -0.78 <sup>198</sup>. De SF-36 is onderzocht in een grote studie op een Nederlandse heterogene groep van patiënten met kanker (N=485). De SF-36 was betrouwbaar, valide en liet effect groottes zien tussen de 0.30 voor fysiek functioneren en 0.86 voor General Health, wat als matig tot groot geïnterpreteerd kan worden. Geen significante verandering werd gezien in rol beperkingen-fysiek en rol beperkingen-geestelijke gezondheid. Normatieve data op deze heterogene populatie zijn gegeneerd <sup>2</sup>. De acute versie van de SF-36 is vertaald in het Marokkaans Arabisch en Tarifit en gevalideerd in een groep van 90 Turkse and 79 Marokkaanse patiënten met kanker (48 spraken Marokkaans Arabisch en 31 Tarifit) <sup>113</sup>. De gemiddelde tijd voor afname was 19.8 min and 17.6 min voor de Marokkaanse en Turkse patiënten (spreiding 5-55 min). De SF-36 was redelijk betrouwbaar en valide met een betere responsiviteit bij de Turken dan bij de Marokkanen.

### EORTC QLQ-C30

De EORTC QLQ-C30 <sup>1</sup> beschrijft een aantal aspecten van kwaliteit van leven, waaronder: fysiek functioneren; geeft weer in hoeverre iemand in staat is inspannende activiteiten uit te voeren; rol functioneren; behandelt de mogelijkheid van een patiënt om deel te nemen aan het arbeidsproces, hobby's en huishoudelijke taken uit te voeren; emotioneel functioneren; handelt over de mate van gespannenheid of prikkelbaarheid van een deelnemer, evenals over de mate waarin iemand zich zorgen maakt; cognitief functioneren; de mate waarin iemand zich dingen kan herinneren en zich kan concentreren; sociaal functioneren; de mate waarin een patiënt een familiair of sociaal leven heeft. Ook wordt er naar symptomen, als pijn, misselijkheid, slaap, kortademigheid, kanker gerelateerde vermoeidheid en obstipatie, diarree en financiële problemen gevraagd en twee vragen over overall kwaliteit van leven. Het is in 81 talen vertaald en in te vullen in 10-15 min. Een verschil van meer dan 10 punten op de EORTC QLQ-C30 geeft een klinische relevante verandering (MID) weer <sup>194</sup>.

De EORTC-C30 is vertaald in het Marokkaans, Arabisch en Tarifit en gevalideerd in een groep van 90 Turkse and 79 Marokkaanse patiënten met kanker (48 spraken Marokkaans Arabisch en 31 Tarifit). Afname tijd was gemiddeld 10 minuten (range 2-30). De lijst heeft een redelijke betrouwbaarheid en validiteit, maar de responsiviteit was matig. Dit werd gedeeltelijk geweten aan de hoge plafond- en vloereffecten in sommige schalen <sup>112</sup>. In een studie bij Canadese vrouwen met borstkanker (N=235) en metastasen <sup>146</sup>, die behandeld werden in een expressieve en ondersteunende groepstherapie, werd een MID van 0.5 SD (baseline) wat overeenkomt met de MID gevonden door Osoba et al. bij patiënten met borst- of long kanker tijdens chemotherapie <sup>195</sup>.

### De WHOQOL-BREF

WHOQoL-Bref <sup>290</sup> is de verkorte versie van de WHOQoL-100 <sup>289 291</sup>. Het meetinstrument bestaat uit 26



items, waarvan 24 items onderverdeeld zijn in 4 domeinen (psychologisch, fysieke gezondheid, sociale omgang en omgeving). Tevens zijn twee items met betrekking tot de overall kwaliteit van leven en algehele gezondheidstoestand opgenomen binnen de lijst. De toekenning van de item-score vindt plaats op een 5-punts schaal. De mogelijke scorering verschilt per domein. Na berekening (cijfers van een domein middelen en met vier vermenigvuldigen) ligt de scorering tussen de 4-20. Een hogere score betekent een hogere gezondheidstoestand <sup>290</sup>. Er is geen bewijs gevonden dat de WHOQOL-BREF gevalideerd is voor patiënten met kanker.

#### De Rotterdamse klachtenlijst (Rotterdam Symptom Checklist, RSCL)

In de Rotterdamse Klachtenlijst worden patiënten gevraagd in hoeverre zij de afgelopen drie dagen last hebben gehad van 30 ziektegerelateerde symptomen <sup>65</sup>. ADL-items zijn toegevoegd om de functionele status te bepalen. Antwoorden worden gegeven met behulp van een 4 punts Likert-type schaal (helemaal niet; een beetje; nogal; heel erg). Een hogere score betekent een groter bewijs voor verslechtering van het dagelijks functioneren. Omdat veel van de symptomen ook uitingen kunnen zijn voor angst/depressie wordt deze lijst ook gebruikt om angst /depressie te meten. Volgens de RSCL handleiding is de RSCL gevoelig voor verandering, maar in de literatuur is hier geen bewijs van gevonden.

#### **Conclusies:**

Gezien de problematiek van ordening van evidentie voor deze uitgangsvraag is er door de werkgroep voor gekozen om de kwaliteit van de geselecteerde artikelen niet te specificeren en tevens geen niveau van bewijs te koppelen aan de aanbevelingen.

Er is bewijs uit meerdere studies dat de Functional Assessment of Cancer Therapy-General (FACT-G) responsief is bij patiënten met kanker voor het meten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Minimally important difference (MID) ligt tussen de 2.6 en 7 punten.

Cella 2002 <sup>35</sup>, Cella 2002 <sup>36</sup>, Patrick 2003 <sup>198</sup>, Eton 2004 <sup>77</sup>

Er is bewijs uit één studie dat de Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast (FACT-B) responsief is bij patiënten met borstkanker voor het meten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

Eton 2004 <sup>77</sup>

Er is bewijs uit meerdere studies dat de Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36) responsief is bij patiënten met kanker voor het meten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

Patrick 2003 <sup>198</sup>

Er is bewijs dat de SF-36 redelijk betrouwbaar, valide en responsief is bij Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker.

Hoopman 2006 <sup>113</sup>

Er is bewijs uit meerdere studies dat de EORTC QLQ-C30 responsief is voor het meten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Verschillende studies rapporteren een MID van 0.5 SDbaseline.

Osoba 1999 <sup>194</sup>, Osoba 1998 <sup>195</sup>, Lemieux 2003 <sup>146</sup>

Er is bewijs dat de EORTC QLQ-30 matig responsief is bij Turkse en Marokkaanse patiënten met kanker.

Hoopman 2006 <sup>112</sup>

Er is geen bewijs gevonden dat de WHOQOL-BREF <sup>290</sup> gevalideerd is voor patiënten met kanker voor het meten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven.

Werkgroep

Er is geen bewijs gevonden dat de Rotterdamse Klachtenlijst (RSCL) <sup>65</sup> responsief is voor het meten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij patiënten met kanker.

Werkgroep

#### **Overwegingen:**

Zowel de SF-36 als de EORTC QLQ-C30 kunnen worden gebruikt bij Marokkaanse en Turkse patiënten met kanker. De SF-36 is er niet in het publieke domein, maar de RAND-36 wel. Het verschil bestaat in de scoring en deze is minimaal. De EORTC QLQ-C30 vraagt ook naar meer symptomen dan de SF/RAND-36

en vraagt naar de 'afgelopen week'. De SF/RAND-36 vraagt naar de 'afgelopen maand', hoewel een acute versie van de 'afgelopen week' bestaat. De EORTC QLC-C30 kan worden aangevuld met ziekte specifieke modules.

## Psychologische

### Aanbevelingen:

Het verdient aanbeveling om de [Center for Epidemiology Depression-Scale](#) (CES-D) te gebruiken voor het meten van depressieve klachten.

Het verdient aanbevelingen om de 10-items tellende toestand-subschaal van de [State Trait Anxiety Inventory \(STAI\)](#) te gebruiken voor het meten van angst.

### Literatuurbespreking:

Tot het psychologische domein behoren een groot aantal instrumenten die enerzijds algemene psychologische concepten meten, zoals angst en depressieve klachten, en anderzijds specifieke concepten, zoals lichaamsbeeld, die voor specifieke vormen van kanker relevant zijn. Ongeacht de aard van de klachten, zijn alle gevonden lijsten ontwikkeld voor gebruik in meerdere populaties en niet specifiek in kankerpopulaties. De meeste lijsten zijn vooral gevalideerd in niet-kankerpopulaties. Voor de algemene klachten kan voor gegevens ten aanzien van responsiviteit worden geput uit de algemene literatuur; of de lijsten daarmee ook responsief zijn voor de populatie van patiënten met kanker hangt sterk af van de relevantie van het betreffende concept in de kankerpopulatie. De algemene concepten die aan de orde zijn worden hieronder behandeld.

#### Distress

Distress (algemeen onwelbevinden) wordt in de praktijk vaak gemeten met de totaalscore op de Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) [297](#) [241](#). De HADS is specifiek ontwikkeld voor gebruik in somatische populaties en bevat geen items die overlappen met fysieke klachten, zoals bijvoorbeeld slaaptkort of verminderde eetlust. De lijst bestaat uit twee subschalen die respectievelijk angst en depressieve klachten meten. De psychometrische eigenschappen van de HADS als geheel worden als goed beoordeeld, waarbij vermeldenswaardig is dat de validiteit een 'moderate' score krijgt toegewezen [277](#). Ten opzichte van het gebruik van beide schalen afzonderlijk, wordt gebruik van de totaalscore even goed of zelfs superieur geacht in psychometrisch opzicht. De HADS wordt regelmatig gebruikt in onderzoek onder patiënten met kanker, waaronder in Nederlands onderzoek. De lijst blijkt veranderlijk te zijn over de tijd wat ondersteuning oplevert voor de responsiviteit [107](#). De totaalscore leent zich voor het opsporen van klachten op individueel niveau en wordt als zodanig ook gebruikt onder patiënten met kanker. Een probleem hierbij vormt echter dat er geen overeenstemming bestaat in de literatuur over het afkappunt [277](#).

Een veel gebruikte lijst om distress te meten, ook onder patiënten met kanker, de General Health Questionnaire, is niet naar voren gekomen uit het literatuuronderzoek en is als zodanig dan ook niet beschreven.

#### Angst

Angst wordt gemeten met twee lijsten:

- De State Trait Anxiety Inventory (STAI) [240](#) [260](#),
- De Anxiety-subschaal van de hierboven besproken Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) [297](#) [241](#) [107](#) [277](#).

De STAI bevat twee schalen, de trait-schaal die angst als stabiele eigenschap meet en de state-schaal die angst als toestand meet en die kan variëren over de tijd. De lijst telt 20 items gelijkelijk verdeeld over beide schalen. Daarnaast bestaat een verkorte versie van zes items. De volledige state-schaal wordt regelmatig gebruikt in onderzoek onder patiënten met kanker [68](#) [140](#), evenals de zes-item versie. Beide versies van de state-schaal blijken veranderlijk te zijn over de tijd [68](#) [128](#) [104](#). De STAI wordt onder meer als criteriummaat om de distress-thermometer te valideren [211](#). De 20-items tellende versie is in Nederland gevalideerd en heeft goede psychometrische eigenschappen; validatie onder patiënten met kanker is niet bekend. Van de 6-items tellende versie zijn in Nederland geen validatiegegevens bekend.

De anxiety-subschaal van de HADS kan als zelfstandige schaal worden gebruikt voor het meten van angst

klachten. Evenals voor de totale HADS geldt voor deze subschaal dat de psychometrische eigenschappen te wensen overlaten.

### Depressieve klachten

Depressieve klachten worden gemeten met:

- De Center for Epidemiology Depression-scale (CES-D),
- De Beck Depression Inventory (BDI),
- De Depression-subschaal van de Profile of Mood States (POMS),
- De Depression-subschaal van de Hospital Anxiety Depression Scale (HADS).

De CES-D is een 20-item tellende lijst die vier subschalen omvat: depressieve stemming, positief-affect, fysiologische klachten en interpersoonlijke relaties [210](#) [21](#). Normaal gesproken wordt de totaalscore van de lijst gebruikt. In een review artikel van Vodermaier zijn de psychometrische kwaliteiten van de CES-D als excellent beoordeeld [277](#). De schaal blijkt gevoelig te zijn voor veranderingen over de tijd bij patiënten met kanker, dat wil zeggen, er worden interpreteerbare veranderingen over de tijd gevonden [67](#) [225](#) [226](#). De CES-D is geschikt bevonden voor gebruik op individueel niveau. In een onderzoek onder patiënten met kanker bleek de subschaal positief affect niet valide te zijn als zelfstandige subschaal en evenmin passend in het depressie concept [224](#). De auteurs stellen een 16-item tellende versie voor die uitsluitend de negatief geformuleerde items omvat. Door middel van extrapolatie kunnen ook voor deze versie afkappunten worden berekend.

De Beck Depression Inventory (BDI) is een 21-item tellende lijst die gezamenlijk een indicatie geven van de ernst van depressie. De items zijn vergelijkbaar met die van de CES-D, zij het dat de BDI geen items omvat die positief affect meten. De BDI lijst heeft uitstekende psychometrische eigenschappen en behoort samen met de CES-D tot de best gevalideerde depressielijsten [277](#). Er bestaan ook verkorte versies van de lijst, waaronder een 13-item tellende versie, maar deze wordt door Vodermaier als slecht beoordeeld. Een Nederlandse versie van de lijst wordt eveneens in Nederlands onderzoek gebruikt, maar gegevens over responsiviteit in Nederlandse kankerpopulaties ontbreken. De Depression subschaal van de HADS telt zeven items en kan als zelfstandige schaal worden gebruikt om depressieve klachten op te sporen. Deze subschaal lijkt de minst goede psychometrische eigenschappen te hebben in vergelijking met de totaalscore van de HADS en de anxiety-subschaal. Uit een studie onder patiënten met borstkanker blijkt dat depressie en angst, zoals gemeten met de HADS subschalen, een vergelijkbaar patroon over de tijd laten zien [107](#). Wanneer verschillende schalen worden gebruikt om angst en depressie te meten, respectievelijk de verkorte State Trait Anxiety Inventory en de CES-D, is het patroon echter verschillend [104](#). Dit suggereert dat de angst en depressie subschalen van de HADS wellicht onvoldoende onderscheiden kunnen worden.

De Profile of Mood States (POMS)-depression schaal telt acht adjectieven die depressieve klachten beogen te meten. Deze schaal is onderdeel van de totale POMS-SF die 37 items omvat en behalve de depressie subschaal ook schalen voor vitaliteit, boosheid, gespannenheid, verwarring en vermoeidheid omvat en die in zijn geheel als screeningsinstrument is geschikt. De psychometrische kwaliteiten van de totale POMS wordt als slecht beoordeeld, mede door het ontbreken van adequate validiteitsgegevens [277](#). Samenvattend kan worden gesteld dat op basis van kwaliteit de CES-D de beste keuze is voor het meten van depressieve klachten. Wanneer een korte lijst de voorkeur geniet, is de HADS een alternatief, waarbij aangetekend moet worden dat de validiteit hiervan als middelmatig is beoordeeld in het review artikel van Vodermaier et al. [277](#). De CES-D en de HADS zijn responsief gebleken in populaties van patiënten met kanker, en beide lijsten worden regelmatig in Nederlands onderzoek opgenomen. Beide lijsten lenen zich voor gebruik op individueel niveau. De 21-items tellende versie van de BDI wordt eveneens goed beoordeeld in het overzichtsartikel van Vodermaier et al. [277](#), en wordt eveneens gebruikt in onderzoek onder Nederlandse patiënten met kanker [94](#), maar responsiviteitsgegevens ontbreken.

### Affect

Zowel positief als negatief affect worden gemeten met de Positive Affect Negative Affect Scale (PANAS). De lijst telt twintig adjectieven die gelijkelijk over beide schalen zijn verdeeld. De vragenlijst wordt beperkt gebruikt in onderzoek onder patiënten met kanker. In Nederland is de lijst gevalideerd in een algemene populatie [200](#) en wel gebruikt bij patiënten met kanker [300](#) maar niet specifiek gevalideerd in deze populatie. Gegevens over responsiviteit bij patiënten met kanker ontbreken.

### Algemeen welbevinden

Algemeen welbevinden wordt gemeten met de Satisfaction With Life Scale (SWLS). Deze lijst bevat vijf items die een hoge interne consistentie bezitten. De schaal is over het algemeen niet responsief en leent zich in die zin niet voor het meten van veranderingen over de tijd [30](#).

### Zelfwaardering

Zelfwaardering wordt gemeten met twee lijsten, waarvan de Rosenberg Self-Esteem scale (RSE) de bekendste is [218](#). De ander is de Coopersmith Self-Esteem Inventory, waarover het lastig was om aanvullende gegevens te vinden. De RSE telt 10 items, waarvan vijf positief en vijf negatief geformuleerd zijn. De Nederlandstalige versie is in België gevalideerd [82](#); hieruit blijkt dat de lijst één schaal omvat. Gegevens over responsiviteit ontbreken, al laat een Amerikaanse studie [232](#) zien dat de scores samenhangen met leeftijd, opleiding en etnische status hetgeen indirecte evidentie voor de responsiviteit van de lijst oplevert. Validatie in een populatie van patiënten met kanker en gegevens over responsiviteit in de kankerpopulatie ontbreken.

### Lichaamsbeeld

Lichaamsbeeld wordt door diverse vragenlijsten gemeten, waaronder:

- De Body Esteem Scale (BES),
- De Physical Self-Perception Profile,
- De Social-Physique Anxiety Scale (SPAS-7).

Deze lijsten worden vooral bij kinderen en adolescenten gebruikt. Over de Nederlandse validatie valt weinig informatie te vinden, evenals over de responsiviteit in het algemeen en bij patiënten met kanker in het bijzonder.

### **Conclusies:**

Gezien de problematiek van ordening van evidentie voor deze uitgangsvraag is er door de werkgroep voor gekozen om de kwaliteit van de geselecteerde artikelen niet te specificeren en tevens geen niveau van bewijs te koppelen aan de aanbevelingen.

De Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) is het meest gebruikte instrument om algemeen onwelbevinden (distress) te meten. De lijst is responsief en in potentie geschikt voor gebruik op individueel niveau. Er is echter geen overeenstemming over de afkappunten en de validiteit laat te wensen over. Vodemaier 2009 [277](#), Spinhoven 1997 [241](#), Hinnen 2008 [107](#)

Voor het meten van angst heeft de 20-items tellende versie van de State Trait Anxiety Inventory (STAI) de voorkeur. In het bijzonder kan de 10-items tellende toestand-subschaal die speciaal is geconstrueerd om angst als toestand te meten. De lijst heeft goede psychometrische eigenschappen en is veranderlijk gebleken over de tijd.

Van der Ploeg 1979 [260](#), Den Oudsten 2010 [68](#)

Voor het meten van depressieve klachten heeft de Center for Epidemiology Depression-scale (CES-D) de voorkeur gezien de psychometrische eigenschappen en de validiteitsgegevens van deze lijst. De CES-D is gevalideerd onder patiënten met kanker in Nederland en is gevoelig gebleken voor veranderingen, dat wil zeggen er zijn interpreteerbare veranderingen over de tijd waargenomen bij patiënten met kanker.

Vodermaier 2009 [277](#), Schroevers 2003 [225](#), Schroevers 2003 [226](#), Den Oudsten 2009 [67](#)

### **Overwegingen:**

Voor het meten van depressieve klachten verdient het aanbeveling om de Center for Epidemiology Depression-Scale (CES-D) te gebruiken. Deze lijst stuit vanuit de klinische praktijk op het bezwaar dat enkele items soms als confronterend worden ervaren. Tegelijkertijd wijst het veelvuldig gebruik van de lijst in onderzoek uit dat afname lang niet altijd problematisch hoeft te zijn. Het alternatief, de Hospital Anxiety Depression Scale (HADS) is psychometrisch niet van voldoende kwaliteit: sensitiviteit en specificiteit laten bovendien te wensen over.

Het verdient aanbeveling de EORTC QLQ-C30 of de Medical Outcomes Study Short Form 36 (SF-36 of de RAND-36) te gebruiken voor het meten van gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. De inhoud van de vragenlijsten zijn gelijkwaardig, waar de EORTC QLQ-C30 iets meer over symptomen vraagt. Beide instrumenten zijn responsief. Beide instrumenten includeren geen vragen over bovenste extremiteiten fysieke beperkingen, wat voor patiënten met borstkanker een nadeel kan zijn.

# Empowerment

## **Aanbevelingen:**

Voor het stimuleren van deelnemen aan revalidatie door patiënten, die daarvoor in aanmerking komen of die zeggen daar behoefte aan te hebben (intern gerichte interventies), is het aan te bevelen om de ervaren gedragscontrole (eigeneffectiviteit) ten aanzien van deelnemen door de patiënt, te versterken bijvoorbeeld door middel van:

- Te laten zien hoe vergelijkbare patiënten in staat zijn geweest om de verschillende onderdelen van een programma uit te kunnen voeren en wat het ervaren effect daarvan was (het tonen van een model).
- Patiënten te laten deelnemen aan een proefbijeenkomst of proeftraining.

Voor het stimuleren tot deelnemen is het tevens aan te bevelen dat een positieve houding ten aanzien van deelnemen en een sociale norm tot deelnemen wordt bevorderd. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren door:

- De positieve effecten en het plezier in het deelnemen te benadrukken (attitudeversterking).
- Belangrijke anderen, zoals partner of familieleden, het belang van revalidatie duidelijk te maken zodat ook zij de patiënt mee zullen stimuleren tot deelnemen (subjectieve norm versterken).

Bij het adviseren om aan een revalidatieprogramma deel te nemen, is het aan te bevelen dat zeker ook bij oudere patiënten (>65 jaar) de motivatie voor deelnemen wordt besproken en duidelijk wordt gemaakt dat revalidatie ook voor hen effectief en dus belangrijk kan zijn.

De werkgroep adviseert speciaal aandacht te besteden aan kwetsbare groepen patiënten, zoals patiënten zonder sociale steun, patiënten die werken als zelfstandige zonder personeel en jongeren die deelnemen aan het arbeidsproces zonder vaste aanstelling of dienstverband.

Om therapietrouw te bevorderen, verdient het aanbeveling dat aandacht wordt besteed aan het versterken van de gedragscontrole (eigeneffectiviteit) van patiënten met betrekking tot revalidatie. Dit kan bijvoorbeeld gebeuren door:

- Te demonstreren hoe vergelijkbare patiënten fysieke training correct en volledig uitvoeren en daar de positieve effecten van ervaren.

Het is aan te bevelen dat direct bij de behandeling betrokken zorgverleners (artsen, verpleegkundigen) patiënten, die in aanmerking komen voor revalidatie, adviseren om aan een effectief en specifiek voor patiënten met kanker ontwikkeld revalidatieprogramma deel te nemen. Het verdient aanbeveling om dergelijke voorlichting en advisering op een systematische wijze aan te pakken. Afstemming en overleg met de huisarts is daarbij gewenst.

Bij de uitvoering van een revalidatieprogramma verdient het aanbeveling niet alleen expliciet rekening te houden met de lichamelijke-, psychische- en sociale omstandigheden, maar ook met de persoonlijke doelen en grenzen van de patiënt. Dit geldt voor alle vormen van revalidatie, maar zeker voor mensen in de palliatieve fase.

De werkgroep adviseert om ervaringsdeskundigen (bijvoorbeeld vanuit patiëntenverenigingen) te betrekken bij de voorlichting aan nieuwe patiënten over revalidatieprogramma's. Zij kunnen de patiënt stimuleren tot deelname aan revalidatie en de patiënt ondersteunen ten tijde van de revalidatie.

De werkgroep adviseert om op diverse belangrijke (keuze)momenten in het proces, naaste(n) van de patiënt te betrekken. Zij kunnen de steun aan de patiënt optimaliseren.

## **Literatuurbespreking:**

### Inleiding

Ongeveer 26% van de mensen die in Nederland kanker overleven, rapporteren een verminderde kwaliteit van leven. Zij geven aan behoefte te hebben aan professionele ondersteuning bij het omgaan met problemen, na de diagnose en als gevolg van de behandeling [263](#) [90](#). Conservatieve schattingen geven aan

dat in het jaar 2000 van de nieuw gediagnostiseerde patiënten met kanker ongeveer 4890 mensen, die kanker overleefden, behoefte hadden aan revalidatie. Als gevolg van de toename in kankerdiagnoses zal het aantal nieuwe patiënten met behoefte aan revalidatie in het jaar 2015 zijn toegenomen tot 6900 <sup>90</sup>. Een minderheid van deze patiënten ontvangen een dergelijke revalidatie ook werkelijk. Ervan uitgaande, dat bepaalde oncologische revalidatie-interventies effectief zijn in het bijdragen aan oplossen of leren omgaan met de fysieke en psychosociale problemen als gevolg van de kanker, is er dus van een grotere deelname aan revalidatie-interventies winst te verwachten. Er zijn kennelijk barrières, die deelnemen aan deze revalidatie-interventies verhinderen.

#### Verantwoording van de selectie van de literatuur

De beantwoording van de uitgangsvraag 'Hoe is de empowerment van de (ex)patiënt te vergroten zodat oncologische revalidatie mogelijk is?' is als volgt opgebouwd:

1. Determinanten van deelnemen aan revalidatie: de factoren worden beschreven die bepalen of patiënten met kanker wel of niet deelnemen aan oncologische revalidatie-interventies.
2. Determinanten van therapietrouw met oefeningen: de resultaten van onderzoek worden beschreven naar de factoren die bepalen of deelnemers aan revalidatie-interventies de onderdelen van de interventies ook uitvoeren zoals bedoeld (dit wordt therapietrouw genoemd).
3. Interne en externe validiteit van interventies voor lichamelijke oefeningen: de effecten worden beschreven van interventies die gericht waren op het bevorderen van deelname aan revalidatie-interventies.
4. Interventies die deelname aan revalidatie bevorderen: in de literatuurstudie is tevens gezocht naar interventieonderzoek gericht op het versterken van de 'empowerment' van patiënten met kanker. 'Empowerment' wordt hierbij beschouwd als een breed begrip dat verwijst naar concepten als versterken van zelfmanagement, zelfregulatie, eigeneffectiviteit (self-efficacy), zelfbewust zijn, zelf verantwoordelijkheid nemen en lotgenotencontact. Er werden echter geen gecontroleerde experimentele studies gevonden die de effecten van interventies gericht op de 'empowerment' van patiënten onderzochten.

In de literatuur werd één systematische literatuurstudie gevonden naar de determinanten van het doen van fysieke activiteit (inspanningsoefeningen) door patiënten met prostaatkanker en twee empirische studies naar de determinanten van deelname aan een revalidatieprogramma voor patiënten met kanker. Verder werden drie studies gevonden naar de determinanten van therapietrouw met inspannings-programma's (mate waarin een patiënt de voorschriften voor de fysieke training volgt) en één systematische literatuurstudie van gerandomiseerd onderzoek naar de interne en externe validiteit van interventies voor fysieke training bij patiënten met borstkanker (zie [evidencetabel 10](#)). Verder werden twee gecontroleerde experimentele studies gevonden waarin interventies werden getest om de feitelijke uitvoering van revalidatieactiviteiten zoals bedoeld, te bevorderen (zie [evidencetabel 11](#)).

#### Determinanten van deelname aan fysieke activiteiten

Uit de systematische literatuurstudie van Thorson et al. bleek de waargenomen gedragscontrole (de perceptie van controle hebben over een bepaald gedrag), een concept uit de 'Theory of Planned Behavior' in sterke mate fysieke activiteit te verklaren <sup>250</sup>. Eveneens bleek daaruit dat de waargenomen gedragscontrole en de subjectieve norm (perceptie van wat relevante anderen, zoals hulpverleners en naasten, vinden van wat men zou moeten doen) ten aanzien van fysieke training, voorspellers waren van de intentie tot het uitvoeren van fysieke training. Verder bleek dat jongere leeftijd en hogere intentie hogere therapietrouw aan een fysiek trainingsprogramma voorspelde. De concepten van de 'Theory of Planned Behavior'<sup>[1]</sup> voorspelden ook de mate van fysieke activiteit van patiënten met kanker <sup>126 130</sup>. In beide empirische studies bleek de intentie om fysiek actief te zijn en zich in te spannen, samen te hangen met waargenomen gedragscontrole en *de instrumentele attitude* (nuttig en effectief vinden) en *affectieve attitude* (prettig en onderhoudend vinden) <sup>126 130</sup>. De intentie om fysiek actief te zijn bleek vervolgens samen te hangen met feitelijke fysieke activiteit, terwijl tevens de waargenomen gedragscontrole ook direct samen bleek te hangen met het feitelijk fysiek actief zijn. Bij een meer invasieve kanker en bij oudere patiënten bleek het feitelijk deelnemen aan fysieke training minder te zijn.

#### Determinanten van therapietrouw met fysieke training

In drie studies werd de therapietrouw met instructies of met voorgeschreven oefeningen onderzocht <sup>206 48 50</sup>. In de studie van Pinto et al. (een thuisprogramma) bleek therapietrouw, sterk samen te hangen met de waargenomen gedragscontrole <sup>206</sup>. In de studie van Courneya et al. bleek dat het uitvoeren van de oefeningen zoals bedoeld sterk samen te hangen met de 'exercise self-efficacy' <sup>48</sup>. 'Exercise self-efficacy'

is een concept dat nauw is verwant aan de waargenomen gedragscontrole en verwijst naar het vertrouwen in zichzelf om specifieke oefeningen uit te kunnen voeren. In de studie van Courneya et al. bleek dat naast fysieke training in het verleden, normatieve overtuigingen, extraversie <sup>[2]</sup>, geslacht en intentie om te oefenen, samen te hangen met therapietrouw. Mannen bleken een hogere 'therapietrouw' te hebben dan vrouwen <sup>48</sup>. In de studie van Courneya et al. <sup>50</sup> bleek dat patiënten, die vooraf een hogere intentie hadden om fysiek te trainen, patiënten die een hoger niveau hadden van 'exercise stage of change' <sup>158</sup> en patiënten die jonger waren dan zeventig jaar, een hogere therapietrouw hadden.

#### Interne en externe validiteit van interventies voor fysieke training

Er werd één systematische literatuurstudie gevonden met als doel te bepalen in welke mate er in interventies van inspanningsoefeningen voor patiënten met borstkanker aandacht werd besteed aan de interne en externe validiteit van de interventies. White et al. evalueerden 25 gerandomiseerde trials waarbij gebruikt werd gemaakt van het Reach, Efficacy/effectiveness, Adoption, Implementation, en Maintenance (RE-AIM) model <sup>93</sup>. Hieruit bleek dat in de meeste studies aandacht werd besteed aan de interne validiteit van de interventies (effectiviteit in termen van effect op kwaliteit van leven, vermoeidheid, fysiek functioneren, andere psychosociale variabelen als angst en depressie) <sup>283</sup>.

Echter, in deze studies werd weinig aandacht besteed aan de externe validiteit van de interventies (generaliseerbaarheid). In deze interventiestudies werd geen onderzoek verricht naar de adoptie en implementatie van de interventie op organisatieniveau. Eveneens is weinig bekend over de continuïteit in de toepassing van de interventies door de betrokken instellingen. Er kunnen dus, op basis van deze studies, geen uitspraken worden gedaan over de toepasbaarheid van de onderzochte interventies voor de gehele populatie van patiënten met borstkanker.

#### Interventies die deelname aan revalidatie bevorderen

Er werden twee RCT's gevonden. In de eerste RCT onderzochten Jones et al. eerst het effect van twee experimentele condities waarin:

1. Een advies door de oncoloog om aan de norm gezond bewegen te voldoen
2. Een advies door een oncoloog om aan de norm gezond bewegen te voldoen PLUS een verwijzing naar een specifiek revalidatiecentrum, werden vergeleken met
3. Een controle conditie zonder aanbeveling en zonder verwijzing <sup>123</sup>.

Enkel de conditie waarbij door de oncoloog een advies werd gegeven om te voldoen aan de norm gezond bewegen, bleek te leiden tot meer fysieke activiteit. In dezelfde RCT onderzochten Jones et al. eveneens of de constructen van de 'Theory of Planned Behaviour' <sup>[1]</sup> het effect van een advies voor inspanningsoefeningen medieerden <sup>124</sup>. Hieruit bleek, dat zowel uitsluitend een aanbeveling om aan de beweegnorm te voldoen als eenzelfde aanbeveling PLUS een verwijzing naar een specifieke revalidatiespecialist te leiden tot het sterker gehoor willen geven aan de verwachtingen van de oncoloog om aan de beweegnorm te voldoen, te leiden tot een positieve houding ten aanzien van matige fysieke activiteit en tot een sterkere intentie fysiek actief te zijn <sup>124</sup>.

In een tweede kleine RCT bleek 'motivational interviewing' een significant effect te hebben op de intensiteit van fysieke activiteit <sup>15</sup>. 'Motivational interviewing' is een directieve, persoonsgerichte counseling stijl voor het bevorderen van gedragsverandering door het helpen van een patiënt om ambivalente motieven te verhelderen en ambivalentie op te lossen. Er werd daarbij geen effect vastgesteld op fitheid of geestelijke gezondheid.

[1] De 'Theory of Planned Behavior' is een model dat aangeeft welke factoren de beslissingen van een persoon bepalen voor het uitvoeren van een bepaald gedrag.

Volgens dit model zijn de intentie tot het uitvoeren van een bepaald gedrag (behavioral intention) en de waargenomen controle over dat gedrag (perceived behavioral control) de directe voorspellers van het gedrag. De waargenomen controle komt sterk overeen met het concept self-efficacy (eigen-effectiviteit) uit de sociale leertheorie van Bandura: het vertrouwen in zichzelf dat men in staat is om een bepaald gedrag uit te kunnen voeren. De gedragsintentie betreft het bewuste plan of de beslissing om het gedrag ook feitelijk uit te voeren. De gedragsintentie zelf wordt weer bepaald door een drietal factoren: 1. de attitude ten aanzien van het gedrag, 2. de subjectieve norm (perceptie van wat relevante anderen vinden van wat men zou moeten doen) en 3. wederom de waargenomen gedragscontrole. Waargenomen gedragscontrole kan dus een directe en een indirecte invloed hebben (via de intentie) op de uitvoering van het gedrag. De waargenomen gedragscontrole wordt weer bepaald door de inschatting van de vaardigheden die nodig zijn voor het gedrag en de inschatting van het kunnen overwinnen van barrières bij de uitvoering van het gedrag. Attitudes worden bepaald door specifieke overtuigingen (beliefs) ten aanzien van de verwachte

consequenties van het gedrag en overtuigingen over de uitkomsten van het gedrag. Subjectieve norm wordt bepaald door specifieke normatieve overtuigingen (inschatting van wat specifieke anderen vinden over wat men wel of niet zou moeten doen) [80](#) [46](#).

[2] Onder extraversie wordt verstaan dat men de energie naar buiten gericht heeft op mensen, activiteiten en dingen.

### Conclusies:

Het is aannemelijk dat de intentie om zich in te spannen samenhangt met de waargenomen gedragscontrole (het vertrouwen in zichzelf het beoogde gedrag te kunnen uitvoeren), een instrumentele en affectieve attitude, en de subjectieve norm ten aanzien van fysieke activiteit. Deze intentie om zich in te spannen hangt samen met het daadwerkelijk deelnemen aan een inspanningsprogramma.

**Niveau 2:** B Jones 2007 [126](#), Karvinen 2009 [130](#), Courneya 2004 [50](#), Thorsen 2008 [250](#)

Er zijn aanwijzingen dat de mate van fysieke activiteit in sterke mate samenhangt met de waargenomen gedragscontrole.

**Niveau 3:** B Thorsen 2008 [250](#)

Het is aannemelijk dat leeftijd van patiënten met kanker van invloed is op therapietrouw met fysieke training, waarbij jongere patiënten meer therapietrouw zijn dan ouderen.

**Niveau 2:** B Thorsen 2008 [250](#), Karvinen 2009 [130](#)

Het is aannemelijk dat therapietrouw aan fysieke activiteiten wordt voorspeld door 'exercise self-efficacy' (het vertrouwen in zichzelf het specifieke oefengedrag uit te kunnen voeren) en waargenomen gedragscontrole.

**Niveau 2:** B Pinto 2009 [206](#), Courneya 2002 [48](#)

Er zijn aanwijzingen dat een advies door een oncoloog om elke dag matig intensief fysiek actief te zijn (gedurende 20-30 minuten), leidt tot een verhoging van de uitvoer van fysieke activiteit.

**Niveau 3:** B Jones 2004 [123](#)

Er zijn aanwijzingen dat advies om elke dag matig intensief, gedurende 20-30 minuten, fysiek actief te zijn leidt:

- tot het sterker gehoor willen geven aan de verwachtingen van de oncoloog om fysiek actief te zijn,
- tot een positieve houding ten aanzien van fysieke activiteiten, en
- tot een sterkere intentie om fysiek actief te zijn.

**Niveau 3:** B Jones 2005 [124](#)

Er zijn nog nauwelijks aanwijzingen dat interventieprogramma's voor de revalidatie van patiënten met borstkanker ook generaliseerbaar zijn naar de hele populatie van patiënten en toegepast kunnen worden in de instellingen voor revalidatie.

**Niveau 3:** C White 2009 [283](#)

### Overwegingen:

Volgens Aujoulat et al. kan empowerment ook gezien worden als een complex proces van zelfverandering in de cliënt, gefaciliteerd door een specifieke houding van de professional (erkenning van noden en wensen) [9](#). Empowerment van de patiënt is van belang om de patiënt in staat te stellen keuzes te maken ten aanzien van de revalidatie tijdens en na de medische behandeling. Dit zal tevens de kansen op (een zo volledig mogelijke) participatie op termijn vergroten.

Om te stimuleren dat patiënten deelnemen aan revalidatie en te bevorderen dat patiënten die programma's ook uitvoeren zoals bedoeld, kan effectief gebruik worden gemaakt van de 'Theory of Planned Behavior' [80](#) en de 'Social Cognitive Theory' [11](#). Methodieken die hierbij gebruikt kunnen worden zijn:

- De toepassing van 'social modeling' of 'observational learning' (bijvoorbeeld werken met of demonstreren door patiënten van revalidatie oefeningen),
- 'Enactive learning' (bijvoorbeeld de mogelijkheid bieden van een proefbijeenkomst waarbij met gewenst gedrag zoals fysieke inspanning kan worden geoefend),
- Het bevorderen van een goede fysieke en emotionele toestand (uitgerust zijn en vrij van stress bij het beginnen met een nieuw revalidatiegedrag/oefening),



- 'Verbal persuasion' (bijvoorbeeld helpen bij keuzes tussen alternatieven, bewust maken van voordelen, stimuleren).

In de voorlichting over revalidatieprogramma's door direct betrokken zorgverleners is het verder belangrijk dat aandacht wordt besteed aan het bevorderen van een positieve attitude door bijvoorbeeld in de voorlichting te wijzen op de effectiviteit en het nut van de revalidatie en door het benadrukken van de positieve emoties bij succesvolle revalidatie. Bij het beschikbaar zijn van meerdere effectieve vormen van revalidatie dient ook over de alternatieven te worden voorgelicht, zodat patiënten goed onderbouwd een keuze kunnen maken die het beste bij hen past. Bij de voorlichting dient speciaal aandacht te worden besteed aan de oudere patiënten en patiënten met een invasieve kanker of behandeling.

Deelnemen aan revalidatie kan verder bevorderd worden door het beïnvloeden van externe factoren. Hiervoor is vooral van belang dat betrokken zorgverleners (artsen, verpleegkundigen), patiënten die voor revalidatie in aanmerking komen, expliciet wijzen op de mogelijkheden en het belang van revalidatie. Ondersteuning van professionals hierbij kan wenselijk zijn.

Hoewel hier uit onderzoek geen gegevens over beschikbaar zijn, is de werkgroep van mening dat lotgenoten en patiëntenverenigingen een belangrijke rol kunnen spelen in het bevorderen van deelname van nieuwe patiënten aan revalidatieprogramma's. Met name ervaringen van patiënten die eerder aan een revalidatieprogramma hebben deelgenomen, zouden nieuwe patiënten kunnen helpen bij het nemen van een beslissing om al dan niet aan een dergelijk programma deel te nemen. Als rolmodel kunnen ze het vertrouwen van de patiënt in eigen kunnen versterken.

Ook kan gesteld worden dat een effectief revalidatieprogramma ingaat op de specifieke problemen en doelen van de patiënt, met tevens oog voor de grenzen van de patiënt. Het programma dient goed toegankelijk te zijn. Dit betekent een voldoende landelijke spreiding hebben, financieel haalbaar zijn en vaak genoeg worden uitgevoerd, zodat patiënten daar dan ook op het moment dat ze zouden moeten beginnen met revalidatie, dat ook feitelijk kunnen.

Om te bevorderen dat patiënten bij het deelnemen aan een programma, ook werkelijk de aanbevolen revalidatie uitvoeren zoals bedoeld, is opnieuw het versterken van de gedragscontrole of eigeneffectiviteit, met betrekking tot fysieke training, van belang <sup>12</sup>. Ook hierbij kunnen vergelijkbare methoden worden toegepast zoals hiervoor aangegeven voor het bevorderen van het deelnemen aan revalidatie. Het benadrukken van het belang van het goed uitvoeren van revalidatie door bijvoorbeeld relevante zorgverleners, lotgenoten en/of patiëntenverenigingen en belangrijke anderen, zoals partner of familieleden is eveneens van belang. Dit noemt men het versterken van normatieve overtuigingen.

Op basis van het beperkte onderzoek, kunnen enkele aanbevelingen worden gedaan die gericht zijn op het bevorderen van deelnemen aan revalidatie en voor het bevorderen van het uitvoeren door patiënten van revalidatie zoals bedoeld. Hierbij dient te worden bedacht dat de externe validiteit van deze studies beperkt is. Met andere woorden, over de generaliseerbaarheid van de bevindingen naar de totale populatie van patiënten met kanker en de haalbaarheid voor toepassing voor de totale populatie bestaan nog veel vragen, zoals ook wordt aangegeven in een recente evaluatie van gerandomiseerde trials van interventies voor patiënten met borstkanker <sup>283</sup>. De overige aanbevelingen zijn gebaseerd op de mening van de werkgroep.

# Economische overwegingen

## Aanbevelingen:

Er moet volgens de werkgroep meer onderzoek gedaan worden naar de kosteneffectiviteit van oncologische revalidatie. Daarvoor is het noodzakelijk om bij prospectieve evaluaties van effectiviteit van oncologische revalidatie ook gegevens vast te leggen die gebruikt kunnen worden voor een economische evaluatie, zoals gegevens over zorggebruik, kwaliteit van leven (met het oog op berekening van QALY's) en arbeidsverzuim.

Voor het bepalen van kosteneffectiviteit is inzicht in de lange-termijn effectiviteit van oncologische revalidatie belangrijk. Het verdient daarom aanbeveling om in klinische studies ook na enkele jaren een effectmeting te plannen en aandacht te besteden aan compliance tijdens en na afloop van het revalidatieprogramma.

De werkgroep adviseert voor het berekenen van de kosten van revalidatieprogramma's voor oncologische patiënten gebruik te maken van de ontwikkelde [costing tool](#).

## Literatuurbespreking:

### Inleiding

De vraag die we hier willen beantwoorden is, wat bekend is over de kosteneffectiviteit van oncologische revalidatie, bij patiënten die momenteel onder behandeling zijn of bij patiënten die het behandeltraject al achter de rug hebben. Kosteneffectiviteit is geen op zichzelf staand beoordelingscriterium, omdat het alleen vervuld kan worden als sprake is van effectiviteit. Alleen van bewezen effectieve therapieën is het zinvol om de vraag naar kosteneffectiviteit daarvan te beantwoorden. Kosteneffectiviteit refereert aan de verhouding tussen netto kosten van een therapie (kosten van de interventie minus eventuele toekomstige besparingen, bijvoorbeeld op zorggebruik of vanwege snellere terugkeer naar het arbeidsproces) en netto opbrengsten, dat wil zeggen effecten van de therapie minus eventuele negatieve gevolgen van een therapie, zoals bijwerkingen. Voor het beoordelen van de kosteneffectiviteit hebben algemeen gelden uitkomstmaten zoals gewonnen levensjaren of gewonnen voor kwaliteit van leven gecorrigeerde levensjaren (QALYs) de voorkeur. Echter, elke mogelijke uitkomstmaat die van belang is voor de te evalueren interventie, zoals bijvoorbeeld succesvolle revalidatie volgens een bepaald inspanningscriterium, kan in principe gebruikt worden in een kosteneffectiviteitanalyse.

### Verantwoording van de literatuur

Een literatuuronderzoek werd verricht naar gepubliceerde economische evaluaties in de Engelse, Nederlandse, Duitse of Franse taal, gepubliceerd tussen 1 januari 1990 en 13 april 2010. Om relevante economische getinte publicaties te vinden werden zoektermen over oncologie (5 termen), revalidatie (9 termen), economie (10 termen) en effecten / kwaliteit van leven (11 termen) gecombineerd. Deze search leverde 80 verwijzingen op. Een tweede search, waarbij dezelfde zoektermen over oncologie, revalidatie en economie (dus zonder termen over effecten / kwaliteit van leven) werden gecombineerd, leverde 174 verwijzingen op die niet uit de eerste search waren gekomen. Van deze 254 studies werd het abstract bestudeerd. Artikelen werden geselecteerd voor nadere studie als:

1. Ze mogelijk een antwoord geven op deze uitgangsvraag, wat is bekend over de kosteneffectiviteit van oncologische revalidatie;
2. Ze mogelijk kwantificeerbare elementen bevatten rondom relevante uitkomsten van oncologische revalidatie, zoals tijd totterugkeer naar het arbeidsproces, zorgconsumptie; en/of ze mogelijk een gedetailleerde/gekwantificeerde beschrijving bieden van het oncologische revalidatieprogramma (dit met het oog op de uit te voeren budget impact analyse).
3. Het aannemelijk was dat er mogelijk interessante referenties opgenomen zijn, bijvoorbeeld omdat in het abstract een bewering gedaan wordt over kostenbesparingen, terwijl de studie daar zelf niet over gaat. Indien interessante referenties gevonden werden zijn deze in de literatuurstudie meegenomen.

Uit de eerste search werden 19 artikelen geïdentificeerd die mogelijk een antwoord bevatten op een van de bovenstaande selectiecriteria. Uit de tweede search werden aanvullend nog 14 mogelijk relevante artikelen geïdentificeerd. Deze 33 artikelen zijn opgevraagd, gelezen en beoordeeld op relevantie voor het beantwoorden van onze uitgangsvraag. Wanneer kosteneffectiviteit geen onderwerp van studie was is bekeken of de studies aanknopingspunten bieden voor kwantificering van therapieonderdelen en/of

uitkomsten, zoals nodig voor de uit te voeren budget impact analyse.

Uit de 33 bestudeerde artikelen kon 1 kosteneffectiviteitanalyse gedestilleerd worden. Zestien artikelen waren mogelijk interessant omdat ze aan bovenstaande criteria 2 of 3 voldeden. De overige zestien artikelen waren niet relevant voor het beantwoorden van onze vragen. Voor details van de literatuurstudie, zie het achtergronddocument in (zie [bijlage 14](#)).

### Kosteneffectiviteitsanalyse

Een Australische studie van Gordon et al vergelijkt de kosteneffectiviteit van twee vormen van oncologische revalidatie, DAART (n=36) en STRETCH (n=31), bij patiënten met borstkanker <sup>96</sup>. Het betreft geen gecontroleerde vergelijking, maar twee willekeurige groepen patiënten die oncologische revalidatie krijgen. Beide groepen worden weer vergeleken met een groep van 208 niet-interventie patiënten, waarvan gezegd wordt dat ze representatief zijn voor Australische patiënten met borstkanker. De drie groepen blijken echter op baseline heel andere kenmerken te hebben, qua ernst van de ziekte, opleiding, fysieke activiteitenpatroon, aantal comorbiditeiten, inkomen en het al dan niet hebben van een zorgverzekering. Beide interventies worden weinig concreet beschreven. De DAART interventie betreft een 'tailored exercise prescription for self-management'. Het programma duurt 6 weken, start kort na de operatie, wordt thuis gegeven (3 huisbezoeken) en sessies duren 1 uur gemiddeld. Het programma is ook gericht op emotionele ondersteuning. STRETCH is een groepsprogramma dat start minimaal 8 weken na operatie. Het groepsprogramma duurt 8 weken, met sessies van 1 tot 2 uur. Het programma is gericht op fysieke oefeningen, kennisvermeerdering, en discussie van psychosociale issues. De primaire uitkomstmaat is 'rehabilitated case', hetgeen geoperationaliseerd wordt met de FACT vragenlijst (Functional Assessment of Cancer Therapy - Breast Cancer). De uitkomstmaat werd gehaald als het verschil in FACT score tussen 6 en 12 maanden na de diagnose minimaal zo groot was als de door de FACT ontwikkelaars benoemde minimale klinisch relevante verschillen. Naast de uitkomstmaat 'succesvolle revalidatie' werd ook een QALY uitgerekend, op basis van een single-item linear analogue scale, de Subjective Health Estimation scale. Deze werd alleen na afloop van de therapie afgenomen.

De studie liet zien dat in de controlegroep revalidatie vaker succesvol is dan in de interventiegroepen (52 %, versus 45 % in de DAART groep en 48 % in de STRETCH groep). Ook de kosten waren het laagst in de controlegroep, waarmee de controlegroep dus dominant is over de interventiegroepen (betere uitkomst tegen lagere kosten). DAART therapie, vergeleken met de controlegroep, leverde 0,099 extra QALYs op; de STRETCH therapie leverde 0,065 extra QALYs op, vergeleken met de controlegroep. Omdat ook de incrementele kosten van STRETCH hoger waren concluderen de onderzoekers dat DAART het meest kosteneffectief is, met een ratio van 1,344 Australische dollar per QALY, tegenover een ratio van 14,478 dollar per QALY voor STRETCH. Omdat de drie groepen volstrekt niet vergelijkbaar zijn op baseline, en omdat de QALY score alleen na afloop van de observatieperiode is afgenomen, zijn deze gegevens moeilijk interpreteerbaar. Voornamelijk leveren zij geen harde gegevens op over de kosteneffectiviteit van oncologische revalidatie.

### **Conclusies:**

Er is geen wetenschappelijk onderzoek op basis waarvan geconcludeerd kan worden dat oncologische revalidatie/fysieke activiteit kosteneffectief is in vergelijking met geen oncologische revalidatie.

**Niveau 3:** B Gordon 2005<sup>96</sup>

### **Overwegingen:**

Economische evaluaties worden vaak pas uitgevoerd als er meerdere kwalitatief goede studies beschikbaar zijn die de effectiviteit van een interventie aantonen. Omdat effectiviteit een noodzakelijk voorwaarde is voor kosteneffectiviteit gaat bewijsvoering over effectiviteit altijd vooraf aan bewijsvoering over kosteneffectiviteit. Hoewel de kosteneffectiviteit van oncologische revalidatie momenteel nog onbekend is, is het wel aannemelijk dat oncologische revalidatie kosteneffectief zal blijken te zijn. Indien de verwachting, dat oncologische revalidatie succesvol is in het verlagen van chronische vermoeidheid na therapie en in het verbeteren van de kwaliteit van leven waargemaakt wordt, mag ook verwacht worden dat dit gevolgen heeft voor het zorggebruik op langere termijn en voor de snelheid waarmee weer opgepakt kan worden. Kleine positieve verschuivingen in arbeidsverzuim of zorggebruik leiden op de langere termijn vaak tot grotere (cumulatieve) besparingen. Van andere beweegprogramma's binnen de zorg, bijvoorbeeld gericht op patiënten met diabetes, staat de kosteneffectiviteit wel vast.

### Costing tool

Voor het berekenen van de kosten van revalidatieprogramma's voor oncologische patiënten is door het Julius Centrum van het Universitair Medisch Centrum een [costing tool](#) ontwikkeld. Hiervoor is gebruik gemaakt van epidemiologische cijfers uit de Nederlandse Kankerregistratie. In de richtlijn worden, op basis van expert opinie en consensus van de werkgroep, in de beslisboom 'Oncologische revalidatie' onderdelen van oncologische revalidatie gepresenteerd, die aan patiënten tijdens of na afloop van een behandeltraject kunnen worden aangeboden. De richtlijn zelf schrijft niet voor wat het type, duur en intensiteit van deze elementen van oncologische revalidatie moet zijn. Met de ontwikkelde costing tool kan een schatting gemaakt worden van de kosten van het aanbieden van diverse vormen van oncologische revalidatie in Nederland. Gebruikers kunnen met deze costing tool een programma op maat samenstellen en daarvan de kosten berekenen, zowel de totale kosten voor groepen patiënten (bijvoorbeeld met een bepaald type kanker of in een bepaalde fase van de ziekte) als de kosten per deelnemende patiënt.

# Kennishiatenoverzicht

## Literatuurbespreking:

De werkgroep is tijdens het zoeken naar evidentie en het beantwoorden van de tien uitgangsvragen meerdere kennishiaten tegengekomen. Meer onderzoek naar oncologische revalidatie is dan ook gewenst. De kennishiaten zijn geprioriteerd door de werkgroep en de top 3 aan kennishiaten is hieronder nader omschreven.

### Kennishiaat 1

Er is een gebrek aan kennis over de achterliggende mechanismen van de langdurige bijwerkingen en late effecten van de behandeling van kanker.

#### *Context kennishiaat 1*

Patiënten met kanker hebben veelal te kampen met langdurige bijwerkingen en late effecten van de behandeling van kanker. Om deze bijwerkingen en effecten op een effectieve manier te kunnen behandelen is inzicht in de achterliggende pathofysiologische werkingsmechanismen en de genetische basis noodzakelijk.

#### *Wat levert het onderzoeken van kennishiaat 1 op?*

Door inzicht te verkrijgen in de achterliggende werkingsmechanismen kan de keuze voor een behandeling (hetzij medicamenteus, hetzij met een vorm van revalidatie of een andere behandeling) beter onderbouwd gemaakt worden. Het is de verwachting dat de behandeling hierdoor effectiever zal zijn. Er kan in een kortere tijd een beter resultaat behaald worden, waardoor het de patiënt gezondheidswinst oplevert en het leidt naar verwachting tot een vermindering van de zorgkosten.

#### *Hoe wordt aangeraden om kennishiaat 1 te onderzoeken?*

Het verdient aanbeveling om kennishiaat 1 te onderzoeken met fundamenteel onderzoek naar de achterliggende pathofysiologische mechanismen en genmutaties bij de langdurige bijwerkingen en de late effecten van de behandeling van kanker. Daarbij is in eerste instantie prioriteit gewenst voor het onderzoek naar de langdurige en invaliderende vermoeidheid die bij veel overlevers van kanker voorkomt.

### Kennishiaat 2

Er is nog onvoldoende kennis over de effectiviteit en doelmatigheid van verschillende vormen van oncologische revalidatie.

#### *Context kennishiaat 2*

Er is nog onvoldoende bekend over welke vorm van oncologische revalidatie het meest effectief is. Tot op heden zijn er verschillende onderzoeken uitgevoerd, met name na afloop van de behandeling van borstkanker, waarin vooral verschillende vormen van training (zowel adviezen voor fysieke activiteit als begeleide trainingsprogramma's in verschillende vormen) zijn vergeleken met een controlegroep die niet traint. Er is slechts beperkt onderzoek gedaan naar welke vorm aëroob en/of progressieve spierkracht training (met welke duur, intensiteit, etc.) voor welke patiënt het meest effectief is. Ook combinaties van fysieke training met bijvoorbeeld psycho-educatie of arbeidsreintegratie zijn niet of slechts in beperkte mate onderzocht.

#### *Wat levert het onderzoeken van kennishiaat 2 op?*

Door meer inzicht te krijgen in de effectiviteit en doelmatigheid van verschillende vormen van oncologische revalidatie kan voor elke patiënt de meest geschikte vorm van revalidatie gekozen worden. Door toepassing van het 'zorg op maat-principe' wordt de geboden zorg doelmatiger, effectiever en levert het een grotere gezondheidswinst op voor de patiënt.

#### *Hoe wordt aangeraden om kennishiaat 2 te onderzoeken?*

Vervolgonderzoek is nodig, ook bij andere diagnoses dan borstkanker en in alle fasen van het oncologische behandeltraject, waarin verschillende vormen van oncologische revalidatie met elkaar vergeleken worden. Hierbij dient naast fysieke training ook aandacht besteed te worden aan bijvoorbeeld psychosociale begeleiding, arbeidsreintegratie of dieetinterventies etc. In Nederland worden op dit moment al enkele studies uitgevoerd die verschillende vormen van fysieke training met elkaar vergelijken (PACES, EXIST, REACT). Maar aanvullend onderzoek bij kwetsbare groepen, zoals allochtonen, laag geletterden en ouderen, is nodig. Bij al deze studies is het van belang dat gestandaardiseerde en valide uitkomstmaten

gebruikt worden om de vergelijkbaarheid tussen revalidatieprogramma's te optimaliseren, zodat in de toekomst protocollen voor oncologische revalidatie gebaseerd op evidentie opgesteld kunnen worden.

### Kennishiaat 3

Er is nog onvoldoende kennis over determinanten die de keuze voor bepaalde oncologische revalidatieprogramma's bepalen.

#### *Context kennishiaat 3*

De expertgroep adviseert om het oncologische revalidatieprogramma vooraf te laten gaan door een intake oncologische revalidatie. Tijdens deze intake worden de hulpvraag en de problematiek van de patiënt in kaart gebracht en wordt in overleg met de patiënt een revalidatieprogramma samengesteld. Om de patiënt hierbij zo goed mogelijk te kunnen adviseren is het van belang inzicht te hebben in de determinanten die de keuze voor bepaalde oncologische revalidatieprogramma's rechtvaardigen.

#### *Wat levert het onderzoeken van kennishiaat 3 op?*

Door meer inzicht te krijgen in de determinanten die de keuze voor het meest geschikte revalidatieprogramma bepalen kan beter 'zorg op maat' worden geboden. Hierdoor wordt naar verwachting de zorg effectiever en doelmatiger en levert het in kortere tijd meer gezondheidswinst op voor de patiënt.

#### *Hoe wordt aangeraden om kennishiaat 3 te onderzoeken?*

De werkgroep adviseert om de gegevens van de patiënten verwezen voor een intake oncologische revalidatie en de diverse revalidatiemodules te registreren, zodat na verloop van tijd meer evidentie beschikbaar komt over de effectiviteit van de gevolgde werkwijze. De gebruikersvriendelijkheid en effectiviteit van de beslisboom 'Oncologische revalidatie' moet nader onderzocht worden.

## Referenties

### 1 - Aaronson NK

Aaronson NK, Ahmedzai S, Bergman B, Bullinger M, Cull A, Duez NJ et al. The European Organization for Research and Treatment of Cancer QLQ-C30: a quality-of-life instrument for use in international clinical trials in oncology. [J Natl Cancer Inst 1993; 85: 365-376.](#)

### 2 - Aaronson NK

Aaronson NK, Muller M, Cohen PD, Essink-Bot ML, Fekkes M, Sanderman R et al. Translation, validation, and norming of the Dutch language version of the SF-36 Health Survey in community and chronic disease populations. [J Clin Epidemiol 1998; 51: 1055-68.](#)

### 3 - Agasi-Idenburg SC

Agasi-Idenburg SC, Velthuis MJ, Wittink H. Quality criteria and user-friendliness in self-reported questionnaires on cancer-related fatigue: a review. [J Clin Epidemiol 2010;63\(7\):705-11.](#)

### 4 - Alexander S

Alexander S, Minton O, Stone PC. Evaluation of screening instruments for cancer-related fatigue syndrome in breast cancer survivors. [J Clin Oncol 2009; 27\(8\): 1197-1201.](#)

### 5 - Alfano CM

Alfano CM, Rowland JH. Recovery issues in cancer survivorship: a new challenge for supportive care. [Cancer J 2006; 12\(5\): 432-43.](#)

### 6 - American College of Sports Medecine

American College of Sports Medicine (ACSM). [ACSM guidelines for exercise testing and prescription. Edition 8, 2009.](#)

### 7 - Amir Z

Amir Z, Wynn P, Whitaker S, Luker K. Cancer survivorship and return to work: UK occupational physician experience. [Occup Med \(Lond\) 2009; 59\(6\): 390-6.](#)

### 8 - Andersson EI

Andersson EI, Lin CC, Smeets RJ. Performance Tests in People With Chronic Low Back Pain. Responsiveness and Minimal Clinically Important Change. [Spine. 2010 Jul 14](#) [Epub ahead of print]

### 9 - Aujoulat I

Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? [Patient Educ Couns 2007;66:13-20.](#)

### 10 - Balady GJ

Balady GJ, Williams MA, Ades PA, Bittner V, Comoss P, Foody JM et al. Core components of cardiac rehabilitation/secondary prevention programs: 2007 update: a scientific statement from the American Heart Association Exercise, Cardiac Rehabilitation, and Prevention Committee, the Council on Clinical Cardiology; the Councils on Cardiovascular Nursing, Epidemiology and Prevention, and Nutrition, Physical Activity, and Metabolism; and the American Association of Cardiovascular and Pulmonary Rehabilitation. [Circulation 2007; 115\(20\): 2675-82.](#)

### 11 - Bandura A

Bandura A. Social Foundation of Thought and Action: A social cognitive Theory. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall, 1986.

### 12 - Bandura A

Bandura A. Self-efficacy: The Exersize of Control. New York: WH Freeman, 1997.

### 13 - Battaglini C

Battaglini C, Bottaro M, Dennehy C, Rae L, Shields E, Kirk D et al. The effects of an individualized exercise intervention on body composition in breast cancer patients undergoing treatment. [Sao Paulo Med J 2007; 125\(1\): 22-8.](#)

14 - Battaglini CL

Battaglini CL, Mihalik JP, Bottaro M, Dennehy C, Petschauer MA, Hairston LS et al. Effect of exercise on the caloric intake of breast cancer patients undergoing treatment. [Braz J Med Biol Res 2008; 41\(8\): 709-15.](#)

15 - Bennett JA

Bennett JA, Lyons KS, Winters-Stone K, Nail LM, Scherer J, Bennett JA, et al. Motivational interviewing to increase physical activity in long-term cancer survivors: a randomized controlled trial. [Nurs Res 2007; 56\(1\): 18-27.](#)

16 - Black C

Black C. Working for a healthier tomorrow. London: The Stationery Office, 2008.

17 - Bonnefoy M

Bonnefoy M, Normand S, Pachiaudi C, Lacour J R, Laville M, Kostka T. Simultaneous validation of ten physical activity questionnaires in older men: a doubly labeled water study. [J Am Geriatr Soc 2001; 49: 28-35.](#)

18 - Booth S

Booth S, Adams L. The shuttle walking test: a reproducible method for evaluating the impact of shortness of breath on functional capacity in patients with advanced cancer. [Thorax. 2001; 56\(2\): 146-150.](#)

19 - Bosy-Westphal A

Bosy-Westphal A, Later W, Hitze B, Sato T, Kossel E, Gluer CC, Heller M, Muller MJ. Accuracy of bioelectrical impedance consumer devices for measurement of body composition in comparison to whole body magnetic resonance imaging and dual X-ray absorptiometry. [Obes Facts. 2008; 1\(6\):319-24.](#)

20 - Bower JE

Bower JE, Ganz PA, Desmond KA, Rowland JH, Meyerowitz BE, Belin TR. Fatigue in breast cancer survivors: occurrence, correlates, and impact on quality of life. [J Clin Oncol 2000; 18\(4\): 743-53.](#)

21 - Bouma J

Bouma J, Ranchor AV, Sanderman R, Van Sonderen E. Het meten van depressie met de CES-D, een handleiding. Groningen. [Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken, 1995](#)

22 - Brady MJ

Brady MJ, Cella DF, Mo F, Bonomi AE, Tulsy DS, Lloyd SR et al. Reliability and validity of the Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast quality-of-life instrument. [J Clin Oncol 1997; 15: 974-86.](#)

23 - Bradley N

Bradley N, Davis L, Chow E. Symptom distress in patients attending an outpatient palliative radiotherapy clinic. [J Pain Symptom Manage 2005; 30\(2\): 123-31.](#)

24 - Brooks D

Brooks D, Solway S, Gibbons WJ. ATS statement on six-minute walk test. [Am J Respir Crit Care Med 2003; 167\(9\): 1287.](#)

25 - Brown P

Brown P, Clark MM, Atherton P, Huschka M, Sloan JA, Gamble G, et al. Will improvement in quality of life (QOL) impact fatigue in patients receiving radiation therapy for advanced cancer? [Am J Clin Oncol 2006; 29\(1\): 52-8.](#)

26 - Burgess C

Burgess C, Cornelius V, Love S, Graham J, Richards M, Ramirez A. Depression and anxiety in women with early breast cancer: five year observational cohort study. [BMJ 2005; 330\(7493\): 702-705.](#)

27 - Buysse DJ

Buysse DJ, Reynolds CF, Monk TH, Berman SR, Kupfer DJ. The Pittsburgh Sleep Quality Index: a new instrument for psychiatric practice and research. [Psychiatry Res 1989; 28: 193-213.](#)

28 - Burnham TR



Burnham TR, Wilcox A. Effects of exercise on physiological and psychological variables in cancer survivors. *Med Sci Sports Exerc* 2002; 34(12): 1863-7.

29 - Cadmus LA

Cadmus LA, Salovey P, Yu H, Chung G, Kasl S, Irwin ML. Exercise and quality of life during and after treatment for breast cancer: results of two randomized controlled trials. *Psychooncology* 2009; 18(4): 343-52.

30 - Campbell A

Campbell A, Mutrie N, White F, McGuire F, Kearney N. A pilot study of a supervised group exercise programme as a rehabilitation treatment for women with breast cancer receiving adjuvant treatment. *Eur J Oncol Nurs* 2005; 9(1): 56-63.

31 - Carroll C

Carroll C, Rick J, Pilgrim H, Cameron J, Hillage J. Workplace involvement improves return to Work rates among employees with back pain on long-term sick leave: a systematic review of the effectiveness and cost-effectiveness of interventions. *Disabil Rehabil* 2010;32(8):607-21.

32 - Cella DF

Cella DF, Tulskey DS, Gray G, Sarafian B, Linn E, Bonomi A et al. The Functional Assessment of Cancer Therapy scale: development and validation of the general measure. *J Clin Oncol* 1993; 11: 570-9.

33 - Cella D

Cella D. The Functional Assessment of Cancer Therapy-Anemia (FACT-An) Scale: a new tool for the assessment of outcomes in cancer anemia and fatigue. *Semin Hematol* 1997; 34(3 Suppl 2): 13-9.

34 - Cella D

Cella D, Peterman A, Passik S, Jacobsen P, Breitbart W. Progress toward guidelines for the management of fatigue. *Oncology (Williston Park)* 1998; 12(11A): 369-77.

35 - Cella D

Cella D, Eton DT, Lai JS, Peterman A H, Merkel D E. Combining anchor and distribution-based methods to derive minimal clinically important differences on the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) anemia and fatigue scales. *J Pain Symptom Manage* 2002a; 24: 547-61.

36 - Cella D

Cella D, Hahn EA, Dineen K. Meaningful change in cancer-specific quality of life scores: Differences between improvement and worsening. *Qual Life Res* 2002b; 11: 207-21.

37 - Cella D

Cella D, Yount S, Sorensen M, Chartash E, Sengupta N, Grober J. Validation of the Functional Assessment of Chronic Illness Therapy Fatigue Scale relative to other instrumentation in patients with rheumatoid arthritis. *J Rheumatol* 2005; 32(5): 811-9.

38 - Centers for Disease Control and Prevention

Centers for Disease Control and Prevention (CDC) and Lance Armstrong Foundation. *A National Action Plan for Cancer Survivorship: advancing public health strategies*. USA: 2004.

39 - Chalder T

Chalder T, Berelowitz G, Pawlikowska T, Watts L, Wessely S, Wright D, et al. Development of fatigue scale. *J Psychosom Res* 1993; 37(2): 147-53.

40 - Cheema B

Cheema B, Gaul CA, Lane K, Fiatasone Singh MA. Progressive resistance training in breast cancer: A systematic review of clinical trials. *Breast Cancer Res Treat* 2008; 109(1): 9-26.

41 - Cho OH

Cho OH, Yoo YS, Kim NC. Efficacy of comprehensive group rehabilitation for women with early breast cancer in South Korea. *Nurs Health Sci* 2006; 8(3): 140-6.

42 - Cinar N

Cinar N, Seckin U, Keskin D, Bodur H, Bozkurt B, Cengiz O. The effectiveness of early rehabilitation in patients with modified radical mastectomy. [Cancer Nurs 2008; 31\(2\): 160-5.](#)

43 - Coleman EA

Coleman EA, Coon SK, Kennedy RL, Lockhart KD, Stewart CB, Anaissie EJ et al. Effects of exercise in combination with epoetin alfa during high-dose chemotherapy and autologous peripheral blood stem cell transplantation for multiple myeloma. [Oncol Nurs Forum 2008; 35\(3\): 53-61.](#)

44 - Coleman EA

Coleman EA, Hall-Barrow J, Coon S, Stewart CB. Facilitating exercise adherence for patients with multiple myeloma. [Clin J Oncol Nurs 2003; 7\(5\): 529-34.](#)

45 - College voor Zorgverzekeringen

College voor zorgverzekeringen (CVZ). [Standpunt Oncologisch Revalidatie](#). Diemen, 2008.

46 - Conner M

Conner M, Norman P. [Predicting Health Behaviour](#). New York: Open University Press, 2005.

47 - Courneya KS

Courneya KS. Exercise interventions during cancer treatment: biopsychosocial outcomes. [Exerc Sport Sci Rev 2001; 29\(2\): 60-4.](#)

48 - Courneya KS

Courneya KS, Friedenreich CM, Sela RA, Quinney HA, Rhodes RE, Courneya KS, et al. Correlates of adherence and contamination in a randomized controlled trial of exercise in cancer survivors: an application of the theory of planned behavior and the five factor model of personality. [Ann Behav Med 2002; 24\(4\): 257-68.](#)

49 - Courneya KS

Courneya KS, Friedenreich CM, Quinney HA, Fields AL, Jones LW, Fairey AS. A randomized trial of exercise and quality of life in colorectal cancer survivors. [Eur J Cancer Care 2003; 12\(4\): 347-57.](#)

50 - Courneya KS

Courneya KS, Segal RJ, Reid RD, Jones LW, Malone SC, Venner PM, Parliament MB, Scott CG, Quinney HA, Wells GA. Three independent factors predicted adherence in a randomized controlled trial of resistance exercise training among prostate cancer survivors. [J Clin Epidemiol 2004; 57: 571-9.](#)

51 - Courneya KS

Courneya KS, Segal RJ, Mackey JR, Gelmon K, Reid RD, Friedenreich CM et al. Effects of aerobic and resistance exercise in breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy: A multicenter randomized controlled trial. [J Clin Oncol 2007; 25\(28\): 4396-404.](#)

52 - Courneya KS

Courneya KS, Segal RJ, Gelmon K, Reid RD, Mackey JR, Friedenreich CM et al. Six-month follow-up of patient-rated outcomes in a randomized controlled trial of exercise training during breast cancer chemotherapy. [Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2007b; 16\(12\): 2572-8.](#)

53 - Courneya KS

Courneya KS, Jones LW, Peddle CJ, Sellar CM, Reiman T, Joy AA, Chua N, Tkachuk L, Mackey JR. Effects of aerobic exercise training in anemic cancer patients receiving darbepoetin alfa: a randomized controlled trial. [Oncologist 2008; 13\(9\): 1012-20.](#)

54 - Courneya KS

Courneya KS, Booth CM, Gill S, O'Brien P, Vardy J, Friedenreich CM et al. The Colon Health and Life-Long Exercise Change trial: a randomized trial of the National Cancer Institute of Canada Clinical Trials Group. [Curr Oncol 2008; 15\(6\): 279-85.](#)

55 - Cramp F

Cramp F, Daniel J. Exercise for the management of cancer-related fatigue in adults. Cochrane Database

Syst Rev. 2008; 2: CD006145.

56 - Culos-Reed SN

Culos-Reed SN, Robinson JW, Lau H, Stephenson L, Keats M, Norris S, Kline G, Faris P. Physical activity for men receiving androgen deprivation therapy for prostate cancer: benefits from a 16-week intervention. [Support Care Cancer 2010; 18\(5\): 591-599](#)

57 - Daley AJ

Daley AJ, Mutrie N, Crank H, Coleman R, Saxton J. Exercise therapy in women who have had breast cancer: design of the Sheffield women's exercise and well-being project. [Health Educ Res 2004; 19\(6\): 686-97.](#)

58 - Daley AJ

Daley AJ, Crank H, Saxton JM, Mutrie N, Coleman R, Roalfe A. Randomized trial of exercise therapy in women treated for breast cancer. [J Clin Oncol 2007; 25\(13\): 1713-21.](#)

59 - Daley AJ

Daley AJ, Crank H, Mutrie N, Saxton JM, Coleman R. Determinants of adherence to exercise in women treated for breast cancer. [Eur J Oncol Nurs 2007; 11\(5\): 392-9.](#)

60 - De Backer

De Backer I, Schep G, Hoogeveen A, Vreugdenhil G, Kester AD, Van Breda E. Exercise testing and training in a cancer rehabilitation program: the advantage of the steep ramp test. [Arch Phys Med Rehabil 2007; 88\(5\): 610-6.](#)

61 - De Backer I

De Backer I, Van Breda E, Vreugdenhil A, Nijziel MR, Kester AD, Schep G. High-intensity strength training improves quality of life in cancer survivors. [Acta Oncol 2007; 46 \(8\): 1143-51.](#)

62 - De Backer I

De Backer I, Vreugdenhil G, Nijziel MR, Kester AD, Van Breda E, Schep G. Long-term follow-up after cancer rehabilitation using high-intensity resistance training: persistent improvement of physical performance and quality of life. [Br J Cancer 2008; 99\(1\):30-6.](#)

63 - De Backer I

De Backer I, Schep G, Backx FJ, Vreugdenhil G, Kuipers H. Resistance training in cancer survivors: a systematic review. [Int J Sports Med 2009; 30 \(10\): 703-12.](#)

64 - De Boer AG

De Boer AG, Verbeek JH, Spelten ER, Uitterhoeve AL, Ansink AC, De Reijke TM et al. Work ability and return-to-work in cancer patients. [Br J Cancer 2008; 98\(8\): 1342-7.](#)

65 - De Haes JC

De Haes JC, van Knippenberg FC, Neijt JP. Measuring psychological and physical distress in cancer patients: structure and application of the Rotterdam Symptom Checklist. [Br J Cancer 1990; 62: 1034-8.](#)

66 - De Nijs EJ

De Nijs EJ, Ros W, Grijpdonck MHD. Nursing intervention for fatigue during the treatment for cancer. [Cancer Nurs 2008; 31\(3\): 191-206](#)

67 - Den Oudsten BL

Den Oudsten BL, van Heck GL, van der Steeg AFW, Roukema JA, de Vries J. Predictors of depressive symptoms 12 months after surgical treatment of early-stage breast cancer. [Psychooncology 2009; 18\(11\): 1230-7.](#)

68 - Den Oudsten BL

Den Oudsten BL, Van Heck GL, Van der Steeg AFW, Roukema JA, De Vries J. Second operation is not related to psychological outcome in breast cancer patients. [Int J Cancer 2010; 126\(6\):1487-93.](#)

69 - De Vries G

De Vries G, Kikkert MJ, Schene AH, Swinkels J. Helpt arbeidshulpverlening bij patiënten met een depressie. *Nederlands Tijdschrift voor Ergotherapie* 2003; 3: 103-107.

70 - Dimeo FC

Dimeo FC, Stieglitz RD, Novelli-Fischer U, Fetscher S, Keul J. Effects of physical activity on the fatigue and psychological status of cancer patients during chemotherapy. [Cancer 1999; 5\(10\): 2273-7.](#)

71 - Dimeo FC

Dimeo FC, Thomas F, Raabe-Menssen C, Pröpper F, Mathias M. Effect of aerobic exercise and relaxation training on fatigue and physical performance of cancer patients after surgery. A randomised controlled trial. [Support Care Cancer 2004; 12\(11\): 774-9.](#)

72 - Drouin JS

Drouin JS, Young TJ, Beeler J, Byrne K, Birk TJ, Hryniuk WM, Hryniuk LE. Random control clinical trial on the effects of aerobic exercise training on erythrocyte levels during radiation treatment for breast cancer. [Cancer 2006; 107\(10\): 2490-5.](#)

73 - Dumurgier J

Dumurgier J, Elbaz A, Ducimetiere P, Tavernier B, Alperovitch A, Tzourio C. Slow walking speed and cardiovascular death in well functioning older adults: prospective cohort study. [BMJ 2009; Nov 10;339: 4460.](#)

74 - Earle CC

Earle CC. Failing to plan is planning to fail: improving the quality of care with survivorship care plans. [J Clin Oncol 2006; 24\(32\): 5112-6.](#)

75 - Enright PL

Enright PL, Sherrill DL. Reference equations for the six-minute walk in healthy adults. [Am J Respir Crit Care Med 1998; 158: 1384-7.](#)

76 - ERS Task Force

ERS Task Force on Standardization of Clinical Exercise Testing. Clinical exercise testing with reference to lung diseases: indications, standardization and interpretation strategies. European Respiratory Society. [Eur Respir J 1997; 10\(11\): 2662-89.](#)

77 - Eton DT

Eton DT, Cella D, Yost KJ, Yount SE, Peterman AH, Neuberg DS et al. A combination of distribution- and anchor-based approaches determined minimally important differences (MIDs) for four endpoints in a breast cancer scale. [J Clin Epidemiol 2004; 57: 898-910.](#)

78 - Ferrari P

Ferrari P, Friedenreich C, Matthews CE. The role of measurement error in estimating levels of physical activity. [Am J Epidemiol 2007; 166: 832-40.](#)

79 - Ferrel BR

Ferrel BR, Grant MM, Funk B et al. Quality of life in breast cancer survivors as identified by focus groups. [Psychooncology 1997; 6: 13-23.](#)

80 - Fishbein M

Fishbein M, Ajzen I. Predicting and Changing Behavior. The Research Action Approach. New York: Psychology Press, 2010.

81 - Foekema H

Foekema H, Gend SV. Vermoeidheid bij kanker, een belangrijk probleem. Rapport van het NIPO marktonderzoek instituut, Amsterdam 1999.

82 - Franck E

Franck E, De Raedt R, Barbez C, Rosseel Y. Psychometric Properties of the Dutch Rosenberg Self-Esteem Scale. *Psychologica Belgica* 2008; 48(1):25-34.

**83 - Galvão DA**

Galvão DA, Newton RU. Review of exercise intervention studies in cancer patients. [J Clin Oncol 2005; 23\(4\): 899-909.](#)

**84 - Galvão DA**

Galvão DA, Nosaka K, Taaffe DR, Spry N, Kristjanson LJ, McGuigan MR et al. Resistance training and reduction of treatment side effects in prostate cancer patients. [Med Sci Sports Exerc 2006; 38\(12\): 2045-52.](#)

**85 - Galvão DA**

Galvão DA, Taaffe DR, Spry N, Newton RU. Exercise can prevent and even reverse adverse effects of androgen suppression treatment in men with prostate cancer. [Prostate Cancer Prostatic Dis 2007; 10\(4\): 340-6.](#)

**86 - Ganz PA**

Ganz PA, Desmond KA, Leedham B, Rowland JH, Meyerowitz BE, Belin TR. Quality of life in long-term, disease-free survivors of breast cancer: a follow-up study. [J Natl Cancer Inst 2002; 94\(1\): 39-49.](#)

**87 - Gezondheidsraad 2007**

Gezondheidsraad (GR). [Nacontrole in de oncologie](#). Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen. Den Haag: Gezondheidsraad, 2007.

**88 - Gibbons WJ**

Gibbons WJ, Fruchter N, Sloan S, Levy RD. Reference values for a multiple repetition 6-minute Walk test in healthy adults older than 20 years. [J Cardiopulm Rehabil 2001; 21:87-93.](#)

**89 - Gielissen MF**

Gielissen MF, Verhagen S, Witjes F, Bleijenberg G. Effects of cognitive behavior therapy in severely fatigued disease-free cancer patients compared with patients waiting for cognitive behavior therapy: a randomised controlled trial. [J Clin Oncol 2006;24:4882-7.](#)

**90 - Gijsen BCM**

Gijsen BCM, Hellendoorn-van Vreeswijk AJH, Koppejan-Rensenbrink AG & Remie ME. [Kanker en revalidatie: Herstel en Balans, een innovatief programma](#). Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra, 2005.

**91 - Gijsen BCM**

Gijsen BCM, Koppejan-Rensenbrink AG, Van den Berg JP. [Oncologische Revalidatie, multidisciplinaire nazorg bij kanker](#). In: de Haes JCJM, editor. Psychologische patiëntenzorg in de oncologie, 2008.

**92 - Gilchrist LS**

Gilchrist LS, Galantino ML, Wampler M, Marchese VG, Morris GS, Ness KK. A Framework for Assessment in Oncology Rehabilitation. [Phys Ther 2009; 89: 286-306.](#)

**93 - Glasgow RE**

Glasgow RE, Vogt TM, Boles SM. Evaluating the public health impact of health promotion interventions: The RE-AIM framework. [Am J Public Health 1999; 89: 1322-7.](#)

**94 - Goedendorp MM**

Goedendorp MM, Gielissen MFM, Verhagen CAH, Peters MEJW, Bleijenberg G. Severe fatigue and related factors in cancer patients before the initiation of treatment. [Br J Cancer 2008; 99\(9\): 1408-14.](#)

**95 - Goedendorp MM**

Goedendorp MM, Gielissen MF, Verhagen CA, Bleijenberg G. Psychosocial interventions for reducing fatigue during cancer treatment in adults. [Cochrane Database Syst Rev. 2009; \(1\): CD006953.](#)

**96 - Gordon LG**

Gordon LG, Scuffham P, Battistutta D, Graves N, Tweeddale M, Newman B. A cost-effectiveness analysis of two rehabilitation support services for woman with breast cancer. [Breast Cancer Res Treat 2005; 94\(2\):](#)

[123-33.](#)[97 - Graves KD](#)

Graves KD. Social cognitive theory and cancer patients' quality of life: A meta-analysis of psychosocial intervention components. [Health Psychol 2003; 22\(2\): 210-9.](#)

[98 - Grundy SM](#)

Grundy SM, Cleeman JI, Merz CN, Brewer HB, Jr, Clark LT, Hunninghake DB et al. Implications of recent clinical trials for the National Cholesterol Education Program Adult Treatment Panel III guidelines. [Circulation 2004; 110: 227-39.](#)

[99 - Harvie MN](#)

Harvie MN, Campbell IT, Baildam A, Howell A. Energy balance in early breast cancer patients receiving adjuvant chemotherapy. [Breast Cancer Res Treat 2004; 83\(3\): 201-10.](#)

[100 - Hawkes AL](#)

Hawkes AL, Gollschewski S, Lynch BM, Chambers S. A telephone-delivered lifestyle intervention for colorectal cancer survivors 'CanChange': a pilot study. [Psychooncology 2009; 18\(4\): 449-55.](#)

[101 - Hawkes AL](#)

Hawkes AL, Pakenham KI, Courneya KS, Gollschewski S, Baade P, Gordon LG et al. A randomised controlled trial of a tele-based lifestyle intervention for colorectal cancer survivors ('CanChange'): study protocol. [BMC Cancer 2009; 9:286.](#)

[102 - Hayes SC](#)

Hayes SC, Reul-Hirche H, Turner J. Exercise and secondary lymphedema: safety, potential benefits, and research issues. [Med Sci Sports Exerc 2009; 41\(3\): 483-9.](#)

[103 - Headley JA](#)

Headley JA, Ownby KK, John LD. The effect of seated exercise on fatigue and quality of life in women with advanced breast cancer. [Oncol Nurs Forum 2004; 31\(5\): 977-83.](#)

[104 - Henselmans I](#)

Henselmans I. [Psychological well-being and perceived control after a breast cancer diagnosis](#). Thesis. 2009. Groningen, University of Groningen.

[105 - Heyward](#)

Heyward and Stolarczyk (eds). [Applied Body Composition assessment. Champaign \(IL\) Human Kinetics 1996](#)

[106 - Hewitt M](#)

Hewitt M, Rowland JH, Yancik R. Cancer Survivors in the United States: age, health and disability. [J Gerontol A Biol Sci Med Sci. 2003; 58\(1\): 82-91.](#)

[107 - Hinnen C](#)

Hinnen C, Ranchor AV, Sanderman R, Snijders TAB, Hagedoorn M, Coyne JC. Course of Distress in Breast Cancer Patients, Their Partners, and Matched Control Couples. [Ann Behav Med 2008; 36\(2\): 141-8.](#)

[108 - Hjermland ML](#)

Hjermland ML, Fossa SD, Oldervoll L, Holte H, Jacobsen AB, Loge JH. Fatigue in long-term Hodgkin's disease survivors: a follow-up study. [J Clin Oncol 2005; 23 \(27\): 6587-95.](#)

[109 - Holmes MD](#)

Holmes MD, Chen WY, Feskanich D, Kroenke CH, Colditz GA. Physical activity and survival after breast cancer diagnosis. [JAMA 2005; 293\(20\): 2479-86.](#)

[110 - Holzner B](#)

Holzner B, Kemmler G, Sperner-Unterweger B, Kopp M, Dunser M, Margreiter R et al. Quality of Life measurement in oncology--a matter of the assessment instrument? [Eur J Cancer 2001; 37: 2349-56.](#)

**111 - Holzner B**

Holzner B, Bode RK, Hahn EA, Cella D, Kopp M, Sperner-Unterweger B, Kemmler G. Equating EORTC QLQ-C30 and FACT-G scores and its use in oncological research. [Eur J Cancer 2006; 42: 3169-77.](#)

**112 - Hoopman R**

Hoopman R, Muller MJ, Terwee CB, Aaronson NK. Translation and validation of the EORTC QLQ C30 for use among Turkish and Moroccan ethnic minority cancer patients in the Netherlands. [Eur J Cancer 2006; 42: 1839-47.](#)

**113 - Hoopman R**

Hoopman R, Terwee CB, Muller MJ, Aaronson NK. Translation and validation of the SF-36 Health Survey for use among Turkish and Moroccan ethnic minority cancer patients in The Netherlands. [Eur J Cancer 2006; 42: 2982-90.](#)

**114 - Hwang JH**

Hwang JH, Chang HJ, Shim YH, Park WH, Park W, Huh SJ, Yang JH. Effects of supervised exercise therapy in patients receiving radiotherapy for breast cancer. [Yonsei Med J 2008; 9\(3\): 443-50.](#)

**115 - IKNL**

Integraal Kanker Centrum Nederland (IKNL). [Richtlijn Herstel na Kanker](#). Utrecht, 2011.

**116 - Irwin ML**

Irwin ML, Alvarez-Reeves M, Cadmus L, Mierzejewski E, Mayne ST, Yu H et al. Exercise improves body fat, lean mass, and bone mass in breast cancer survivors. [Obesity \(Silver Spring\) 2009; 17\(8\): 1534-41.](#)

**117 - Irwin ML**

Irwin ML, Varma K, Alvarez-Reeves M, Cadmus L, Wiley A, Chung GG et al. Randomized controlled trial of aerobic exercise on insulin and insulin-like growth factors in breast cancer survivors: the Yale Exercise and Survivorship study. [Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2009; 18\(1\): 306-13.](#)

**118 - Jacobsen PB**

Jacobsen PB. Assessment of fatigue in cancer patients. [J Natl Cancer Inst Monogr 2004; \(32\): 93-7.](#)

**119 - Jacobsen PB**

Jacobsen PB, Donovan KA, Vadaparampil ST, Small BJ. Systematic review and meta-analysis of psychological and activity-based interventions for cancer-related fatigue. [Health Psychol. 2007; 26\(6\): 660-7.](#)

**120 - Jarden M**

Jarden M, Baadsgaard MT, Hovgaard DJ, Boesen E, Adamsen L. A randomized trial on the effect of a multimodal intervention on physical capacity, functional performance and quality of life in adult patients undergoing allogeneic SCT. [Bone Marrow Transplant 2009; 43\(9\): 725-37.](#)

**121 - Johns MW**

Johns MW. A new method for measuring daytime sleepiness: the Epworth sleepiness scale. [Sleep 1991; 14: 540-5.](#)

**122 - Jolly K**

Jolly K, Taylor RS, Lip GY, Singh S; BRUM Steering Committee. Reproducibility and safety of the incremental shuttle walking test for cardiac rehabilitation. [Int J Cardiol. 2008; 125\(1\): 144-5.](#)

**123 - Jones LW**

Jones LW, Courneya KS, Fairey AS, Mackey JR. Effects of an oncologist's recommendation to exercise on self-reported exercise behavior in newly diagnosed breast cancer survivors: a single-blind, randomized controlled trial. [Ann Behav Med. 2004; 28\(2\):105-13.](#)

**124 - Jones LW**

Jones LW, Courneya KS, Fairey AS, Mackey JR, Jones LW, Courneya KS, et al. Does the theory of planned behavior mediate the effects of an oncologist's recommendation to exercise in newly diagnosed breast cancer survivors? Results from a randomized controlled trial. [Health Psychol 2005; 24\(2\): 189-97.](#)

**125 - Jones LW**

Jones LW, Demark-Wahnefried W. Diet, exercise, and complementary therapies after primary treatment for cancer. [Lancet Oncol. 2006; 7: 1017-26.](#)

**126 - Jones LW**

Jones LW, Guill B, Keir ST, Carter K, Friedman HS, Bigner DD, et al. Using the theory of planned behavior to understand the determinants of exercise intention in patients diagnosed with primary brain cancer. [Psycho-Oncology 2007; 16\(3\): 232-40.](#)

**127 - Jones LW**

Jones LW, Eves ND, Haykowsky M, Joy AA, Douglas PS. Cardiorespiratory exercise testing in clinical oncology research: systematic review and practice recommendations. [Lancet Oncol 2008; 9\(8\): 757-65.](#)

**128 - Kalaitzi C**

Kalaitzi C, Kalantzis A, Gravas S, Georgiadis J, Christodoulou C. State anxiety during watchful waiting for urinary lithiasis. [Int J Psychiatry Med 2006; 36\(3\): 323-31.](#)

**129 - Kangas M**

Kangas M, Bovbjerg DH, Montgomery GH, Kangas M, Bovbjerg DH, Montgomery GH. Cancer-related fatigue: a systematic and meta-analytic review of non-pharmacological therapies for cancer patients. [Psychol Bull 2008; 134\(5\): 700-41.](#)

**130 - Karvinen KH**

Karvinen KH, Courneya KS, Plotnikoff RC, Spence JC, Venner PM, North S, et al. A prospective study of the determinants of exercise in bladder cancer survivors using the Theory of Planned Behavior. [Support Care Cancer 2009; 17\(2\): 171-9.](#)

**131 - Kemmler G**

Kemmler G, Holzner B, Kopp M, Dunser M, Margreiter R, Greil R, Sperner-Unterweger B. Comparison of two quality-of-life instruments for cancer patients: the functional assessment of cancer therapy general and the European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire-C30. [J Clin Oncol 1999; 17: 2932-40.](#)

**132 - Kim CJ**

Kim CJ, Kang DH, Smith BA, Landers KA. Cardiopulmonary responses and adherence to exercise in women newly diagnosed with breast cancer undergoing adjuvant therapy. [Cancer Nurs 2006; 29\(2\): 156-65.](#)

**133 - Kim SH**

Kim SH, Son BH, Hwang SY, Han W, Yang JH, Lee S, et al. Fatigue and depression in disease-free breast cancer survivors: prevalence, correlates, and association with quality of life. [J Pain Symptom Manage 2008; 35\(6\): 644-55.](#)

**134 - King MB**

King MB, Judge JO, Whipple R, Wolfson L. Reliability and responsiveness of two physical performance measures examined in the context of a functional training intervention. [Phys Ther 2000; 80: 8-16.](#)

**135 - Kirsh KL**

Kirsh KL, Passig S, Holtsclaw E, Donaghy K, Theobald D. I get tired for no reason: a single item screening for cancer-related fatigue. [J Pain Sympt Manage 2001; 22\(5\): 931-7.](#)

**136 - Kirshbaum MN**

Kirshbaum MN. A review of the benefits of whole body exercise during and after treatment for breast cancer. [J Clin Nurs 2007; 16\(1\): 104-21.](#)

**137 - Klepin HD**

Klepin HD, Geiger AM, Tooze JA, Newman AB, Colbert LH, Bauer DC et al. Physical performance and subsequent disability and survival in older adults with malignancy: results from the health, aging and body composition study. [J Am Geriatr Soc 2010; 58: 76-82.](#)



**138 - Knols RH**

Knols RH, Stappaerts KH, Fransen J, Uebelhart D, Aufdemkampe G. Isometric strength measurement for muscle weakness in cancer patients: reproducibility of isometric muscle strength measurements with a hand-held pull-gauge dynamometer in cancer patients. [Support Care Cancer 2002; 10\(5\): 430-8.](#)

**139 - Knols R**

Knols R, Aaronson NK, Uebelhart D et al. Physical exercise in cancer patients during and after medical treatment: a systematic review of randomized and controlled clinical trials. [J Clin Oncol 2005; 23\(16\): 3830-42.](#)

**140 - Korfage IJ**

Korfage IJ, Esskink-Bot ML, Janssens ACJW, Schroder FH, de Koning HJ. Anxiety and depression after prostate cancer diagnosis and treatment: 5-year follow-up. [Br J Cancer 2006; 94\(8\): 1093-8.](#)

**141 - Korstjens I**

Korstjens I, May AM, van Weert E, Mesters I, Tan F, Ros WJ et al. Quality of life after self-management cancer rehabilitation: a randomized controlled trial comparing physical and cognitive-behavioral training versus physical training. [Psychosom Med 2008; 70\(4\): 422-9.](#)

**142 - Kroenke CH**

Kroenke CH, Chen WY, Rosner B, Holmes MD. Weight, weight gain, and survival after breast cancer diagnosis. [J Clin Oncol 2005; 23\(7\): 1370-8.](#)

**143 - Richtlijn Lymfoedeem**

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg (CBO). [Richtlijn Lymfoedeem](#), Utrecht, 2002.

**144 - Richtlijn Cardiovasculair Risicomanagement**

Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO en Nederlands Huisartsen Genootschap (CBO & NHG). [Multidisciplinaire richtlijn cardiovasculair risicomanagement](#). Utrecht, 2006.

**145 - Leeuwen FE**

Leeuwen FE, Alers KC, Vleems FA, Bausch-Goldbohm RA, Hopman-Rock M, Elias SG, et al. [De rol van lichaamsbeweging bij preventie van kanker](#). Amsterdam: KWF kankerbestrijding. 2005

**146 - Lemieux J**

Lemieux J, Beaton DE, Hogg-Johnson S, Bordeleau LJ, Hunter J, Goodwin PJ. Responsiveness to change [corrected] due to supportive-expressive group therapy, improvement in mood and disease progression in women with metastatic breast cancer. [Qual Life Res 2007;16: 1007-17.](#)

**147 - Levinger I**

Levinger I, Goodman C, Hare DL, Jerums G, Toia D, Selig S. The reliability of the 1RM strength test for untrained middle-aged individuals. [J Sci Med Sport 2009; 12: 310-6.](#)

**148 - Ligibel JA**

Ligibel JA, Campbell N, Partridge A, Chen WY, Salinardi T, Chen H et al. Impact of a mixed strength and endurance exercise intervention on insulin levels in breast cancer survivors. [J Clin Oncol 2008; 26\(6\): 907-12.](#)

**149 - Liu RD**

Liu RD, Chinapaw MJ, Huijgens OC, Van Mechelen W. Physical exercise interventions in haematological cancer patients, feasible to conduct but effectiveness to be established: a systematic literature review. [Cancer TreatRev 2009; 35\(2\): 185-92.](#)

**150 - Loge JH**

Loge JH, Abrahamsen AF, Ekeberg O, Kaasa S. Hodgkin's disease survivors more fatigued than the general population. [J Clin Oncol 1999; 17\(1\): 253-61](#)

**151 - London MR**

London MR, McSkimming S, Drew N, Quinn C, Carney B. Evaluation of a comprehensive, adaptable,

life-affirming, longitudinal (CALL) palliative care project. [J Palliat Med 2005; 8\(6\): 1214-25.](#)

**152 - Lotfi-Jam K**

[Lotfi-Jam K](#), Carey M, Jefford M et al. Nonpharmacologic strategies for managing common chemotherapy adverse effects: a systematic review. *J Clin Oncol* 2008; 26(34): 5618-5629.

**153 - Lowe SS**

Lowe SS, Watanabe SM, Courneya KS. Physical activity as a supportive care intervention in palliative cancer patients: a systematic review. [J Support Oncol 2009; 7\(1\): 27-34.](#)

**154 - Lucia A**

Lucia A, Earnest C, Perez M. Cancer-related fatigue: can exercise physiology assist oncologists? [Lancet Oncol 2003; 4\(10\): 616-25.](#)

**155 - Lynn J**

Lynn J, Adamson DM. [Living well at the end of life](#). Adapting health care to serious chronic illness in old age. Washington: Rand Health, 2003.

**156 - Mao JJ**

Mao JJ, Armstrong K, Bowman MA, Xie SX, Kadakia R, Farrar JT. Symptom burden among cancer survivors: impact of age and comorbidity. *Journal of the American Board of Family Medicine: J Am Board Fam Med* 2007; 20 (5): 434-43.

**157 - Marciniak**

Marciniak CM, Sliwa JA, Semik GP. Functional Outcome Following Rehabilitation of the Cancer Patient. [Arch Phys Med Rehabil 1996; 77\(1\): 54-7.](#)

**158 - Marcus BH**

Marcus BH, Simkin LR. The transtheoretical model: applications to exercise behaviour. [Med Sci Sports Exerc 1994; 26: 1400-4.](#)

**159 - Markes M**

Markes M, Brockow T, Resch K. Exercise for women receiving adjuvant therapy for breast cancer. [Cochrane Database Syst Rev 2006; 4: CD005001.](#)

**160 - Matthews CE**

Matthews CE, Wilcox S, Hanby CL, Der Ananian C, Heiney SP, Gebretsadik T et al. Evaluation of a 12-week home-based walking intervention for breast cancer survivors. [Support Care Cancer 2007; 15\(2\): 203-11.](#)

**161 - May AM**

May AM, Van Weert E, Korstjens I, Hoekstra-Weebers JE, Van der Schans CP, Zonderland ML et al. Improved physical fitness of cancer survivors: A randomised controlled trial comparing physical training with physical and cognitive-behavioural training. [Acta Oncol 2008; 47\(5\): 825-34.](#)

**162 - May AM**

May AM, Korstjens I, van Weert E, van den Borne B, Hoekstra-Weebers JE, van der Schans CP et al. Long-term effects on cancer survivors' quality of life of physical training versus physical training combined with cognitive-behavioral therapy: results from a randomized trial. [Support Care Cancer 2009; 17\(6\): 653-63.](#)

**163 - May AM**

May AM, Van Weert E, Korstjens I, Hoekstra-Weebers JE, van der Schans CP, Zonderland ML et al. Monitoring training progress during exercise training in cancer survivors: a submaximal exercise test as an alternative for a maximal exercise test? [Arch Phys Med Rehabil. 2010; 91\(3\): 351-7.](#)

**164 - McNeely ML**

McNeely ML, Parliament M, Courneya KS, Seikaly H, Jha N, Scrimger R et al. A pilot study of a randomized controlled trial to evaluate the effects of progressive resistance exercise training on shoulder dysfunction caused by spinal accessory neurapraxia/neurectomy in head and neck cancer survivors. [Head](#)

[Neck 2004; 26\(6\): 518-30.](#)

165 - [McNeely MLC](#)

McNeely MLC, Campbell KL, Rowe BH, Klassen TP, Mackey JR, Courneya KS. Effects of exercise on breast cancer patients and survivors: A systematic review and meta-analysis. [CMAJ 2006; 175\(1\): 34-41.](#)

166 - [McNeely ML](#)

McNeely ML, Parliament MB, Seikaly H, Jha N, Magee DJ, Haykowsky MJ et al. Effect of exercise on upper extremity pain and dysfunction in head and neck cancer survivors: a randomized controlled trial. [Cancer 2008; 113\(1\): 214-22.](#)

167 - [Meek PM](#)

Meek PM, Nail LM, Barsevick A, Schwartz A L, Stephen S, Whitmer K et al. Psychometric testing of fatigue instruments for use with cancer patients. [Nurs Res 2000; 49: 181-90.](#)

168 - [Mello M](#)

Mello M, Tanaka C, Dulley FL. Effects of an exercise program on muscle performance in patients undergoing allogeneic bone marrow transplantation. [Bone Marrow Transplant 2003; 32\(7\): 723-8.](#)

169 - [Meyerhardt JA](#)

Meyerhardt JA, Heseltine D, Niedzwiecki D, Hollis D, Saltz LB, Mayer RJ et al. Impact of physical activity on cancer recurrence and survival in patients with stage III colon cancer: findings from CALGB 89803. [J Clin Oncol 2006; 24\(22\): 3535-41.](#)

170 - [Meyerhardt JA](#)

Meyerhardt JA, Giovannucci EL, Holmes MD, Chan AT, Chan JA, Colditz GA et al. Physical activity and survival after colorectal cancer diagnosis. [J Clin Oncol 2006; 24\(22\): 3527-34.](#)

171 - [Miller R](#)

Miller R. Implementing a survivorship care plan for patients with breast cancer. [Clin J Oncol Nurs 2008; 12\(3\): 479-87.](#)

172 - [Miller WR](#)

Miller WR, Rollnick S. [Motivational interviewing: preparing people for change.](#) The Guilford Press, 2002.

173 - [Milne HM](#)

Milne HM, Wallman KE, Gordon S, Courneya KS. Effects of combined aerobic and resistance exercise program in breast cancer survivors: a randomized controlled trial. [Breast Cancer Res Treat 2008; 108: 279-88](#)

174 - [Milne HM](#)

Milne HM, Wallman KE, Gordon S, Courneya KS. Impact of a combined resistance and aerobic exercise program on motivational variables in breast cancer survivors: a randomized controlled trial. [Ann Behav Med 2008; 36\(2\): 158-66.](#)

175 - [Minton O](#)

Minton O, Stone P. A systematic review of the scales used for the measurement of cancer-related fatigue (CRF). [Ann Oncol 2009; 20\(1\): 17-25.](#)

176 - [Mock V](#)

Mock V, Pickett M, Ropka ME, Muscari Lin E, Stewart KJ, Rhodes VA et al. Fatigue and quality of life outcomes of exercise during cancer treatment. [Cancer Pract 2001; 9\(3\): 119-27.](#)

177 - [Mock V](#)

Mock V, Frangakis C, Davidson NE, Ropka ME, Pickett M, Poniatowski B et al. Exercise manages fatigue during breast cancer treatment: a randomized controlled trial. [Psychooncology 2005; 14\(6\): 464-77.](#)

178 - [Mols F](#)

Mols F. Thesis. [Physical and psychological well-being among long-term cancer survivors](#), 2007.

**179 - Monga U**

Monga U, Garber SL, Thornby J, Vallbona C, Kerrigan AJ, Monga TN et al. Exercise prevents fatigue and improves quality of life in prostate cancer patients undergoing radiotherapy. [Arch Phys Med Rehabil 2007; 88\(11\): 1416-22.](#)

**180 - Mourtzakis M**

Mourtzakis M, Bedbrook M. Muscle atrophy in cancer: a role for nutrition and exercise. [Appl Physiol Nutr Metab 2009; 34\(5\): 950-6.](#)

**181 - Mustian KM**

Mustian KM, Griggs JJ, Morrow GR, McTiernan A, Roscoe JA, Bole CW, et al. Exercise and side effects among 749 patients during and after treatment for cancer: a University of Rochester Cancer Center community clinical oncology program study. [Support Care Cancer 2006; 14\(17\): 732-41.](#)

**182 - Mutrie N**

Mutrie N, Campbell AM, Whyte F, McConnachie A, Emslie C, Lee L et al. Benefits of supervised group exercise programme for women being treated for early stage breast cancer: Pragmatic randomised controlled trial. [BMJ 2007; 334 \(7592\): 517.](#)

**183 - NCCN**

[National Comprehensive Cancer Network \(NCCN\). NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology. Cancer related fatigue, 2009.](#)

**184 - NIVEL**

Nederlands instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (Nivel). [Zorg- en Maatschappelijke situatie van mensen met kanker in Nederland, 2005.](#)

**185 - NKR**

Nederlandse Kankerregistratie (NKR). [www.iknl.nl](#), 2010.

**186 - NVD**

Nederlandse Vereniging van Dietisten (NVD). [Artsenwijzer Dietetiek, 2010.](#)

**187 - Richtlijn Handelen**

Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB). [Richtlijn Handelen van de bedrijfsarts bij werknemers met psychische problemen. Utrecht, 2007.](#)

**188 - Blauwdruk Kanker**

Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB). [Blauwdruk kanker en werk](#) en bijbehorend [achtergronddocument](#). Utrecht, 2009.

**189 - Richtlijn Hartrevalidatie**

Nederlandse Vereniging voor Cardiologie (NVVC)/ Nederlandse Hartstichting. Projectgroep PAAHR: [Richtlijn Hartrevalidatie](#) (richtlijn 2004 gedeeltelijk herzien), 2010.

**190 - Newell SA**

Newell SA, Sanson-Fisher RW, Savolainen NJ. Systematic review of psychological therapies for cancer patients: Overview and recommendations for future research. [J Natl Cancer Inst 2002; 94\(8\): 558-84.](#)

**191 - Nici L**

Nici L, Donner C, Wouters E, Zuwallack R, Ambrosino N, Nourbeau J, et al. American Thoracic Society/European Respiratory Society statement on pulmonary rehabilitation. [Am J Respir Crit Care Med 2006; 173\(12\): 1390-413.](#)

**192 - Oldervoll LM**

Oldervoll LM, Loge JH, Paltiel H, Asp MB, Vidvei U, Wiken AN, et al. The effect of physical exercise program in palliative care: a phase II study. [J Pain Symptom Manage 2006; 31\(5\): 421-30.](#)

**193 - Osborn RL**

Osborn RL, Demoncada AC, Feuerstein M. Psychosocial interventions for depression, anxiety, and quality

of life in cancer survivors: meta-analyses. [Int J Psychiatry Med 2006; 36\(1\):13-34.](#)

194 - Osoba D

Osoba D. Interpreting the meaningfulness of changes in health-related quality of life scores: Lessons from studies in adults. [Int J Cancer Suppl 1999; 12: 132-7.](#)

195 - Osoba D

Osoba D, Rodrigues G, Myles J, Zee B, Pater J. Interpreting the significance of changes in health related quality-of-life scores. [J Clin Oncol 1998; 16: 139-44.](#)

196 - Parker PA

Parker PA, Baile WF, De Moor C, Cohen L. Psychosocial and demographic predictors of quality of life in a large sample of cancer patients. [Psychooncology 2003; 12\(2\): 183-93.](#)

197 - Paskett ED

Paskett ED, Alfano CM, Davidson MA, Andersen BL, Naughton MJ, Sherman A, et al. Breast cancer survivors' health-related quality of life : racial differences and comparisons with noncancer controls. [Cancer 2008; 113\(11\): 3222-30.](#)

198 - Patrick DL

Patrick DL, Gagnon DD, Zagari MJ, Mathijs R, Sweetenham J. Assessing the clinical significance of health-related quality of life (HrQOL) improvements in anaemic cancer patients receiving epoetin alfa. [Eur J Cancer 2003; 39: 335-45.](#)

199 - Payne JK

Payne JK, Held J, Thorpe J, Shaw H. Effect of exercise on biomarkers, fatigue, sleep disturbances, and depressive symptoms in older women with breast cancer receiving hormonal therapy. [Oncol Nurs Forum 2008; 35\(4\): 635-42.](#)

200 - Peeters FPML

Peeters FPML, Ponds RWHM, Vermeeren MTG. [Affectiviteit en zelfbeoordeling van depressie en angst.](#) Affectivity and self-report of depression and anxiety. Tijdschrift voor Psychiatrie 1996; 38: 240-250.

201 - Pepin V

Pepin V, Laviolette L, Brouillard C, Sewell L, Singh SJ, Revill SM et al. Significance of changes in endurance shuttle walking performance. [Thorax. 2010; Epub ahead of print](#)

202 - Perera S

Perera S, Mody S H, Woodman R C, Studenski S A. Meaningful change and responsiveness in common physical performance measures in older adults. [J Am Geriatr Soc 2006; \(54\): 743-9.](#)

203 - Peuckmann V

Peuckmann V, Ekholm O, Rasmussen NK, Moller S, Groenvold M, Christiansen P, et al. Health-related quality of life in long-term breast cancer survivors: nationwide survey in Denmark. [Breast Cancer Res Treat 2007; 104\(1\): 39-46.](#)

204 - Pinto BM

Pinto BM, Clark MM, Maruyama NC, Feder SI. Psychological and fitness changes associated with exercise participation among women with breast cancer. [Psychooncology 2003; 12\(2\): 118-26.](#)

205 - Pinto BM

Pinto BM, Frierson GM, Rabin C, Trunzo JJ, Marcus BH. Home-based physical activity intervention for breast cancer patients. [J Clin Oncol 2005; 23\(15\): 3577-87.](#)

206 - Pinto BM

Pinto BM, Rabin C, Dunsiger S. Home-based exercise among cancer survivors: adherence and its predictors. [Psychooncology 2009; 18\(4\): 369-76.](#)

207 - Porock D

Porock D, Kristjanson LJ, Tinnelly K, Duke T, Blight J. An exercise intervention for advanced cancer

patients experiencing fatigue: a pilot study. [J Pall Care 2000; 16\(13\): 30-6.](#)

208 - Prince SA

Prince SA, Adamo KB, Hamel ME, Hardt J, Gorber SC, Tremblay M. A comparison of direct versus self-report measures for assessing physical activity in adults: a systematic review. [Int J Behav Nutr Phys Act 2008; 5: 56.](#)

209 - Puts MT

Puts MT, Versloot J, Muller MJ, Van Dam FS. The opinion on care of patients with cancer undergoing palliative treatment in day care. [Ned Tijdschr Geneeskd 2004; 27\(4\): 277-80.](#)

210 - Radloff LS

Radloff LS. The CES-D Scale: A self-report depression scale for research in the general population. *Applied Psychological Measures* 2010; 1: 385-401.

211 - Ransom S

Ransom S, Jacobsen PB, Booth-Jones M. Validation of the distress thermometer with bone marrow transplanted patients. [Psychooncology 2006; 15\(7\): 604-12.](#)

212 - Rehse B

Rehse B, Pukrop R. Effects of psychosocial interventions on quality of life in adult cancer patients: Meta analysis of 37 published controlled outcome studies. [Patient Educ Couns 2003; 50\(2\): 179-86.](#)

213 - Reynolds JM

Reynolds JM, Gordon TJ, Robergs RA. Prediction of one repetition maximum strength from multiple repetition maximum testing and anthropometry. [J Strength Cond Res. 2006; 20\(3\): 584-92.](#)

214 - Revill SM

Revill SM, Morgan MD, Singh SJ, Williams J, Hardman AE. The endurance shuttle walk: a new field test for the assessment of endurance capacity in chronic obstructive pulmonary disease. [Thorax. 1999; 54\(3\): 213-22.](#)

215 - Ries AL

Ries AL, Bauldoff GS, Carlin BW, Casaburi R, Emery CF, Mahler DA et al. Pulmonary Rehabilitation: Joint ACCP/AACVPR Evidence-Based Clinical Practice Guidelines. [Chest 2007; 131\(5 Suppl\): 4S-42S.](#)

216 - Nationaal Kompas

Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM). [Nationaal Kompas, 2009.](#)

217 - Roine E

Roine E, Roine RP, Rasanen P, Vuori I, Sintonen H, Saarto T. Cost-effectiveness of interventions based on physical exercise in the treatment of various diseases: a systematic literature review. [Int J Technol Assess Health Care 2009; 25\(4\): 427-54.](#)

218 - Rosenberg M

Rosenberg M. [Society and the adolescent self](#). 1965. New Jersey, Princeton University Press.

219 - Roukema JA

Roukema JA, De Vries J. [Lichaam en geest: samenspel](#). *De Psycholoog* 2007; 07/08: 412-418.

220 - Santana MJ

Santana MJ, Au HJ, Dharma-Wardene M, Hewitt JD, Dupere D, Hanson J et al. Health-related Quality of life measures in routine clinical care: can FACT-fatigue help to assess the management of fatigue in cancer patients? [Int J Technol Assess Health Care 2009; 25: 90-6.](#)

221 - Schmitz KH

Schmitz KH, Holzman J, Courneya KS, Mâsse LC, Duval S, Kane R. Controlled physical activity trials in cancer survivors: A systematic review and meta-analysis. [Cancer Epidemiol Biomarkers Prev 2005; 14\(7\): 1588-15.](#)

222 - Schmitz KH

Schmitz KH, Troxel AB, Chevillat A, Grant LL, Bryan CJ, Gross CR et al. Physical Activity and Lymphedema (the PAL trial): assessing the safety of progressive strength training in breast cancer survivors. [Contemp Clin Trials 2009; 30\(3\): 233-45.](#)

223 - Schmitz KH

Schmitz KH, Courneya KS, Matthews C, Demark-Wahnefried W, Galvao DA, Pinto BM. et al. American College of Sports Medicine roundtable on exercise guidelines for cancer survivors. [Med.Sci.Sports Exerc. 2010; 42: 1409-26.](#)

224 - Schroevens MJ

Schroevens MJ, Sanderman R, Van Sonderen E, Ranchor AV. The evaluation of the Center for Epidemiologic Studies Depression (CES-D) scale: Depressed and Positive Affect in cancer patients and healthy reference subjects. [Qual Life Res 2000; 9\(9\): 1015-29.](#)

225 - Schroevens MJ

Schroevens MJ, Ranchor AV, Sanderman R. Depressive symptoms in cancer patients compared with people from the general population: The role of sociodemographic and medical factors. *Journal of Psychosocial Oncology* 2003a; 21(1): 1-26.

226 - Schroevens MJ

Schroevens MJ, Ranchor AV, Sanderman R. The role of social support and self-esteem in the presence and course of depressive symptoms: a comparison of cancer patients and individuals from the general population. [Soc Sci Med 2003; 57\(2\): 375-85.](#)

227 - Segal R

Segal R, Evans W, Johnson D, Smith J, Colletta S, Gayton J et al. Structured exercise improves physical functioning in women with stages I and II breast cancer: results of a randomized controlled trial. [J Clin Oncol 2001; 19\(3\): 657-65.](#)

228 - Segal RJ

Segal RJ, Reid RD, Courneya KS, Malone SC, Parliament MB, Scott CG et al. Resistance exercise in men receiving androgen deprivation therapy for prostate cancer. [J Clin Oncol 2003; 21\(9\): 1653-9.](#)

229 - Segal RJ

Segal RJ, Reid RD, Courneya KS, Sigal RJ, Kenny GP, Prud'Homme DG et al. Randomized controlled trial of resistance or aerobic exercise in men receiving radiation therapy for prostate cancer. [J Clin Oncol 2009; 27\(3\): 344-51.](#)

230 - Shephard RJ

Shephard RJ. Limits to the measurement of habitual physical activity by questionnaires. [Br J Sports Med 2003; 37: 197-206.](#)

231 - Shun SC

Shun SC, Beck SL, Pett MA, Richardson SJ. Assessing responsiveness of cancer-related fatigue instruments: distribution-based and individual anchor-based methods. [Oncologist 2007; 12: 495-504.](#)

232 - Sinclair SJ

Sinclair SJ, Blais MA, Gansler DA, Sandberg E, Bistis K, LoCicero A. Psychometric properties of the Rosenberg Self-Esteem Scale: overall and across demographic groups living within the United States. [Eval Health Prof 2010; 33\(1\): 56-80.](#)

233 - Singh SJ

Singh SJ, Jones PW, Evans R, Morgan MD. Minimum clinically important improvement for the incremental shuttle walking test. [Thorax. 2008; 63\(9\): 775-7.](#)

234 - Smets EM

Smets EM, Garssen B, Bonke B, De Haes JC. The Multidimensional Fatigue Inventory (MFI) psychometric qualities of an instrument to assess fatigue. [J Psychosom Res 1995; 39: 315-25.](#)

**235 - Smets EM**

Smets EM, Garssen B, Cull A, De Haes JC. Application of the multidimensional fatigue Inventory (MFI-20) in cancer patients receiving radiotherapy. [Br J Cancer 1996; 73: 241-5.](#)

**236 - Sola I**

Sola I, Thompson EM, Subirana Casacuberta M, Lopez C, Pascual A. Non-invasive interventions for improving well-being and quality of life in patients with lung cancer. [Cochrane Database of Systematic Reviews 2004; 4: CD004282.](#)

**237 - Solano JP**

Solano JP, Gomes B, Higginson I, Higginson IJ. A Comparison of Symptom Prevalence in Far Advanced Cancer, AIDS, Heart Disease, Chronic Obstructive Pulmonary Disease and Renal Disease. [J Pain Symptom Manage 2006; 31\(1\): 58-69.](#)

**238 - Spelten ER**

Spelten ER, Sprangers MA, Verbeek JH. Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. [Psychooncology 2002; 11\(2\): 124-31.](#)

**239 - Spelten ER**

Spelten ER, Verbeek JH, Uitterhoeve AL, Ansink AC, Van der Lelie J, De Reijke TM et al. Cancer, fatigue and the return of patients to work-a prospective cohort study. [Eur J Cancer 2003; 39\(11\): 1562-7.](#)

**240 - Spielberger CD**

Spielberger CD, Gorsuch RL, Lushene RE. [STAI Manual for the State-Trait Anxiety Inventory](#). 1970. Palo Alto CA, Consulting Psychologists Press.

**241 - Spinhoven P**

Spinhoven P, Ormel J, Sloekers PPA, Kempen GIJM, Speckens AEM, VanHemert AM. A validation study of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) in different groups of Dutch subjects. [Psychol Med 1997; 27\(2\): 363-70.](#)

**242 - Stevinson C**

Stevinson C, Lawlor DA, Fox KR. Exercise interventions for cancer patients: Systematic review of controlled trials. [Cancer Causes Control 2004; 15\(10\): 1035-56.](#)

**243 - Stevinson C**

Stevinson C, Fox KR. Feasibility of an exercise rehabilitation programme for cancer patients. [Eur J Cancer Care 2006; 15\(4\): 386-96.](#)

**244 - Stommel M**

Stommel M, Kurtz ME, Kurtz JC, Given CW, Given BA. A longitudinal analysis of the course of depressive symptomatology in geriatric patients with cancer of the breast, colon, lung, or prostate. [Health Psychol. 2004; 23\(6\): 564-73.](#)

**245 - Strasser F**

Strasser F, Sweeney C, Willey J, Benisch-Tolley S, Palmer L, Bruera E. Impact of half-day multidisciplinary symptom control and palliative care outpatient clinic in a comprehensive cancer center on recommendations, symptom intensity, and patient satisfaction: a retrospective descriptive study. [J Pain Symptom Manage 2004; 27\(6\): 481-91.](#)

**246 - Tatrow K**

Tatrow K, Montgomery GH. Cognitive behavioral therapy techniques for distress and pain in breast cancer patients: A meta-analysis. [J Behav Med 2006; 29\(1\): 17-27.](#)

**247 - Taylor S**

Taylor S, Frost H, Taylor A, Barker K. Reliability and responsiveness of the shuttle walking test in patients with chronic low back pain. [Physiother Res Int. 2001; 6\(3\): 170-8.](#)

**248 - Temel JS**

Temel JS, Pirl WF, Recklitis CJ, Cashavelly B, Lynch TJ. Feasibility and validity of a one-item fatigue



screen in a thoracic oncology clinic. Official Publication of the International Association for the Study of Lung Cancer. [J Thorac Oncol 2006; 1\(5\):454-9.](#)

249 - Temel JS

Temel JS, Greer JA, Goldberg S, Vogel PD, Sullivan M, Pirl WF et al. A Structured Exercise Program for Patients with Advanced Non-small Cell Lung Cancer. [J Thorac Oncol 2009; 4\(5\): 595-601.](#)

250 - Thorsen L

Thorsen L, Courneya KS, Stevinson C, Fossa SD. A systematic review of physical activity in prostate cancer survivors: outcomes, prevalence, and determinants. [Support Care Cancer 2008; 16\(9\), 987-97.](#)

251 - Teunissen SCCM

[Teunissen SCCM. Thesis: In palliative care symptoms mean everything. 2007.](#)

252 - Teunissen SC

Teunissen SC, Wesker W, Kruitwagen C, De Haes HC, Voest EE, De Graeff A. Symptom Prevalence in patients with incurable cancer: a systematic review. [J Pain Symptom Manage 2007; 34\(1\): 94-104.](#)

253 - Tisdale MJ

Tisdale MJ. Mechanisms of cancer cachexia. [Physiol Rev 2009; 89\(2\): 381-410.](#)

254 - Toles M

Toles M, Denmark-Wahnefried W. Nutrition and the cancer survivor: evidence to guide oncology nursing practice. [Semin Oncol Nurs. 2008; 24\(3\): 171-9.](#)

255 - Troosters T

Troosters T, Gosselink R, Decramer M. Six minute walking distance in healthy elderly subjects. [Eur Respir J 1999; 14: 270-4.](#)

256 - Tuinman MA

Tuinman MA, Gazendam-Donofrio SM, Hoekstra-Weebers JE. Screening and referral for psychosocial distress in oncologic practice: use of the Distress Thermometer. [Cancer 2008; 113\(4\): 870-8.](#)

257 - Van Belle S

Van Belle S, Paridaens R, Evers G, Kerger J, Bron D, Foubert J, et al. Comparison of proposed diagnostic criteria with FACT-F and VAS for cancer-related fatigue: proposal for use as a screening tool. [Support Care Cancer 2005; 13\(4\): 246-54.](#)

258 - Van den Beuken

Van den Beuken-Van Everdingen MH, De Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, Van Kleef M, Patijn J. Prevalence of pain in patients with cancer: a systematic review of the past 40 years. [Ann Oncol 2007; 18\(9\): 1437-49.](#)

259 - Van den Beuken

Van den Beuken-Van Everdingen MH, De Rijke JM, Kessels AG, Schouten HC, Van Kleef M, Patijn J. Quality of life and non-pain symptoms in patients with cancer. [J Pain Symptom Manage 2009; 38\(2\): 216-33.](#)

260 - Van der Ploeg HM

Van der Ploeg HM, Defares PB, Spielberger CD. [Zelf-Beoordelings Vragenlijst. STAI versie DY-1 en DY-2. 1979.](#) Lisse, Swets & Zeitlinger.

261 - Van der Ploeg E

Van der Ploeg E, Mooren TT, Kleber RJ, van der Velden PG, Brom D. Construct validation of the Dutch version of the impact of event scale. [Psychol Assess 2004; 16\(1\): 16-26.](#)

262 - Van Engen -Verheul M

Van Engen -Verheul M, Hellemans I, Goud R, Peek N. [Beslisboom Poliklinische Indicatiestelling Hartrevalidatie.](#) CARDSS team. NVVC, 2010.

263 - Van Harten WH

Van Harten WH, Van Noort O, Warmerdam R, Hendricks H, Seidel E. Assessment of rehabilitation needs in cancer patients. [Int J Rehabil Res 1998; 21: 247-57.](#)

264 - Van Weert E

Van Weert E, Hoekstra-Weebers J, Grol B, Otter R, Arendzen HJ, Postema K et al. A multidimensional cancer rehabilitation program for cancer survivors: effectiveness on health-related quality of life. [J Psychosom Res 2005; 58\(6\): 485-96.](#)

265 - Van Weert E

Van Weert E, Hoekstra-Weebers J, Otter R, Postema K, Sanderman R, van der Schans C. Cancer-related fatigue: predictors and effects of rehabilitation. [Oncologist 2006; 11\(2\): 184-96.](#)

266 - Van Weert E

Van Weert E. Thesis: [Cancer rehabilitation – effects and mechanisms](#), 2007.

267 - Van Weert E

Van Weert E, Hoekstra-Weebers JE, May AM, Korstjens I, Ros WJ, Van der Schans CP. The development of an evidence-based physical self-management rehabilitation programme for cancer survivors. [Patient Educ Couns 2008; 71\(2\): 169-90.](#)

268 - Varekamp I

Varekamp I, Verbeek JHAM, Van Dijk FJH. How can we help employees with chronic diseases to stay at work? A review of interventions aimed at job retention and based on an empowerment perspective. [Int Arch Occup Environ Health 2006; 80: 87-97.](#)

269 - Varekamp I

Varekamp I, Heutink A, Landman S, Koning CEM, De Vries G, Van Dijk FJH. Facilitating empowerment in employees with chronic disease: Qualitative analysis of the process of change. [J Occup Rehabil 2009; 19: 398-408.](#)

270 - Velthuis MJ

Velthuis MJ, May AM, Koppejan-Rensenbrink RA, Gijsen BC, Van Breda E, De Wit GA et al. Physical Activity during Cancer Treatment (PACT) Study: design of a randomised clinical trial. [BMC Cancer 2010; 10: 272.](#)

271 - Verdijk LB

Verdijk LB, van Loon L, Meijer K, Savelberg HH. One-repetition maximum strength test represents a valid means to assess leg strength in vivo in humans. [J Sports Sci 2009; 27\(1\): 59-68.](#)

272 - Richtlijn Voeding

Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC). [Richtlijn Algemene voedings- en dieetadviezen](#). Utrecht, 2005.

273 - Richtlijn Pijn bij Kanker

Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC). [Richtlijn Pijn bij Kanker](#), Utrecht, 2008.

274 - Richtlijn Mammacarcinoom

Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC). [Richtlijn Mammacarcinoom](#), Utrecht, 2008.

275 - Richtlijn Detecteren

Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC). [Richtlijn Detecteren behoefte psychosociale zorg](#). Utrecht, 2010.

276 - Draaiboek

Vereniging van Integrale Kankercentra (VIKC). [Draaiboek 'Ontwikkelen, implementeren en evalueren van richtlijnen](#). Utrecht, 2010.

277 - Vodermaier A

Vodermaier A, Linden W, Siu C. Screening for Emotional Distress in Cancer Patients: A Systematic Review of Assessment Instruments. [J Natl Cancer Inst 2009; 101\(21\):1464-88.](#)

278 - [Waddell G](#)

Waddell G, Burton AK. Is work good for your health and well-being? [The Stationery Office, Norwich, UK, 2006.](#)

279 - [Walsh JM](#)

Walsh JM, Hussey J, Guinan E, O' Donnell D. 'Pragmatic randomized controlled trial of individually prescribed exercise versus usual care in a heterogeneous cancer survivor population': a feasibility study PEACH trial: prescribed exercise after chemotherapy. [BMC Cancer 2010; 10: 42.](#)

280 - [Wanrooij BS](#)

Wanrooij BS, De Graeff A, Koopmans RTCM, Leget CJW, Prins JB, Vissers KCP et al. [Palliatieve zorg in de dagelijkse praktijk.](#) Bohn, Stafleu en Van Lochem, 2010.

281 - [Ware JEJ](#)

Ware JEJ, Sherbourne CD. The MOS 36-item short-form health survey (SF-36). I. Conceptual framework and item selection. [Med Care 1992; 30: 473-83.](#)

282 - [Wasserman K](#)

Wasserman K. Diagnosing cardiovascular and lung pathophysiology from exercise gas exchange. [Chest 1997; 112\(4\): 1091-101.](#)

283 - [White SM](#)

White SM, McAuley E, Estabrooks PA, Courneya KS. Translating Physical Activity Interventions for Breast Cancer Survivors into Practise: An Evaluation of Randomized Controlled Trials. [Ann Behav Med 2009; 37: 10-9.](#)

284 - [Win T](#)

Win T, Jackson A, Groves AM, Sharples LD, Charman SC, Laroche CM. Comparison of shuttle walk with measured peak oxygen consumption in patients with operable lung cancer. [Thorax. 2006; 61\(1\): 57-60.](#)

285 - [Windsor PM](#)

Windsor PM, Nicol KF, Potter J. A randomized, controlled trial of aerobic exercise for treatment-related fatigue in men receiving radical external beam radiotherapy for localized prostate carcinoma. [Cancer 2004; 101\(3\): 550-7.](#)

286 - [Winningham ML](#)

Winningham ML, MacVicar MG, Bondoc M, Andersohn JL, Minton JP. Effect of aerobic exercise on body weight and composition in patients with breast cancer on adjuvant chemotherapy. [Oncol Nurs Forum. 1989 Sept-Oct;16\(5\):683-9.](#)

287 - [Wittink H](#)

Wittink H. Functional capacity testing in patient with chronic pain. [Clin J Pain 2005; 21: 197-9](#)

288 - [Working group](#)

Working group on cardiac rehabilitation exercise physiology and working group on heart failure of the European Society of Cardiology. Recommendations for exercise training in chronic heart failure patients. [Eur Heart J 2001; 22\(2\): 125-35.](#)

289 - [WHO QOL](#)

World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. [Soc Sci Med 1995;41:1403-9.](#)

290 - [WHO](#)

World Health Organization (WHO). Development of the World Health Organization WHOQOL BREF quality of life assessment. The WHOQOL Group. [Psychol Med 1998a; 28: 551-8.](#)

291 - [WHO QOL](#)

World Health Organization Quality of Life Assessment (WHOQOL): development and general psychometric properties. [Soc Sci Med 1998b; 46: 1569-1585.](#)

292 - [WHO](#)

World Health Organization (WHO).

[WHO definition of BMI. 2000](#)

293 - [WHO](#)

World Health Organization (WHO). [WHO definition of palliative care.](#)

294 - [WHO](#)

World Health Organization (WHO). Cancer control: knowledge into action. [WHO guide for effective programmes. Diagnosis and treatment. Switzerland, 2008.](#)

295 - [Yellen SB](#)

Yellen SB, Cella DF, Webster K, Blendowski C, Kaplan E. Measuring fatigue and other anemia related symptoms with the Functional Assessment of Cancer Therapy (FACT) measurement system. [J Pain Symptom Manage 1997; 13\(2\): 63-74.](#)

296 - [Yoshioka H](#)

Yoshioka H. Rehabilitation for the terminal cancer patient. [Am J Phys Med Rehabil 1994; 73: 199-206.](#)

297 - [Zigmond AS](#)

Zigmond AS, Snaith RP. The Hospital Anxiety and Depression Scale. [Acta Psychiatr Scand 1983; 67\(6\): 361-70.](#)

298 - [Zung WW](#)

Zung WW. Factors influencing the self-rating depression scale. [Arch Gen Psychiatry 1967a; 16\(5\): 543-7.](#)

299 - [Zung WW](#)

Zung WW. Depression in the normal aged. [Psychosomatics 1967; 8\(5\): 287-92.](#)

300 - [Voogt E](#)

Voogt E, van der Heide A, van Leeuwen AF, Visser AP, Cleiren MP, Passchier J, van der Maas PJ. Positive and negative affect after diagnosis of advanced cancer. [Psychooncology. 2005 Apr; 14\(4\):262-73.](#)

# Bijlagen

## 1. Knelpuntenanalyse

De online enquête is opgezet op 3 oktober 2008 en op 6 november 2008 gesloten. De enquête is uitgezet onder de volgende professionals:

### Leden van onderstaande wetenschappelijke- en beroepsverenigingen:

- Koninklijk Nederlandse Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)
- Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
- Nederlandse Vereniging voor Heelkunde (NVvH)
- Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie (NVMO)
- Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie (NVPO)
- Nederlands Instituut voor Psychologen (NIP)
- Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie (NVRO)
- Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland Oncologie (V&VN Oncologie)
- Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)
- Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde (NVAB)
- Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie (NVFL)
- Ergotherapie Nederland (EN)
- Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie (NVCO)
- Revalidatie Nederland (RN)
- Vereniging voor Sportgeneeskunde (VSG)
- Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde (NVVG)

### Leden van landelijke en regionale werkgroepen- en netwerken van het IKNL:

- IKNL regio Rotterdam: Herstel & Balans, Fysiotherapeuten, Psychologen, Maatschappelijk werkers, Chirurgen, Radiotherapeuten, Internist-oncologen, Coördinerend Oncologie Verpleegkundigen, Mammacare verpleegkundigen
- IKNL regio Utrecht: Herstel & Balans, Fysiotherapeuten, Psychologen-psychotherapeuten, KPO-WPO (Psychologen/ Maatschappelijk werkers), Chirurgen, ROOV (Oncologieverpleegkundigen), Taakgroep Mammacare, ziekenhuis maatschappelijk werk, palliatieve zorg, Mammacarcinoom, Gastro-enterologie, Long, Hematologie, Schildklier, Weke Delen tumoren.
- IKNL landelijk: fysiotherapeuten, Herstel & Balans uitvoerders, via AGORA en afdeling Palliatieve zorg van het IKNL naar professionals werkzaam in de palliatieve zorg.

In totaal hebben 691 respondenten de enquête doorlopen. In totaal zijn 190 enquêtes niet geïncludeerd in de definitieve analyse: IKNL-medewerker (n=8), géén patiënten met kanker in de praktijk (n=40), geen knelpunten aangevinkt of extra knelpunten benoemd of opmerkingen gemaakt (n=142). Voor de analyse zijn enquêtes van 501 respondenten geïncludeerd.

In **tabel 1** is een overzicht te vinden van de disciplines en werkplek van de respondenten.

**Tabel 1. Gegevens respondenten enquête knelpunteninventarisatie**

<b>Respondenten</b>	<b>Aantal</b>
Totaal	501
<b>Zorgsetting</b>	
Ziekenhuis	244
Eigen/Groepspraktijk	193
Revalidatiecentrum	27
Verzorgingstehuis/Verpleeghuis/Hospice	12
GGZ	4
Sport Medisch Centrum	4
Thuiszorg	4
Arbodienst	3
IPSO instelling	3
Overig	7

<b>Beroepsgroep</b>	
Paramedisch (Para)	215
Psychosociaal (Psycho)	117
Medisch	98
Verpleegkundig (Verplk)	65
Adviseur/Beleidsmedewerker	3
Overig	3
<b>Specialisme Paramedisch</b>	
Fysiotherapeut (Fysio) (oedeemtherapeut, oncologische aantekening)	208
Bewegingsagoog	3
Manueel therapeut	2
Overig	2
<b>Specialisme Psychosociaal</b>	
Psycholoog (Psloog)	93
Maatschappelijk werker (MW)	15
Psychotherapeut	8
Overig	1
<b>Specialisme Medisch</b>	
Radiotherapeut (Radio)	31
Chirurg	19
Sportarts (Sport)	16
Revalidatiearts (Rev)	15
Internist	5
Overig	12
<b>Aantal patiënten met kanker per jaar</b>	
Meer dan 50	199
10-25	118
25-50	93
1-10	91
Geen	40 (niet geïncludeerd)
<b>Bekend met oncologische revalidatie</b>	
Ja	390
Nee	111

**Tabel 2** toont het overzicht van de geprioriteerde knelpunten. Alle respondenten zijn samen genomen (Allen), selectie van de paramedische disciplines (Para), selectie van de psychosociale disciplines (Psycho), selectie van de medische disciplines (medisch) en selectie van de verpleegkundige disciplines (Verplk). Het *eerste* getal geeft de rangorde aan (hoe kleiner het getal (1), hoe vaker geprioriteerd; hoe groter het getal (6), hoe minder geprioriteerd). Het *tweede* getal met cijfer achter de komma geeft het percentage aan (hoe groter het getal, hoe meer respondenten dit een belangrijk knelpunt vonden). Het knelpunt dat het *vaakst is geprioriteerd* per discipline is weergegeven met een groter en vet lettertype.

**Tabel 2. Geprioriteerde knelpunten door respondenten (per discipline)**

<b>Knelpunten: Het is mij niet bekend.....</b>	<b>Allen N=501</b>	<b>Para 215</b>	<b>Psycho 117</b>	<b>Medisch 98</b>	<b>Verplk 65</b>
1. Welke specifieke <u>klachten</u> optreden <b>tijdens</b> de in opzet curatieve behandeling, bij welke diagnose en bijbehorende behandeling	<b>12*</b> 15.8	<b>11</b> 17.5	<b>11</b> 22.6	<b>12</b> 10.4	<b>12</b> 4.6
2. Welke specifieke rest <u>klachten</u> optreden <b>na afloop</b> van de in opzet curatieve behandeling, bij welke diagnose en bijbehorende behandeling	<b>10</b> 22.5	<b>8</b> 21.3	<b>8</b> 31.3	<b>11</b> 20.8	<b>11</b> 12.3
3. Welke specifieke <u>klachten</u> vaak voorkomen in de stabiele <b>palliatieve fase</b> , bij welke diagnose en bijbehorende behandeling	<b>11</b> 18.7	<b>10</b> 19.4	<b>9</b> 28.7	<b>13</b> 8.3	<b>10</b> 13.8

4. Welke vorm van <u>revalidatie tijdens</u> de in opzet curatieve behandeling voor welke patiënt het meest geschikt is om specifieke <u>klachten</u> te voorkomen of verminderen	<b>6</b> 31.8	<b>7</b> 23.7	<b>3</b> 35.7	<b>6</b> 38.5	<b>5</b> 43.1
5. Welke vorm van <u>revalidatie na afloop</u> van de in opzet curatieve behandeling voor welke patiënt het meest geschikt is om specifieke <u>klachten</u> te verminderen	<b>8</b> 28.6	<b>9</b> 19.0	<b>6</b> 30.4	<b>4</b> 44.8	<b>9</b> 32.3
6. Welke vorm van <u>revalidatie</u> in de stabiele <b>palliatieve fase</b> welke patiënt het meest geschikt is om specifieke <u>klachten</u> te voorkomen of verminderen	<b>7</b> 31.4	<b>5</b> 28.4	<b>6</b> 30.4	<b>8</b> 28.1	<b>3</b> 49.2
7. Of en welke vorm van <u>revalidatie tijdens en na afloop</u> van de in opzet curatieve behandeling kan leiden tot een verminderd ziekteverzuim/verbeterde participatie op de <u>arbeidsmarkt</u>	<b>7</b> 31.4	<b>6</b> 24.2	<b>7</b> 33.0	<b>5</b> 40.6	<b>6</b> 41.5
8. Of en welke vorm van <u>revalidatie</u> in de stabiele <b>palliatieve fase</b> kan leiden tot langere deelname aan <u>arbeidsproces</u>	<b>9</b> 26.0	<b>7</b> 23.7	<b>10</b> 27.0	<b>10</b> 21.9	<b>7</b> 38.5
9. Welke <u>screeningsinstrumenten</u> specifieke <u>klachten</u> kunnen signaleren <b>tijdens en na afloop</b> van de in opzet curatieve behandeling	<b>1</b> <b>54.2</b>	<b>1</b> <b>60.2</b>	<b>1</b> <b>42.6</b>	<b>1</b> <b>59.4</b>	<b>2</b> 50.8
10. Welke <u>screeningsinstrumenten</u> specifieke <u>klachten</u> kunnen signaleren in de stabiele <b>palliatieve fase</b>	<b>3</b> 42.8	<b>2</b> 50.7	<b>2</b> 39.1	<b>7</b> 29.2	<b>4</b> 44.6
11. Welke <u>meetinstrumenten</u> geschikt zijn om het <u>effect</u> van oncologische revalidatie op specifieke klachten te meten <b>tijdens en na afloop</b> van de in opzet curatieve behandeling	<b>2</b> 43.4	<b>3</b> 48.3	<b>4</b> 34.8	<b>3</b> 45.8	<b>6</b> 41.5
12. Welke <u>meetinstrumenten</u> geschikt zijn om het <u>effect</u> van oncologische revalidatie op specifieke klachten te meten in de stabiele <b>palliatieve fase</b>	<b>5</b> 38.3	<b>3</b> 48.3	<b>5</b> 33.9	<b>9</b> 24.0	<b>8</b> 35.4
13. Waar de <u>intake</u> uit moet bestaan om te bepalen welke vorm van revalidatie het meest geschikt is voor die specifieke patiënt	<b>4</b> 40.6	<b>4</b> 35.5	<b>6</b> 30.4	<b>2</b> 51.0	<b>1</b> <b>61.5</b>

In totaal heeft 18.9%, dat wil zeggen 95 van de 501 respondenten een extra knelpunt benoemd n.a.v. de enquête. In een enkel geval betrof dit 'extra' knelpunt een knelpunt dat al voorkwam op de knelpuntenlijst, het desbetreffende *knelpuntnummer* (#..) is daarbij genoteerd.

Samengevat zijn onder andere de volgende extra knelpunten benoemd, het aantal respondenten dat dit knelpunt benoemde is tussen haakjes weergegeven:

- Vaststellen individuele belastbaarheid, comorbiditeit, overlap interventies, behandeling en revalidatie (n=15)
- Op maat (per kankersoort, type patiënt revalidatie op maat), revalidatieprogramma tijdens behandeling - na afloop behandeling - in palliatieve fase (#4, #5, #6, n=14)
- Intake, beslisboom, aandacht voor persoonlijkheidsfactoren (#13, n=13)
- Revalidatie in zorgpad, sociale kaart, ketenzorg (n=12)
- Beschikbaarheid van revalidatie, verwijzing naar revalidatie, onbekendheid (n=10)
- Aandacht voor psychosociale zorg (n=7)
- Voorlichting, samenwerking, onderlinge afstemming, communicatie (n=6)
- Lymfoedeem (n=5)
- Begeleiding, nazorg (n=4)
- Rode vlaggen tijdens revalidatie: wanneer doorverwijzen naar arts (n=4)
- Financiering (n=3)
- Kinderen, jongeren (n=2)
- Meetinstrumenten (#11, #12, n=2)

- Revalidatie in niet stabiele palliatieve fase (n=1)
- Revalidatie voor mensen met metastasen (n=1)
- Menopauzale klachten (n=1)
- Polyneuropathie (n=1)
- Vermoeidheid (n=1)
- Zelfstandig in verkeer (n=1)
- Verandering gewicht(samenstelling) - dieetvoorlichting (n=1)
- Groepsgesprekken (n=1)

Op basis van de input uit de knelpunteninventarisatie onder professionals en op basis van de input uit de Interactieve werkconferentie met (ex)patiënten met kanker (zie bijlage 2) heeft de projectgroep een selectie gemaakt van de tien belangrijkste knelpunten. Opgemerkt moet worden dat de knelpunten aangegeven door (ex)patiënten met kanker goed aansloten bij de knelpunten benoemd door de professionals.

De richtlijn 'Oncologische revalidatie' kon ontwikkeld worden door subsidie van ZonMw. Voorwaarden vanuit ZonMw waaraan voldaan moest worden waren:

1. Eén knelpunt moet zijn ingebracht vanuit het patiëntenperspectief
2. Eén knelpunt moet het onderwerp arbeidsreïntegratie- en maatschappelijke participatie belichten en
3. Twee knelpunten moeten specifiek in gaan op de palliatieve fase van de ziekte.

Alle dertien knelpunten zoals hierboven genoemd in tabel 2 werden geselecteerd om aan bod te komen in de richtlijn. Sommige knelpunten werden samengevoegd door verschillende ziektefasen gelijktijdig te behandelen. Dit was aan de orde bij knelpunt #1 en #2 (klachten tijdens en na afloop behandeling), #7 en #8 (revalidatie en werkhervatting/maatschappelijke participatie in alle ziektefasen), #9 en #10 (screening van klachten in alle ziektefasen), #11 en #12 (meetinstrumenten voor effectevaluatie revalidatie in alle ziektefasen). Als tiende knelpunt werd het knelpunt aangedragen vanuit het patiëntenperspectief (empowerment) toegevoegd. De tien geselecteerde knelpunten werden vervolgens geformuleerd als uitgangsvragen (zie [bijlage 3](#)). Zorg op Maat -een wens vanuit het patiëntenperspectief- vormt de rode draad van de richtlijn.

## 2. Interactieve werkconferentie

### Inleiding

Voor inbreng van patiëntenperspectief bij de richtlijn 'Oncologische revalidatie' is op 18 november 2008 met ondersteuning van dhr. G. Muller een interactieve werkconferentie georganiseerd. Tijdens deze bijeenkomst hebben (ex-)patiënten met kanker samen met professionals van gedachten gewisseld over het thema oncologische revalidatie. Daarbij gaven (ex-)patiënten op basis van hun eigen ervaring aan waar zij aandacht voor willen in de richtlijn 'Oncologische revalidatie'. Hieronder volgt het verslag van deze bijeenkomst. De input vanuit deze (ex-)patiënten is meegenomen bij het selecteren van de maximaal tien knelpunten voor behandeling in deze richtlijn.

### **Deelnemers**

De deelnemers aan de werkconferentie zijn via diverse kanalen benaderd:

- De Nederlandse Federatie voor Kankerpatiëntenverenigingen
- Het Regionaal Overleg Oncologieverpleegkundigen van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) locatie Utrecht
- De Herstel & Balans locaties in de IKNL locatie Utrecht en Tergooi Ziekenhuizen (locatie Zonnestraal) te Hilversum
- Het patiëntenplatform van het Integraal Kankercentrum Zuid
- Drs. E. de Nijs en dr. A. de Graeff (verpleegkundige en internist-oncoloog, beiden werkzaam in het UMC Utrecht)

In totaal hebben er 17 (ex-)patiënten met kanker en vijf zorgverleners deelgenomen aan de interactieve werkconferentie. De kenmerken van de (ex-)patiënten staan weergegeven in **tabel 1**. Het merendeel van de deelnemers was vrouw (n=14 (82%)) en gediagnosticeerd (geweest) met borstkanker (n=10 (59%)). De (ex-)patiënten werden zowel curatief (n=14 (82%)) als palliatief (n=3 (18%)) behandeld. Het totaal aantal (ex-)patiënten met kanker dat deelnam aan de interactieve werkconferentie is relatief klein. Door de gekozen methodiek en de tijdsduur (gehele middag) is ondanks dit relatief kleine aantal veel nuttige informatie



vanuit de (ex-)patiënten naar voren gekomen.

**Tabel 1. Kenmerken (ex-)patiënten die deelnamen aan werkconferentie (N=17)**

Gemiddelde leeftijd in jaren (range)	52 (39-67)
Vrouwen: aantal (%)	14 (82%)
Kankerdiagnose: aantal (%)	
mamma	10 (59%)
colon	2 (12%)
ewing sarcoom	1 (6%)
non-hodgkin	2 (12%)
ovarium	2 (12%)
Aantal jaren sinds diagnose	
0-2 jaar	12 (71%)
2-5 jaar	2 (12%)
> 5 jaar	3 (18%)
Momenteel nog in behandeling: aantal (%)	8 (47%)
Opzet behandeling	
Curatief	14 (82%)
Palliatief	3 (18%)
Ervaring met revalidatie: aantal (%)	15 (88%)
Lid van patiëntenvereniging: aantal (%)	5 (29%)

In totaal heeft er een kleine groep van vijf zorgverleners deelgenomen aan de interactieve werkconferentie: één fysiotherapeut, één psycholoog, één internist-oncoloog, één revalidatiearts en één radiotherapeut. De revalidatiearts is lid van de werkgroep richtlijn 'Oncologische revalidatie'. De groep zorgverleners is bewust klein gehouden gezien het relatief kleine aantal (ex-)patiënten dat mee deed aan de interactieve werkconferentie.

#### Methodiek

De groep is van tevoren in drie subgroepen ingedeeld. Elke subgroep bestond uit vijf à zes (ex-) patiënten en één of twee zorgverleners. Er is getracht in elke groep (ex-)patiënten met verschillende karakteristieken te vertegenwoordigen.

De subgroep bezocht drie stations corresponderend met drie fases in het oncologische behandel- en zorgtraject:

1. Tijdens de in opzet curatieve behandeling van kanker,
2. Na afloop van de in opzet curatieve behandeling van kanker en
3. In de fase als behandeling niet meer op genezing gericht is, de palliatieve fase.

Bij elk station kreeg de subgroep een aantal opdrachten. Allereerst werden deelnemers afzonderlijk gevraagd om hun wensen en suggesties met betrekking tot revalidatie in de betreffende fase te noteren. Aansluitend presenteerden de groepsleden (eerst de patiënten, daarna zorgverleners) hun wensen en suggesties aan elkaar en was er gelegenheid om op elkaars wensen en suggesties te reageren. Daarna werden de deelnemers gevraagd om aanvullingen en suggesties voor aanpassingen te geven op de knelpunten die door professionals in de enquête werden gesignaleerd. Na een half uur werd de ronde afgesloten en ging de subgroep naar het volgende station. Dit herhaalde zich driemaal, totdat elke subgroep elk station had bezocht.

Als afronding van de bijeenkomst werd in een slotronde elke deelnemer gevraagd om mondeling antwoord te geven op de vraag 'Waar moeten wij bij de richtlijnontwikkeling aan denken'.

#### Resultaten

De belangrijkste resultaten van de interactieve werkconferentie staan onderstaand weergegeven, allereerst de resultaten van de ronde langs de drie stations, gevolgd door de antwoorden op de slotvraag.

##### Ronde langs de stations

###### *Revalidatie tijdens de in opzet curatieve behandeling*

De wensen en suggesties van de deelnemers staan weergegeven in **tabel 2**. De volgende drie items zijn

daarbij het meest genoemd:

1. zorg op maat, training aangepast aan de conditie en mogelijkheden van de patiënt en rekening houdend met de gevolgen van de behandeling (twaalf keer genoemd),
2. voorlichting over beweging thuis (zes keer genoemd) en
3. fysieke training voornamelijk bestaand uit conditie- en krachttraining (veertien keer genoemd).

**Tabel 2. Wensen en suggesties m.b.t. oncologische revalidatie tijdens de in opzet curatieve behandeling**

	Totaal	Patiënt	Professional
<b>Voorlichting</b>	<b>n=17*</b>	<b>n=12</b>	<b>n=5</b>
Informatie over patiëntenorganisaties/andere stichtingen	2	2	0
Voorlichting behandeling/verloop/herstel/mogelijk belemmeringen	4	3	1
Voorlichting over het belang van bewegen	5	3	2
Praktische tips voor bewegen/sporten thuis, beweging ook al voel je niet lekker, 1 afspraak per dag	6	4	2
<b>Oncologische revalidatie, organisatie</b>	<b>33</b>	<b>25</b>	<b>8</b>
Zorg op maat	12 <sup>^</sup>	8	4
• Aangepast aan conditie/niveau/mogelijkheden	5	4	1
• Rekening houden met gevolgen behandeling	3	0	3
• Maatwerk algemeen (vorm, individueel/groep)	4	4	0
Lotgenotencontact	4	3	1
Logistiek	10	8	2
• Hulp centreren, diverse deskundigen bij elkaar	1	1	0
• Afstemmen op regelmaat van de kuren	1	1	0
• In groepsverband bewegen	2	2	0
• Inloopmogelijkheid	1	0	1
• Begeleiding dicht bij huis / bereikbaarheid / toegankelijkheid	3	3	0
• Betaalbaarheid/financiering	2	1	1
Moment van aanbieden/vorm	7	6	1
• Vroegtijdig aanbieden van revalidatie vanaf begin behandeling of zelfs al voor behandeling door arts of verpleegkundige / direct na OK	4	3	1
• Focus op revalidatie na afloop van traject	2	2	0
• Breed opzetten, niet alleen Herstel & Balans	1	1	0
<b>Oncologische revalidatie, begeleiding</b>	<b>23</b>	<b>21</b>	<b>2</b>
Aanbieders/Inhoud Oncologische Revalidatie	14	12	2
• Fysiotherapie	2	2	0
	1	0	1

• Gespecialiseerde behandelsetting met diëtist, ergotherapeut, psycholoog, fysieke training en psychosociale training			
• Maak psychologische steun en fysiotherapie tot aparte module	1	1	0
• Psychosociale begeleiding	5	5	0
• Voedingsadvies/diëtist	5	4	1
<b>Taak/rol/aandachtspunten begeleiding</b>	9	9	0
• Bereikbaar zijn voor vragen	1	1	0
• Helpen problemen en knelpunten oplossen	1	1	0
• Ondersteuning bieden fysiek/emotioneel	1	1	0
• Begeleiding bij beweging	1	1	0
• Regelmatig contact	1	1	0
• Positief stimuleren, ook als je moe bent	1	1	0
• Omgeving betrekken	1	1	0
• Aandacht voor werk, overleg met bedrijfsarts wat nodig is voor werk	1	1	0
• Aandacht voor klachten patiënt	1	1	0
<b>Fysieke Training / Revalidatie</b>	<b>14</b>	<b>11</b>	<b>3</b>
Conditietraining/conditie op peil houden	7	5	2
Krachttraining	3	3	0
Uitleg wat sport met lichaam doet	1	1	0
<b>Revalidatie na borst OK, mobilisatie weefsel, spierkracht schoudermusculatuur</b>	3	2	1
<b>Interventies overig</b>	<b>6</b>	<b>2</b>	<b>4</b>
Massage	1	0	1
Lichaamsgerichte interventies, o.a. adembewustwordingstechniek	1	0	1
Leefregeladviezen, 24 uren ritme, slaapadviezen, begeleiding omgeving	1	0	1
Ontspanningstherapie	1	0	1
Tape behandeling tegen misselijkheid	1	1	0
Alternatieve geneeswijzen	1	1	0
<b>Onderzoek</b>	<b>5</b>	<b>0</b>	<b>5</b>
Effecten revalidatie meten / wetenschappelijke ondersteuning nodig	3	0	3
Inventariseren behoeften en mogelijkheden oncologische revalidatie	2	0	2
	<b>5</b>	<b>2</b>	<b>3</b>

<b>Overig</b>			
Letterlijk in beweging komen kan psychisch ook beweging op gang helpen	1	0	1
Halen van eind van behandeling is voor medisch specialist het belangrijkste; kan m.b.v. medicatie en daarnaast evt. met oncologische revalidatie	1	0	1
Tijdens de behandeling lijkt vermoeidheid nog niet op de voorgrond te staan	1	0	1
Stichting Tegenkracht Amsterdam helpt met revalidatie/sport bij jou in de buurt	1	1	0
Stap af van de puur medische aanpak	1	1	0

\* totale score van items genoemd onder het vetgedrukte kopje

^ totale score van de items (met opsommingstekes) genoemd onder het tussenkopje

Op de vraag om de knelpunten ervaren door professionals tijdens de behandeling van kanker aan te vullen, gaven patiënten aan dit moeilijk te vinden. Als ze toch zouden moeten kiezen leek hen alleen het knelpunt 'Het is onbekend welke specifieke klachten optreden tijdens de in opzet curatieve behandeling (bij welke diagnose en welke behandeling)' voor de patiënt relevant. Als nuance gaf men aan dat klachten tijdens de behandeling wel geaccepteerd zijn. Dit in tegenstelling tot na afloop van de behandeling.

#### *Revalidatie na afloop van de in opzet curatieve behandeling*

De wensen en suggesties van de deelnemers staan weergegeven in **tabel 3**. De volgende drie items zijn daarbij het meest genoemd:

1. Voorlichting aan en door behandelaars, met name de onbekendheid met revalidatie bij behandelaars (zeven keer genoemd),
2. Psychosociale begeleiding in deze fase wordt belangrijk gevonden (zeven keer genoemd) en
3. Overige interventies, zoals leefregeladviezen (24 uur ritme, slaapadviezen) en gezonde voeding en supplementen (samen zeven keer genoemd).

**Tabel 3. Wensen en suggesties m.b.t. oncologische revalidatie na afloop van de in opzet curatieve behandeling**

	<b>Totaal</b>	<b>Patiënt</b>	<b>Professional</b>
<b>Voorlichting</b>	<b>N=25</b>	<b>N=15</b>	<b>N=10</b>
Voorlichting behandeling/verloop/herstel/mogelijk belemmeringen	9	8	1
Overzicht in totale aanbod	3	1	2
Meer voorlichting aan en door behandelaars	7	5	2
Voorlichting aan partners en naasten	1	0	1
Info medicijngebruik	1	1	0
Informatie aan bedrijfsartsen en arbodiensten	1	0	1
Doel revalidatie formuleren	1	0	1
Check en signaleringslijsten hanteren	2	0	2
<b>Oncologische revalidatie, organisatie</b>	<b>27</b>	<b>21</b>	<b>6</b>
Zorg op maat	5	2	3
• Aangepast aan conditie/niveau/mogelijkheden	5	2	3
Lotgenotencontact	5	3	2
Logistiek	9	9	0
• In groepsverband bewegen	2	2	0
• Begeleiding dicht bij huis / bereikbaarheid / toegankelijkheid	3	3	0
	3	3	0

• Vergoeding ziektekostenverzekeraars			
• Drempel laag, minder formulieren	1	1	0
Moment van aanbieden/vorm	8	7	1
• Vroegtijdig aanbieden van revalidatie vanaf begin behandeling of zelfs al voor behandeling door arts of verpleegkundige / direct na OK	2	2	0
• Focus op revalidatie na afloop van traject	4	4	0
• Breed opzetten, niet alleen Herstel & Balans	2	1	1
<b>Oncologische revalidatie, begeleiding</b>	<b>34</b>	<b>26</b>	<b>8</b>
Aanbieders/Inhoud Oncologische Revalidatie	13	11	2
• Fysiotherapie	1	1	0
• Gespecialiseerde behandelsetting met diëtist, ergotherapeut, psycholoog, fysieke training en psychosociale training	1	1	0
• Psychosociale begeleiding	7	5	2
• Voedingsadvies/diëtist	4	4	0
<b>Taak/rol/aandachtspunten begeleiding</b>	<b>21</b>	<b>15</b>	<b>6</b>
• Eigen coach	3	2	1
• Helpen problemen en knelpunten oplossen	1	1	0
• Ondersteuning bieden fysiek/emotioneel	6	4	2
• Begeleiding bij beweging	5	4	1
• Omgeving betrekken	1	1	0
• Aandacht voor werk, overleg met bedrijfsarts wat nodig is voor werk	2	1	1
• Aandacht voor reïntegratie	3	2	1
<b>Fysieke Training / Revalidatie</b>	<b>7</b>	<b>6</b>	<b>1</b>
Conditietraining/conditie op peil houden	7	6	1
<b>Interventies overig</b>	<b>16</b>	<b>12</b>	<b>4</b>
Massage	1	0	1
Leefregeladviezen, 24 uren ritme, slaapadviezen, begeleiding omgeving	3	3	0
Gezonde voeding en supplementen	4	4	0
Ontspanningstherapie	1	0	1
Aandacht voor late gevolgen	2	2	0
Cognitieve therapie	1	1	0
Vermoeidheid	2	2	0
Seksuele beleving	1	0	1

Mindhealth therapie	1	0	1
<b>Onderzoek</b>	<b>3</b>	<b>1</b>	<b>2</b>
Effecten revalidatie meten / wetenschappelijke ondersteuning nodig	2	1	1
Inventariseren behoeften en mogelijkheden oncologische revalidatie	1	0	1
<b>Overig</b>	<b>5</b>	<b>4</b>	<b>1</b>
Check na 1.5 jaar	1	1	0
Goede borstcontrole door blind vrouwen	1	1	0
Implementatie richtlijn	1	1	0
Evaluatie Herstel en Balans, inzichtelijk maken	1	1	0
Na chemo meer begeleiding oncol. verpl	1	0	1

Op de vraag om de knelpunten ervaren door professionals na afloop van de in opzet curatieve behandeling van kanker aan te vullen, gaven patiënten aan dit moeilijk te vinden. Hier kwamen geen aanvulling op.

#### Revalidatie tijdens de palliatieve fase

De wensen en suggesties van de deelnemers staan weergegeven in **tabel 4**. De volgende drie items zijn daarbij het meest genoemd:

1. Een oncologisch revalidatie programma moet in deze fase vooral maatwerk zijn, aangepast aan niveau, mogelijkheden maar vooral de wensen van het individu, in deze fase hoeft je niets (zestien keer genoemd),
2. Beschikbaarheid van een coach voor laagdrempelig advies/hulp die weet wat er beschikbaar is aan ondersteuning (acht keer genoemd) en
3. Psychosociale begeleiding van naasten (zes keer genoemd).

**Tabel 4. Wensen en suggesties m.b.t. oncologische revalidatie in de palliatieve fase**

	<b>Totaal</b>	<b>Patiënt</b>	<b>Professional</b>
<b>Voorlichting</b>	<b>N=9</b>	<b>N=4</b>	<b>N=5</b>
Informatie over patiëntenorganisaties/andere stichtingen	1	0	1
Voorlichting behandeling/verloop/herstel/mogelijk belemmeringen	4	3	1
Voorlichting over het belang van bewegen	1	0	1
Praktische tips voor bewegen/sporten thuis, beweging ook al voel je niet lekker, 1 afspraak per dag	2	0	2
Informatie over vermoeidheid	1	1	0
<b>Oncologische revalidatie, organisatie</b>	<b>34</b>	<b>26</b>	<b>8</b>
Zorg op maat	17	13	4
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maatwerk, aangepast aan conditie/niveau/mogelijkheden en wensen van patiënt, je hoeft niets</li> </ul>	16	12	4
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Juiste doorverwijzing</li> </ul>	1	1	0
Lotgenotencontact	5	5	0
Logistiek	10	7	3
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Hulp centreren, diverse deskundigen bij elkaar, afstemming</li> </ul>	3	2	1
<ul style="list-style-type: none"> <li>• In groepsverband bewegen</li> </ul>	4	3	1
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Begeleiding dicht bij huis / bereikbaarheid /</li> </ul>	2	1	1

toegankelijkheid			
• Betaalbaarheid/financiering	1	1	0
Moment van aanbieden/vorm	2	1	1
• Breed opzetten, niet alleen Herstel & Balans of langere duur	2	1	1
<b>Oncologische revalidatie, begeleiding</b>	<b>41</b>	<b>28</b>	<b>13</b>
Aanbieders/Inhoud Oncologische Revalidatie	17	13	4
• Fysiotherapie	1	1	0
• Gespecialiseerde behandelsetting met diëtist, ergotherapeut, psycholoog, fysieke training en psychosociale training	2	2	0
• Psychosociale begeleiding	12	9	3
• Voedingsadvies/diëtist	2	1	1
<b>Taak/rol/aandachtspunten begeleiding</b>	24	15	9
• Bereikbaar zijn voor vragen, personal coach	8	6	2
• Helpen prioriteiten te stellen	3	1	2
• Ondersteuning bieden fysiek/emotioneel	3	1	2
• Begeleiding bij beweging	1	1	0
• Omgeving betrekken	4	3	1
• Aandacht voor werk, overleg met bedrijfsarts wat nodig is voor werk	2	1	1
• Aandacht voor klachten patiënt	1	0	1
• Seksualiteit	1	1	0
• Angst/depressie	1	1	0
<b>Fysieke Training / Revalidatie</b>	<b>22</b>	<b>15</b>	<b>7</b>
Conditietraining/conditie op peil houden	14	10	4
Krachttraining	3	2	1
<b>Sport en spel in groepsverband</b>	3	2	1
<b>Onderhoud mobiliteit</b>	2	1	1
<b>Interventies overig</b>	<b>26</b>	<b>18</b>	<b>8</b>
Massage	4	3	1
Lichaamsgerichte interventies, o.a. adembewustwordingstechniek	1	0	1
Leefregeladviezen, 24 uren ritme, slaapadviezen, begeleiding omgeving	2	1	1
Ontspanningstherapie	3	1	2

Pijnbestrijding	8	7	1
Psychosociale begeleiding van naasten	6	5	1
Mindfulness	1	0	1
Gesprekstherapie	1	1	0
<b>Onderzoek</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Overig</b>	<b>12</b>	<b>6</b>	<b>6</b>
Informatie over verkrijgen voorzieningen en hulp daarbij	3	2	1
Leren omgaan met reacties uit omgeving	1	1	0
Interventies gericht op vergroten kwaliteit van leven	5	1	4
Tijd is kostbaar, daar rekening mee houden	1	0	1
Als zorgverlener niet opgeven voordat zij/hij overleden is	1	1	0
Ondersteunen bij proces van afscheid nemen	1	1	0

Op de vraag om de knelpunten ervaren door professionals in de stabiele palliatieve fase van kanker aan te vullen, gaven patiënten aan dit moeilijk te vinden. Als ze toch zouden moeten kiezen leek hen alleen het knelpunt 'Het is onbekend welke vorm van revalidatie in de palliatieve fase geschikt is om specifieke klachten te verminderen' het meest relevant. Men gaf daarbij aan dat het in deze fase gaat om het verbeteren van de kwaliteit van leven, waarbij maatwerk geleverd moet worden, waarbij de wensen van de deelnemers zoveel mogelijk voorop moet staan, er afgeweken moet kunnen worden van een 'vast' programma.

#### Antwoorden op de slotvraag

Onderstaand zijn de antwoorden op de slotvraag 'Waar moeten wij bij de richtlijnontwikkeling aan denken' weergegeven. De opmerkingen met een \* zijn gemaakt door een zorgverlener.

- Zelf aan je lichamelijke conditie werken is belangrijk.
- Revalidatie standaard aanbieden na het begin van de eerste chemokuur.
- Controle op borstkanker door blinde vrouwen laten doen, zodat in een eerder stadium
- afwijkingen worden geconstateerd.
- Vanaf de diagnosestelling begeleiding van een personal coach\*
- Behandelend arts moet goed weten wat er beschikbaar is in de buurt van de patiënt en kunnen bepalen of dit geschikt is/geen schade geeft.
- Informatie tussen kuren door, wat kan je zelf doen aan bijvoorbeeld vermoeidheid en hoe kan de omgeving je ondersteunen.
- Zorg op maat binnen een oncologisch centrum (gecentraliseerd)
- Behandelplan direct na diagnose. Revalidatie standaard in de breedste zin hierin opnemen (conform hartrevalidatie)
- Aandacht voor reïntegratie, combinatie van werk en ziekte, hoe terug te keren.
- Aandacht voor adequate informatie voorziening. \*
- Individualisering op basis van persoonlijke behoefte, wetenschappelijk onderzoek en keuzes \*
- In revalidatiegeneeskunde is in principe alles al aanwezig - multidisciplinaire benadering, in goed overleg zorg op maat leveren. De primaire verwijzer moet weten wat voorhanden is\*
- Vanaf de eerste behandeling beginnen met fysieke revalidatie, na behandeling psychosociale begeleiding
- Eigen coach ter ondersteuning, eventueel ook via internet, waar je met al je vragen terecht kunt.
- Coach
- Coach en buddy die alles weet, waar je je op kan richten
- Implementatie richtlijn, hoe gaat dit tot stand komen.
- Elke patiënt moet revalidatie aangeboden krijgen, die aan kwaliteitsnormen voldoet, waarbij geëvalueerd moet worden of het zinnig is.\*
- Na drie maanden doorgaan met Herstel en Balans. Resultaat ook evalueren met de deelnemer.
- Revalideren zelf doen als patiënt is fijn, wel handvaten krijgen om weer op te knappen.
- Herstel en Balans moet helemaal vergoed worden door ziektekostenverzekeraars.
- Aandacht voor factoren die nodig zijn om het 'normale' leven weer op te pakken. Oog voor wat iemand nodig heeft om revalidatieprogramma aan te kunnen.

### *3. Uitgangsvragen*

Na de knelpunteninventarisatie onder professionals en interactieve werkconferentie met (ex)patiënten met kanker zijn tien knelpunten geselecteerd. Voor deze knelpunten zijn onderstaande uitgangsvragen



geformuleerd voor beantwoording in de richtlijn:

1. Welke klachten komen voor tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling?\*
2. Welke klachten komen voor tijdens de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?
3. Welke vorm van revalidatie aangeboden op welk moment draagt bij aan een betere arbeidsparticipatie en maatschappelijk functioneren voor mensen tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?
4. Welke vorm van revalidatie kan klachten voorkomen/verminderen tijdens de in opzet curatieve behandeling?
5. Welke vorm van revalidatie kan klachten voorkomen/verminderen na afronding van de in opzet curatieve behandeling?
6. Welke vorm van revalidatie kan klachten voorkomen/verminderen tijdens de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?
7. Welk instrument is valide en bruikbaar in Nederland voor het signaleren van klachten tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?\*
8. Waar moet de intake uit bestaan om te bepalen welke vorm van revalidatie het meest geschikt is voor die specifieke patiënt?
9. Welke meetinstrumenten zijn valide en bruikbaar in Nederland voor de effectevaluatie van oncologische revalidatie tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?
10. Hoe is de empowerment van de (ex)patiënt te vergroten zodat oncologische revalidatie mogelijk is?
11. Zorg op Maat vormt de rode draad bij de beantwoording van bovenstaande uitgangsvragen.

Voor een tweetal uitgangsvragen (gemarkeerd met \*) bleek tijdens het zoeken naar relevante literatuuronderbouwing een verder aanscherping noodzakelijk.

- Voor uitgangsvraag 1 bleek het niet goed mogelijk de subvraag 'Welke klachten komen voor tijdens de in opzet curatieve behandeling van patiënten met kanker' te beantwoorden. De richtlijn 'Oncologische revalidatie' richt zich op klachten waarvoor oncologische revalidatie een zinvolle interventie kan zijn en op klachten die zich bij veel patiënten voordoen, min of meer onafhankelijk van het soort tumor. Tijdens de in opzet curatieve behandeling lopen de direct optredende klachten, bijwerkingen van de behandeling, en klachten waarvoor oncologische revalidatie zinvol kan zijn door elkaar heen.
- Voor uitgangsvraag 7 is gezien het veel voorkomen van kanker gerelateerde vermoeidheid bij patiënten met kanker om pragmatische redenen de uitgangsvraag versmald naar een valide instrument om kanker gerelateerde vermoeidheid te signaleren. Voor het signaleren van andere klachten dan kanker gerelateerde vermoeidheid is in deze richtlijn geen literatuuronderzoek verricht, aanbevelingen voor instrumenten zijn in die gevallen gebaseerd op richtlijnen en/of consensus van de werkgroep.

Deze aangepaste uitgangsvragen staan hieronder weergegeven:

Vraag 1: Welke klachten komen voor na de in opzet curatieve behandeling van patiënten met kanker?

Vraag 7: Welk instrument is valide en bruikbaar in Nederland voor screening van kanker gerelateerde vermoeidheid tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?

#### 4. Definities en afbakening

Voorafgaand aan de literatuursearch ter beantwoording van de tien uitgangsvragen zijn door de richtlijnwerkgroep op basis van consensus een verdere afbakening van de richtlijn oncologische revalidatie en definities opgesteld volgens PICO (P: Patient, I: Interventie, C: Comparison, O: Outcome).

##### Patiënt:

- Volwassenen (vanaf 18 jaar)
- Alle oncologische aandoeningen
  - ◆ Afhankelijk van de uitgangsvraag richten wij ons op tijdens of na afronding van de in opzet curatieve behandeling en tijdens de palliatieve fase.
- Tijdens de in opzet curatieve behandeling: behandeling tegen kanker wordt gedefinieerd als de

periode tussen de start van de behandeling en:

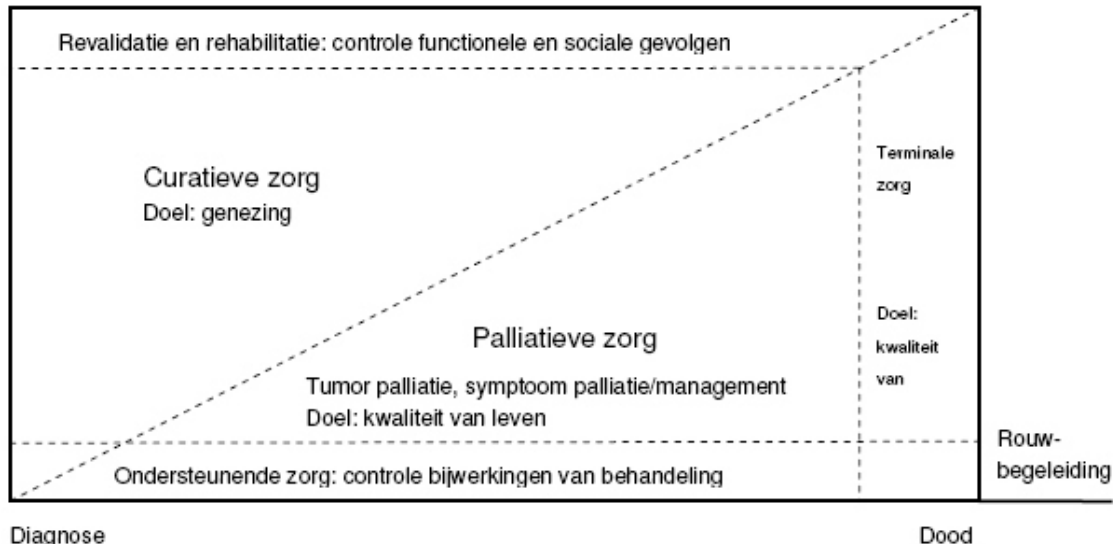
- ◆ 1 week na de laatste radiotherapie behandeling of,
  - ◆ 3 weken na de laatste chemotherapie behandeling of,
  - ◆ 3 weken na afronding van de hormonale behandeling. [47](#).
- Cancer survivor / Na afronding van de in opzet curatieve behandeling: patiënten die kanker hebben gehad en na behandeling grote kans hebben op genezing van de ziekte. Genezen wordt gedefinieerd als zijnde het hebben van een normale levensverwachting en heeft drie belangrijke componenten:
    - ◆ Ziekte niet meer pathologisch aantoonbaar (complete remissie),
    - ◆ Minimaal of geen risico op recidief of terugval,
    - ◆ Fase gericht op herstel van functionele gezondheid (fysiek, participatieniveau en psychosociaal) [294](#)

We richten ons hierbij op de twee fasen die onderscheiden worden [38](#):

- ◆ De verlengde fase van overleving: deze fase begint als de overlevende in remissie komt of de behandeling heeft afgerond. Psychologisch is deze fase een tijd van voorzichtig afwachten en zich afvragen of symptomen tekenen zijn van een recidief of gewoon zaken die erbij horen. Kanker kan terugkeren op dezelfde plek of elders. Als de behandeling is afgerond verminderd het contact met het behandelteam, wat angst kan veroorzaken. Fysiek is het een periode van ervaren van beperkingen ten gevolge van de ziekte en de behandeling. Tijdens deze fase leren overlevenden om te gaan met de (chronische) neveneffecten en bijkomende angsten.
  - ◆ De permanente fase: deze fase wordt gedefinieerd als de tijd waarin de activiteit van de ziekte of de kans op terugkeer voldoende klein is en de kanker als genezen kan worden beschouwd. Ook in deze fase kunnen er nog steeds gevolgen van de ziekte zijn, die het leven van de ex-patiënt beïnvloeden (bijvoorbeeld terugkeer naar het arbeidsproces, psychologische problematiek, angst voor recidief, optreden van tweede tumoren etc.).
- Tijdens de palliatieve fase. De palliatieve fase start vanaf het moment dat genezing niet of niet langer mogelijk is [251](#). Het transitiepunt in het continuüm van oncologische zorg is het moment dat in opzet curatieve behandeling plaats moet maken voor behandeling gericht op het verbeteren of handhaven van de kwaliteit van leven. In de richtlijn onderscheiden we hierin:
    - ◆ Symptoomgerichte palliatieve behandeling
    - ◆ Tumorgerichte palliatieve behandeling (bijvoorbeeld palliatieve chemotherapie, radiotherapie of chirurgie).
    - ◆ De richtlijn Oncologische Revalidatie richt zich expliciet niet op de terminale palliatieve behandeling.
  - Onder kwaliteit van leven wordt verstaan: het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied en de subjectieve evaluatie daarvan. Kwaliteit van leven bestaat dus zowel uit relatief objectieve als uit subjectieve aspecten. Objectieve aspecten gaan over het feit of iemand als gevolg van zijn gezondheid bepaalde beperkingen heeft. Subjectieve aspecten zeggen iets over de beoordeling en de waardering van de persoon over (aspecten van) zijn gezondheid. Het gaat er dus niet alleen om of iemand bijvoorbeeld nog kan traplopen, maar ook over wat hij of zij daarvan vindt of hoe hij of zij het ervaart [219](#) [216](#).

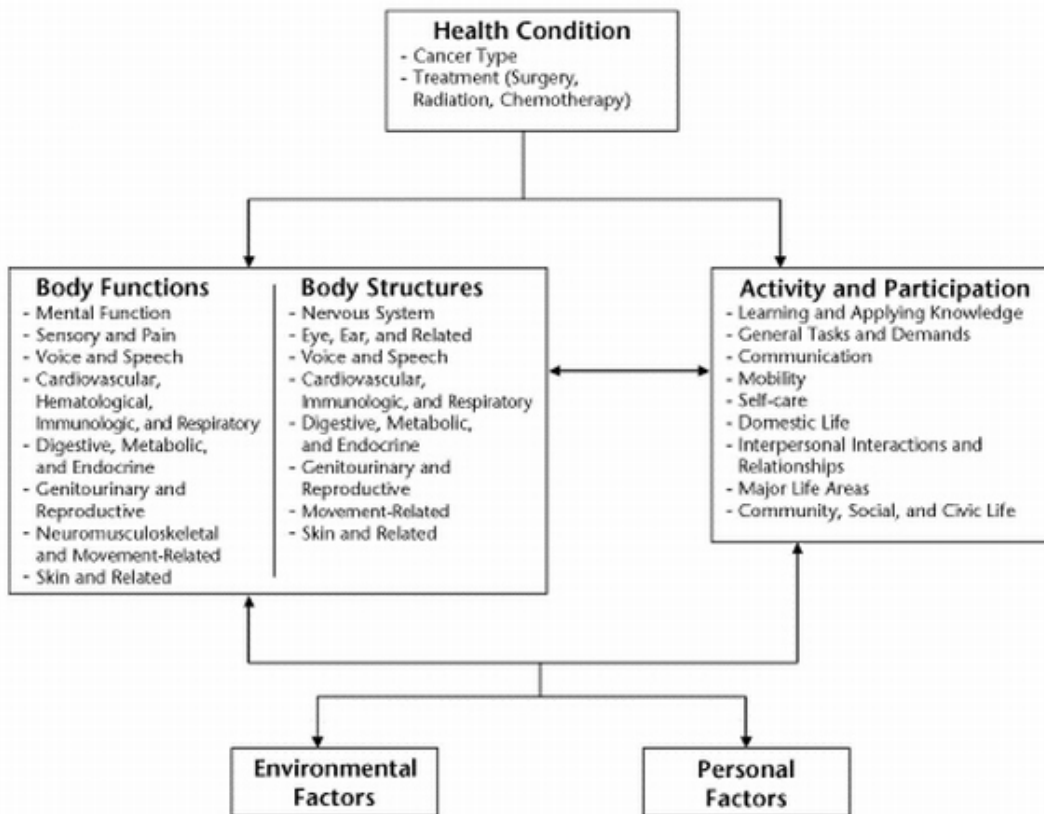
#### Interventie:

- Oncologische revalidatie in het zorgcontinuüm [91](#) ondersteunt de transitie van een patiënt met kanker van een periode van actieve therapieën gericht op bestrijding van de levensbedreigende ziekte naar een periode van het leven opnieuw vormgeven en zo goed mogelijk leven met de gevolgen van de ziekte en de behandeling. Dit betekent een verschuiving van het paradigma in oncologie van het acute geneeskunde model naar een welzijnsmodel [171](#). Schematisch kan de zorg voor mensen met kanker en de positie van revalidatie en ondersteunende zorg als volgt weergegeven worden: zie figuur 1 [251](#). Revalidatie kan tijdens en na de curatieve behandeling en in de palliatieve fase ingezet worden voor verbetering van de kwaliteit van leven van mensen met kanker.



Figuur 1. Continuum van zorg bij kanker

- Oncologische revalidatie wordt door het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) gedefinieerd als zorg die gericht is op de functionele, fysieke, psychische en sociale problemen verbonden met kanker, inclusief nazorg en revalidatie. Het gaat daarbij om advies en waar nodig begeleiding met het omgaan met de ziekte (coping), herstel, conditieverbetering en het in stand houden van de conditie. Oncologische revalidatie moet zich richten op alle fasen waarin een patiënt met kanker zich kan bevinden (tijdens of na afronding van de in opzet curatieve behandeling en tijdens de palliatieve fase). Bewegen moet volgens CVZ onderdeel zijn van de oncologische revalidatie [CVZ 2008]. De aanbeveling van CVZ om de richtlijn vooral te richten op één van de onderdelen van de oncologische revalidatie, fysieke activiteit (bewegen), werd door de richtlijnwerkgroep overgenomen. De argumenten daarvoor waren:
  1. De al bestaande positieve ervaring met het programma 'Herstel en Balans' waarin Fysieke activiteit (bewegen) een belangrijk onderdeel vormt;
  2. De uitgebreide Nederlandse en internationale literatuur die bestaat over de positieve effecten van bewegen bij de preventie en het verminderen van langdurige bijwerkingen van de behandeling van kanker;
  3. Een pragmatische overweging om niet te kiezen voor alle denkbare opties voor oncologische revalidatie, maar om de richtlijn te concentreren op één hoofdlijn waarvan de effectiviteit en uitvoerbaarheid het meest aannemelijk zijn.
- De WHO definieert revalidatie als een breed scala aan activiteiten die erop gericht zijn om patiënten met beperkingen hun optimale niveau te laten bereiken of handhaven op fysiek, sensorisch, intellectueel, psychologisch en/of sociaal gebied. Dit is aanvulling op de medische zorg en omvat o.a. fysiotherapie, psychosociale behandeling en ergotherapie <sup>266</sup>. De WHO stimuleert het gebruik van de International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Het ICF is behulpzaam bij het begrijpen en meten van gezondheidsgerelateerde uitkomstmaten. De ICF beschrijft hoe mensen leven met hun gezondheidsconditie. De ICF is een classificatie van gezondheid en gezondheidsgerelateerde domeinen en beschrijft lichaamsfuncties- en structuren, activiteiten en participatie. Lichaamsfuncties zijn de fysiologische functies van het menselijk lichaam. Beperkingen zijn problemen bij lichaamsfuncties. Activiteiten betreft het uitvoeren van taken of acties door een individu. Beperkingen op activiteitsniveau zijn problemen van het individu bij het uitvoeren van activiteiten. Participatie is betrokkenheid in het sociale leven en participatieproblemen zijn problemen die patiënt ervaart bij betrokkenheid in het sociale leven. Functioneren is een paraplu-begrip en omvat alle lichaamsfuncties, activiteiten en participatie. De ICF erkent dat functioneren wordt beïnvloed door verschillende factoren. Deze factoren betreffen medische factoren, zoals de ziekte en de behandeling daarvan, persoonlijke factoren, zoals leeftijd, geslacht en persoonlijkheid en externe factoren, zoals een individuele fysieke en sociale context <sup>266</sup>.
- De toepassing van de ICF bij patiënten met kanker is beschreven door Gilchrist et al. <sup>92</sup> (zie figuur 2).



Figuur 2. Raamwerk Oncologische Revalidatie gebaseerd op de ICF

Comparison:

- Geen behandeling (reguliere zorg, wachtlijst, rek- en strekoefeningen et cetera) of andere vormen van oncologische revalidatie.

Outcome:

- Voorkomende gevolgen van kanker <sup>74</sup>:
- Directe effecten, die optreden gedurende de behandeling en voortduren als de behandeling is afgerond, en
- Late effecten die niet aanwezig zijn gedurende de behandeling en pas enige tijd later manifest worden.
- Onder voorkomende gevolgen van kanker verstaan we de belangrijkste beperkingen van lichaamsfuncties- en structuren (fysieke problematiek, vermoeidheid) en moeilijkheden bij activiteiten en participatie (bijvoorbeeld werk, activiteiten dagelijks leven, sociale rol, rol binnen gezin, kwaliteit van leven) <sup>92</sup>.
- Oncologische revalidatie moet gericht zijn op het voorkomen of verminderen van voorkomende gevolgen van kanker op de verschillende ICF-niveaus. Voor uitgangsvraag 1 ([klachten na afloop curatieve behandeling](#)) en 2 ([klachten in palliatieve fase](#)) geldt dat de meest voorkomende gevolgen van kanker waar mogelijk worden beschreven per diagnosegroep en behandeling (chemotherapie, radiotherapie, hormonale behandeling).

Hartrevalidatie als model:

Tijdens de beantwoording van de uitgangsvragen bleek dat er voor patiënten met kanker nog relatief weinig evidentie voorhanden is. Op basis van het rapport van het College voor Zorgverzekeringen <sup>45</sup> heeft de werkgroep besloten zich meer te focussen op de beslisboom zoals aanbevolen in de richtlijn hartrevalidatie <sup>189</sup>.

- Is er een verstoring/bedreiging van het fysiek functioneren?
- Is er een verstoring/bedreiging van het psychisch functioneren?
- Is er een verstoring/bedreiging van het sociaal functioneren?
- Wat is het cardiovasculair risicoprofiel?

- Is er sprake van risicogedrag?

Dit model van de hartrevalidatie is gebruikt om de intake van oncologische revalidatie vorm te geven alsook de verwijzing naar oncologische revalidatie programma's.

### 5. Samenstelling project- en werkgroep

De werkgroepleden zijn grotendeels afgevaardigd namens wetenschappelijke- en beroepsverenigingen en hebben daarmee het mandaat voor hun inbreng (zie [bijlage 6](#)). Bij de samenstelling van de werkgroep is rekening gehouden met landelijke spreiding, inbreng van betrokkenen uit zowel academische als algemene ziekenhuizen/instellingen en vertegenwoordiging van verschillende verenigingen/disciplines. De patiënten zijn eveneens vertegenwoordigd als afgevaardigden vanuit de Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties. De volgende disciplines zijn in de werkgroep vertegenwoordigd: internist, hematoloog, nurse practitioner/verpleegkundig specialist, bedrijfsgeneeskundige, ergotherapeut, sportarts, fysiotherapeut, revalidatiearts, psycholoog en ervaringsdeskundige. Naast de werkgroep is gebruik gemaakt van een projectgroep en adviseurs met de volgende extra disciplines en aandachts- gebieden: radiotherapeut, chirurg en programmaleider/programmacoördinator IKNL-programma Herstel na Kanker.

### 6. Leden van de project- en werkgroep en adviseurs

#### Leden van de projectgroep

Naam	Functie	Werklocatie	Mandatering
Prof. dr. H.F.P. Hillen, voorzitter	Internist, emeritus hoogleraar Interne Geneeskunde	Maastricht Universitair Medisch Centrum	NVMO
Drs. M.M. Stuiver	Fysiotherapeut en klinisch epidemioloog	Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, Amsterdam	KNGF
Prof. dr. J.W.H. Leer	Radiotherapeut, hoogleraar Radiotherapie	UMCN St. Radboud, Nijmegen	NVRO
Prof. dr. R. Sanderman	Psycholoog, hoogleraar Gezondheidspsychologie	Universitair Medisch Centrum Groningen	NIP
Prof. dr. J. Rietman	Revalidatiearts, hoogleraar Revalidatiegeneeskunde en technologie	Universiteit Twente, Enschede	VRA
Prof. dr. J.A. Roukema	Chirurg, hoogleraar Kwaliteit van leven	Universiteit Tilburg	-
Prof. dr. J.W.R. Nortier	Internist, hoogleraar Medische Oncologie	Leids Universitair Medisch Centrum, Leiden	NVMO
Mw. dr. N. de Jong (tot maart 2010)	Verpleegkundige	Verzorging en verpleging, Universiteit Maastricht	V&VN Oncologie
Mw. drs. C.A.M. van der Heijden (vanaf maart 2010)	Bestuurslid V&VN oncologie	Jeroen Bosch Ziekenhuis, 's Hertogenbosch	V&VN Oncologie
Mw. dr. M.A. van der Pol	Procesbegeleider	Integraal Kankercentrum Nederland, locatie Rotterdam	
Mw. dr. M.J. Velthuis	Procesbegeleider	Integraal Kankercentrum Nederland, locatie Utrecht	
Mw. S. Janssen-van Dijk	Secretaresse	Integraal Kankercentrum Nederland, locatie Rotterdam	

#### Leden van de werkgroep

Naam	Functie	Werklocatie	Mandatering	Uitgangsvraag
Prof. dr. H.F.P. Hillen, voorzitter*	Internist, emeritus hoogleraar Interne Geneeskunde	Maastricht Universitair Medisch Centrum+	NVMO	1
Mw. Y. Engelen	Nurse practitioner	Reinier de Graaf Gasthuis, Delft	V&VN Oncologie	1

Dr. G. Vreugdenhil (tot augustus 2009)	Internist-oncoloog	Maxima Medisch Centrum, Veldhoven	NVMO	1
Mw. dr. M.H.J. van den Beuken (tot januari 2010)	Internist, arts palliatieve zorg	Academisch ziekenhuis Maastricht	NVMO	2 (en 1)
Mw. dr. S.C.C.M. Teunissen	Verpleegkundig specialist palliatieve zorg	Universitair Medisch Centrum Utrecht	V&VN Oncologie	2, 6
Drs. T. Rejda	Bedrijfsgeneeskundige	Academisch Medisch Centrum Amsterdam	NVAB	3
Mw. A.J. Frans	Ergotherapeut	Academisch Medisch Centrum Amsterdam	Ergotherapie NL	3
Mw. S. Landman (tot februari 2009)	Ergotherapeut	Academisch Medisch Centrum Amsterdam	Ergotherapie NL	3
Drs. M.M. Stuiver	Fysiotherapeut en klinisch epidemioloog	Nederlands Kanker Instituut - Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis, Amsterdam	KNGF	4
Drs. M. van der Werve	Sportarts	Rijnland ziekenhuis, Leiden	VSG	4
Drs. F.M. Hoogwegt	Psycholoog	Maxima Medisch Centrum, Veldhoven	NIP	5
Dr. J.P. van den Berg*	Revalidatiearts	Meander Medisch Centrum, Amersfoort	VRA	5
Mw. prof. dr. E. Lindeman	Revalidatiearts	Universitair Medisch Centrum en Revalidatiecentrum De Hoogstraat Utrecht	VRA	6
Drs. S.L. Wanders (vanaf mei 2009)	Radiotherapeut-oncoloog	Maastro clinic, Maastricht	-	7
Dr. R.J. Uitterhoeve	Verpleegkundig specialist	UMC St Radboud, Nijmegen	V&VN Oncologie	7 (en 1)
Drs. L. J. Slot	Psycholoog	Het Roessingh, Enschede	-	8
Dr. G. Schep	Sportarts	Maxima Medisch Centrum, Veldhoven	VSG	8
Mw. dr. H.M. Wittink*	Fysiotherapeut en epidemioloog	Hogeschool Utrecht	KNGF	9
Mw. prof. dr. A.V. Ranchor	Psycholoog	Universitair Medisch Centrum Groningen	NVPO	9
Prof. dr. H.W. van den Borne	Psycholoog	Universiteit van Maastricht	-	10
Prof. dr. J.F.A. Pruyn	Psycholoog	Instituut voor Gezondheids en Omgevingsvraagstukken, Schijf	-	10
Mw. drs. T. Brouwer	Lid Lymfeklierkanker Vereniging Nederland		NFK	
Mw. drs. J.M.G. Fijn	Lid Borstkanker Vereniging Nederland		NFK	

Mw. dr. M.A. van der Pol*	Procesbegeleider	Integraal Kankercentrum Nederland, locatie Rotterdam		
Mw. dr. M.J. Velthuis*	Procesbegeleider	Integraal Kankercentrum Nederland, locatie Utrecht		
Mw. S. Janssen-van Dijk*	Secretaresse	Integraal Kankercentrum Nederland, locatie Rotterdam		
Dr. P.N. Post & Mw. drs. C.J.G.M. Rosenbrand	Senior adviseurs	Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, Utrecht		
Mw. drs. M.J.R. Poth	Informatiespecialist	Kwaliteitsinstituut voor de Gezondheidszorg CBO, Utrecht		
Mw. dr. G.A. de Wit & Mw. dr. M.J.J. Mangen (beiden vanaf juni 2009)	Universitaire hoofddocenten Medical Technology Assessment group	Julius Center Health Sciences and Primary Care, Utrecht		Economische overwegingen

\* Deze werkgroepleden namen deel aan de redactieraad en hebben in de laatste fase van het richtlijnontwikkeltraject de richtlijntekst waar nodig redactioneel aangepast.

#### Adviseurs

Naam	Functie	Werklocatie
Mw. drs. A.G. Koppejan-Rensenbrink, eindverantwoordelijke richtlijntraject (tot januari 2011)	Leider IKNL-programma Herstel na Kanker Directeur Integraal Kankercentrum Midden Nederland	Integraal Kankercentrum Nederland, locatie Utrecht
Mw. drs. B.C.M. Gijsen	Landelijk coördinator IKNL-programma Herstel na Kanker	Integraal Kankercentrum Nederland, locatie Maastricht

#### 7. Onafhankelijkheid werkgroepleden

Aan alle werkgroepleden is gevraagd een belangenverklaring in te vullen, waarin ze un banden met de industrie aangeven bij de start en einde van het richtlijntraject. Een overzicht van de aangegeven belangen is hieronder weergegeven. De overige werkgroepleden hebben verklaard op dit moment of in de laatste drie jaar geen activiteiten te hebben ontplooid op uitnodiging van of met subsidie/ sponsoring van de industrie.

Naam	Firma	Activiteit	In dienst firma
Drs. T. Rejda	NSPOH	Cursus Kanker en werk voor bedrijfsartsen	Niet
	Polikliniek Mens en Arbeid AMC	Consultatie/advisering belastbaarheid bij kanker	Wel (tot december 2010)
	Antoni van Leeuwenhoek ziekenhuis	Consultatie/advisering polikliniek werk en borstkanker	Wel (van maart 2009 tot december 2010)
Mw. dr. S.C.C.M. Teunissen	Amgen	Congres	Niet
	Cellgene	Congres	Niet
Drs. R.J. Uitterhoeve	Noldus BV	Congres	Niet
Drs. S.L. Wanders	-	Wetenschappelijke voordrachten	Niet
Mw. dr. H.M. Wittink	E Lilly	Congres	Niet

#### 8. Betrokken verenigingen en instanties

**Initiatief en organisatie** Integraal Kankercentrum Nederland

### **In samenwerking met**

Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO  
Julius Centrum, afdeling Medische Technology Assessment

### **Mandaterende verenigingen/instaties**

Ergotherapie Nederland  
Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie  
Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties  
Nederlands Instituut van Psychologen  
Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde  
Nederlandse Vereniging voor Heelkunde  
Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie  
Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie  
Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie  
Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen  
Vereniging voor Sportgeneeskunde  
Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland Oncologie

### **Financiering**

ZonMw Kennisbeleid Kwaliteit Curatieve Zorg

### *9. Autoriserende verenigingen*

Ergotherapie Nederland  
Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie  
Nederlands Instituut van Psychologen  
Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde  
Nederlandse Vereniging voor Heelkunde  
Nederlandse Internisten Vereniging (namens de Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie)  
Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie  
Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie  
Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen  
Vereniging voor Sportgeneeskunde  
Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland Oncologie

De Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties en het Nederlands Huisartsen Genootschap worden gevraagd in te stemmen met de inhoud.

### *10. Toets richtlijn(aanbevelingen) bij (ex)patiënten met kanker*

#### Inleiding

Tijdens het hele proces van de richtlijnontwikkeling is er meegedacht vanuit patiëntenperspectief door twee vertegenwoordigers van de NFK. Om de richtlijn in een bredere groep te toetsen en voor eventuele extra aanvullingen vanuit het patiëntenperspectief, zijn een kleine groep (ex)patiënten met kanker geraadpleegd. Op 28 april 2010 is er een focusgroepbijeenkomst georganiseerd voor (ex) patiënten met kanker die klaar zijn met de, in opzet curatieve, behandeling of daar nog mee bezig zijn. Tijdens deze bijeenkomst hebben (ex-)patiënten van gedachten gewisseld over hun persoonlijke ervaringen tijdens en na afloop van de behandeling en met oncologische revalidatie. Hieronder volgt het verslag van deze bijeenkomst (A). Voor patiënten met kanker die zich in de palliatieve fase bevinden, bleek het niet mogelijk om een kleine groep bijeen te krijgen voor een focusgroepgesprek. De vragen die gesteld zouden worden tijdens het focusgroepgesprek zijn met behulp van een enquête uitgevraagd. Hieronder volgt een beschrijving van deze resultaten (B). Beide groepen (ex)patiënten zijn aansluitend gevraagd de concept aanbevelingen uit de richtlijn te becommentariëren. Dit kon men thuis doen met een meegegeven/ opgestuurde enquête. De reactie op de concept aanbevelingen volgt hieronder (C). De input vanuit deze (ex)patiënten is meegenomen bij het definitief opstellen van de concept richtlijntekst.

#### A. Verslag focusgroepbijeenkomst (ex)patiënten met kanker tijdens/na afloop, in opzet, curatieve behandeling

##### Deelnemers

De deelnemers aan de focusgroepbijeenkomst zijn via diverse kanalen benaderd:

- In de regio Utrecht van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) via internist-oncoloog,



- radiotherapeut en fysiotherapeut (allen betrokken bij oncologische revalidatie)
- Vanuit de PACT studie in de regio Utrecht van het IKNL

(Ex)patiënten konden deelnemen als zij zich bevonden na afloop van een in opzet curatieve behandeling of tijdens een in opzet curatieve behandeling. Ervaring met oncologische revalidatie was niet noodzakelijk, wel werd van de deelnemers verwacht dat men actief mee kon denken over dit thema.

Eén NFK-afgevaardigde, tevens lid van de richtlijnwerkgroep, heeft aan de bijeenkomst als (ex)patiënt deelgenomen. In totaal hebben zes (ex)kankerpatiënten aan de focusgroepbijeenkomst deelgenomen. De kenmerken van de (ex)patiënten staan weergegeven in **tabel 1**. Eén deelnemer bevond zich momenteel in de palliatieve fase, deze persoon is gevraagd de situatie voor de geest te halen voordat deze melding kwam.

Tabel 1. Kenmerken (ex-)patiënten die deelnamen aan de focusgroepbijeenkomst (n=6)

Vrouwen: aantal (%)	4 (67%)
Kankerdiagnose: aantal (%)	
mamma	2 (33%)
colon	1 (17%)
non-hodgkin	1 (17%)
hodgkin	1 (17%)
ovarium	1 (17%)
Aantal jaren sinds diagnose	
0-2 jaar	3 (50%)
2-5 jaar	2 (33%)
> 5 jaar	1 (17%)
Momenteel nog in behandeling: aantal (%)	0 (0%)
Opzet behandeling	
Curatief	6 (100%)
Palliatief	0 (0%)
Type behandeling	
Chirurgie	4 (67%)
Radiotherapie	2 (33%)
Chemotherapie	6 (100%)
Hormoontherapie	1 (17%)
Ervaring met revalidatie: aantal (%) =	3 (50%)

### Methodiek

De voorzitter en gespreksleider, prof.dr. J.F.A. Pruyn (lid richtlijnwerkgroep), heet een ieder hartelijk welkom en geeft een korte uitleg over de stand van zaken met betrekking tot de richtlijn oncologische revalidatie. Vervolgens volgt uitleg over de drie gespreksronden die gaan volgen:

1. Persoonlijke introductie,
2. Persoonlijke ervaringen tijdens de behandeling en
3. Persoonlijke ervaringen na afloop van de behandeling.

Aan de hand van vragen kan een ieder zijn ervaringen delen en kan er gediscussieerd worden. Na afloop worden de ervaringen geprioriteerd. Concept aanbevelingen uit de richtlijn worden mee naar huis gegeven met het verzoek hier schriftelijk op te reageren.

### Resultaten

#### I. Ervaringen tijdens de behandeling

*Welke klachten heeft u ervaren tijdens de behandeling?*

Na het inventariseren van klachten, zijn deze vervolgens geprioriteerd. Een ieder kon maximaal 5 klachten selecteren. De belangrijkste klacht kreeg 5 punten, de daaropvolgende 4, 3, 2 en 1. Aan klachten die geen punten kregen toebedeeld is 0 toegekend. Per klacht zijn de punten gegeven door de zes deelnemers opgeteld en gedeeld door 6. **Tabel 2** bevat een overzicht van de geprioriteerde klachten.

**Tabel 2. Geprioriteerde klachten tijdens de in opzet curatieve behandeling**

Klachten	Prioritering
Ernstige vermoeidheid	3.33
Misselijkheid	2.00
Koude handen/voeten	1.33
Haaruitval	1.33
Niet werken/studeren	1.33
Pijnlijke kuiten	0.83
Smaakveranderingen	0.83
Pijn in gewrichten	0.66
Obstipatie	0.66
Diarree	0.66
Nagelafbreuk	0.50
Problemen met concentratie	0.50
Evenwichtstoornissen	0.33
Opvliegerigheid	0.16
Huid stuk/droog	0.16
Verminderde huishoudelijke activiteiten/verzorging	0.16
Vergeetachtigheid	0
Vermoeidheid/pijn in benen bij fietsen	0
Verminderde conditie/beweging	0

*Heeft u tijdens de behandeling activiteiten ondernomen om wat aan deze klachten te doen?*

- Na chemotherapie wandelen, 2 keer per dag een half uur tegen vermoeidheid: er op uit, frisse lucht, genieten van omgeving
- 45 min sporten per dag
- Training tijdens de chemotherapie
- Fietsen
- Hardlopen volhouden (3 keer per week)
- Helemaal niets (er was niets)
- Heel weinig (geen behoefte), daarvoor wel veel gesport

*Wat zijn de belangrijkste redenen dat u hiervoor heeft gekozen?*

*Wel activiteit:*

- Advies fysiotherapeut, 45 minuten per dag matig intensief bewegen
- Je hebt het zelf in de hand
- Anders word ik als een vaatdoek, zo goed mogelijk door behandelfase
- Gevraagd voor PACT-studie, was al aan het onderzoeken naar sportmogelijkheden
- Zo snel mogelijk terugkomen op oude niveau/goed voelen
- Nieuw inzicht, rust is niet goed
- Direct na chemotherapie, niet wachten tot je misselijk wordt (afleiding)
- Ik kan iets doen

*Geen activiteit:*

- Psychisch in de knoop
- Eerst gezond worden, daarna verder, kan het nu niet opbrengen
- Helpt toch niet, kwaad
- Verraden eigen lichaam

*Welke aspecten heeft u het meest aan deze activiteit gewaardeerd/zou u waarderen?*

Elke (ex-)patiënt met kanker kon aangeven wat hij/zij aan positieve aspecten heeft ervaren aan de uitgevoerde activiteit. Indien geen activiteit was uitgevoerd werd gevraagd te speculeren welk aspect men aan een activiteit zou waarderen. Na het inventariseren van de positieve aspecten van een activiteit werden deze vervolgens geprioriteerd. Een ieder kon maximaal 5 aspecten selecteren. De belangrijkste kreeg 5 punten, de daaropvolgende 4, 3, 2 en 1. Aan positieve aspecten die geen punten kregen toebedeeld is 0 toegekend. Per aspect zijn de punten gegeven door de zes deelnemers opgeteld en gedeeld door 6. **Tabel 3** bevat een overzicht van de geprioriteerde positieve aspecten.

**Tabel 3. Geprioriteerde positieve aspecten van een activiteit tijdens de in opzet curatieve behandeling**

Positieve aspecten	Prioritering
Lotgenoten (fijn, soms afsluiten, genoeg aan mezelf, wennen aan verhalen)	1.50
Vertrouwen, sterk genoeg om te doorstaan	1.50
Kunnen presteren/vertrouwen	1.16
Registratie conditie	1.16
Goed nadenken tijdens lopen	0.83
Mentaal beter	0.83
Ontspanning	0.66
Sporten voelt goed/verslaving	0.66
Stok achter deur begeleiding	0.66
Goed te zien dat mensen weer opkrabbelen, rolmodel	0.66
Afleiding	0
Daginvulling	0
Laten zien aan anderen	0

Uit bovenstaande tabel blijkt dat het actief bezig zijn tussen en met lotgenoten als positief werd ervaren. Toch gaven de (ex-)patiënten met kanker tegelijkertijd aan dat het soms wel te veel was, dat men moest wennen aan verhalen van anderen.

*Welke aspecten zouden u van een activiteit weerhouden/het moeilijk maken om vol te houden?*

Elke (ex-)patiënt met kanker kon aangeven wat hij/zij aan negatieve aspecten heeft ervaren aan de uitgevoerde activiteit. Indien geen activiteit was uitgevoerd werd gevraagd te speculeren welk aspect men van een activiteit zou weerhouden. Na het inventariseren van de negatieve aspecten van een activiteit werden deze vervolgens geprioriteerd. Een ieder kon maximaal 5 aspecten selecteren. De belangrijkste kreeg 5 punten, de daaropvolgende 4, 3, 2 en 1. Aan negatieve aspecten die geen punten kregen toebedeeld is 0 toegekend. Per aspect zijn de punten gegeven door de zes deelnemers opgeteld en gedeeld door 6. **Tabel 4** bevat een overzicht van de geprioriteerde negatieve aspecten.

**Tabel 4. Geprioriteerde negatieve aspecten van een activiteit tijdens de in opzet curatieve behandeling**

Negatieve aspecten	Prioritering
Naarmate chemo's vorderen te moe	4.16
Fysieke problemen	2.00
Conflicten met andere activiteiten	1.66
Reisafstand	1.50
Advies/reactie omgeving (vermoeidheid, slecht lijf)	1.33
Psychisch lamgeslagen	0.83
Onbekendheid (revalidatieprogramma's)	0.83
Geen interesse	0.66
Sociaal onacceptabel (slecht voor lichaam)	0.16
Omgeving maakt je bang	0.16

Uit bovenstaande tabel blijkt dat het actief bezig zijn tijdens chemotherapie behandeling soms zwaar was, naarmate de chemo's vorderen vormde vermoeidheid een beperkende factor.

## II. Ervaringen na afloop van de behandeling

*Welke klachten heeft u ervaren na afloop van de behandeling?*

Na het inventariseren van klachten, zijn deze vervolgens geprioriteerd. Een ieder kon maximaal 5 klachten selecteren. De belangrijkste klacht kreeg 5 punten, de daaropvolgende 4, 3, 2 en 1. Aan klachten die geen punten kregen toebedeeld is 0 toegekend. Per klacht zijn de punten gegeven door de zes deelnemers opgeteld en gedeeld door 6. **Tabel 5** bevat een overzicht van de geprioriteerde klachten.

**Tabel 5. Geprioriteerde klachten na afloop van de in opzet curatieve behandeling**

Klachten	Prioritering
----------	--------------

Vermoeidheid algeheel/sneller moe	2.66
Moeilijke dingen doen, 2 dingen tegelijk doen	2.00
Kiezen wat ik doe op een dag/energie verdelen	1.50
Niet volledig terug naar werk	1.16
Concentratieproblemen	1.00
Longembolie	0.83
2 <sup>e</sup> tumor	0.83
Mentale vermoeidheid	0.83
Sociale activiteiten	0.66
Koude voeten	0.50
Pijn in kuit	0.50
Aderen verhard (volleybal blauwe armen, bloed prikken gaat slecht)	0.50
Controles ziekenhuis/geen ritme	0.33
Schilderen/klussen	0.33
Bewegingsbeperking, reiken etc.	0.16
Vergeetachtigheid	0.16
Ingeklapte long	0
Alle indrukken, veel	0

*Heeft u na afloop van de behandeling activiteiten ondernomen om wat aan deze klachten te doen?*

- Oncologische revalidatie: 3x per week 12 weken lang, conditie en kracht, zwemmen en aquajoggen, sport en spel, intake + test na afloop evaluatie (vooruitgang in conditie, kracht te meten), 3 weken tot 2 maanden na behandeling gestart
- Psychische component, drie groepsbijeenkomsten
- Fitness weer opgepakt (oude beweeggedrag)
- Bodybalans en volleybal
- Ontspannen (zelf aangeleerd)

*Wat zijn de belangrijkste redenen dat u hiervoor heeft gekozen?*

- Nu ben ik beter, nu ga ik revalidatie starten
- Lotgenotencontact
- Zwart gat
- Verwachting omgeving dat je beter bent, terwijl na behandeling herstel pas start
- Opbouw van sportactiviteiten

*Welke aspecten heeft u het meest aan deze activiteit gewaardeerd?*

Elke (ex-)patiënt met kanker kon aangeven wat hij/zij aan positieve aspecten heeft ervaren aan de uitgevoerde activiteit. Indien geen activiteit was uitgevoerd werd gevraagd te speculeren welk aspect men aan een activiteit zou waarderen. Na het inventariseren van de positieve aspecten van een activiteit werden deze vervolgens geprioriteerd. Een ieder kon maximaal 5 aspecten selecteren. De belangrijkste kreeg 5 punten, de daaropvolgende 4, 3, 2 en 1. Aan positieve aspecten die geen punten kregen toebedeeld is 0 toegekend. Per aspect zijn de punten gegeven door de zes deelnemers opgeteld en gedeeld door 6. **Tabel 6** bevat een overzicht van de geprioriteerde positieve aspecten.

**Tabel 6. Geprioriteerde positieve aspecten activiteit na afloop van de in opzet curatieve behandeling**

Positieve aspecten	Prioritering
Toename fysieke conditie	2.83
Verbetering psychisch zelfvertrouwen en leven oppakken	2.50
Programma op maat	2.33
Stimulans door visualisatie resultaten	0.83
Opstap tot werken	0.83
Normaal beweeggedrag: lichamenlijk beter	0.83
Normaal beweeggedrag: ontspanning, prettig	0.83

Lotgenotencontact (omgeving denkt dat je beter bent, herkenning)	0.50
Werken aan herstel dat niet vanzelf gaat	0.50
Sport en spel (lotgenotencontact luchtiger, niet alleen praten)	0.33

*Welke aspecten zouden u van een activiteit weerhouden/het moeilijk maken om vol te houden?*

Elke (ex-)patiënt met kanker kon aangeven wat hij/zij aan negatieve aspecten heeft ervaren aan de uitgevoerde activiteit. Indien geen activiteit was uitgevoerd werd gevraagd te speculeren welk aspect men van een activiteit zou weerhouden. Na het inventariseren van de negatieve aspecten van een activiteit werden deze vervolgens geprioriteerd. Een ieder kon maximaal 5 aspecten selecteren. De belangrijkste kreeg 5 punten, de daaropvolgende 4, 3, 2 en 1. Aan negatieve aspecten die geen punten kregen toebedeeld is 0 toegekend. Per aspect zijn de punten gegeven door de zes deelnemers opgeteld en gedeeld door 6. **Tabel 7** bevat een overzicht van de geprioriteerde negatieve aspecten.

**Tabel 7. Geprioriteerde negatieve aspecten activiteit na afloop van de in opzet curatieve behandeling**

Negatieve aspecten	Prioritering
Liever individueel op maat programma dan in een groep	2.33
Normale beweeggedrag nog niet op oude niveau	1.83
Nog geen ritme, leven nog niet gewoon, gewoon nog te vroeg	1.33
Belasting nog te zwaar	0.83
Problemen met normale beweeggedrag	0.83
Terugkeer naar werk niet aan de orde	0.66
Psychische begeleiding in groep te oppervlakkig	0.50

Uit bovenstaande tabel blijkt dat een groepsprogramma soms als negatief wordt ervaren, men geeft aan meer behoefte te hebben aan een op maat gemaakt programma wat men individueel kan uitvoeren.

### III. Slotronde

- Onderstaand zijn de gemaakte opmerkingen weergegeven van deelnemers aan het eind van de focusgroepbijeenkomst.
- Bewegen zorgt ook dat je je mentaal beter voelt, ziekte beter aan kunt.
- Waarom worden patiënten met kanker achtergesteld t.o.v. hartrevalidatie? (je moet zelf om revalidatie vragen, niet standaard vergoed, zou aan iedereen aangeboden moeten worden)

### B. Verslag enquête palliatieve patiënten

#### Deelnemers

De deelnemers aan de enquête zijn via diverse kanalen benaderd:

- In de regio van het Integraal Kankercentrum Zuid via zorgverleners
- Via NFK-afgevaardigden in de richtlijn-werkgroep.

In totaal hebben zeven patiënten met kanker, zich bevindend in de palliatieve fase, de enquête ingevuld. De kenmerken van deze patiënten staan weergegeven in **tabel 8**.

**Tabel 8. Kenmerken palliatieve patiënten met kanker die deelnamen aan de enquête (n=7)**

Vrouwen: aantal (%)*	4 (57%)
Kankerdiagnose: aantal (%)	
mamma	3 (43%)
colon	1 (14%)
non-hodgkin	1 (14%)
prostaat	1 (14%)
ovarium (t.g.v. BCRA1 mutatie)	1 (14%)
uitzaaiingen aanwezig	4 (57%)
Aantal jaren sinds diagnose*	
0-2 jaar	1 (14%)
2-5 jaar	0 (0%)
> 5 jaar	5 (71%)

Momenteel nog in palliatieve behandeling: aantal (%)	4 (57%)
Type eerdere/huidige behandeling	
Chirurgie	5 (71%)
Radiotherapie	5 (71%)
Chemotherapie	3 (43%)
Hormoontherapie	2 (29%)
Targeted therapie	3 (43%)
Ervaring met revalidatie: aantal (%)	1 (14%)

\* van één deelnemer is het geslacht en datum primaire diagnose onbekend, aangezien dit door de desbetreffende persoon niet in de enquête is ingevuld.

### Methodiek

Alle deelnemers zijn bevraagd via een enquête, de afzonderlijke reacties staan hieronder weergegeven.

### Resultaten

*Welke klachten ervaart u nu, tijdens de palliatieve fase? Welke dingen die u normaliter doet kan u nu in de palliatieve fase niet meer?*

1. Ik ervaar geen fysieke klachten. Alleen de onzekerheid ten aanzien van klieren die er zijn, maar die er eigenlijk niet zouden moeten zijn. Hindernissen vind ik alleen op verzekeringstechnisch vlak
2. Bijwerkingen van de medicijnen (o.a. slapeloosheid, depressiviteit, allerlei lichamelijke effecten). De normale dingen kan ik nog allemaal doen, hoewel met minder energie.
3. Dikwijls eerder moe, ook vaker hoofdpijn of buikpijn. Eerder vatbaar voor ziektes. Onlangs een abces in buik gehad, behandeling 11 dagen in ziekenhuis. Herstel duurt lang nu ik thuis ben. Vanwege slechte heup en bekken kan ik niet meer ver wandelen. Ook vaak veel pijn in de spieren en bot. Met pijnstillers, therapie en zwemmen kan ik er mee leven. Verder leef ik zo normaal mogelijk en doe ik nog veel. In huis alleen geen zware dingen. Ik rijd nog auto! En ga nog veel uit, weg met de trein, naar kennissen en familie en andere leuke uitjes en reizen. Als ik weg ben geweest, dan ben ik daags erna zeer beperkt vanwege zware vermoeidheid. Maar het is voor mij de moeite waard om toch iets te ondernemen. Belangrijkste klacht: dikwijls niet echt lekker voelen, doordat er weer een pijn of ziekte ontstaat bv blaasontsteking
4. Onzekerheid, veel dingen
5. Linkerarm moet een kous om bij intensief gebruik, wordt anders dikker. Stijver in de gewrichten. Belangrijkste klachten: vermoeidheid neemt iets toe na het infuus, opvliegers zijn weer terug.
6. In de fasen tussen de kuren door heb ik steeds een herstelperiode van 2 maanden gehad, waarbij vermoeidheid en duizelingen actueel waren. Daarna was ik in staat min of meer volledig mijn voormalige activiteitenpatroon te hervatten. Wel zeer regelmatig blaasontstekingen gehad en pijn in linker flank.
7. Belangrijkste klachten: ik werk niet, energie en concentratie ontbreken, lymfoedeem. Sinds de chemotherapie gestopt is, neemt de energie weer wat toe. Ik merk dat het per week beter gaat. Verder is zwaar huishoudelijk werk uitbesteed aan de Thuiszorg i.v.m. lymfoedeem last van arm en schouder.

*Heeft u in deze palliatieve fase activiteiten ondernomen (zelf/georganiseerd) om wat aan deze klachten te doen? En zo ja, welke activiteiten?*

1. Ik heb het idee dat juiste keuzes maken in je leven en het vinden van een goede balans de duur dat ik geen bestralingen nodig heb, behoorlijk verlengd heeft. Eerder moest ik na 4 maanden weer terug voor bestraling. Nu is het al ongeveer 3 jaar geleden.
2. Ik blijf zoveel mogelijk in mijn normale ritme. Met name ben ik wel wat fanatieker gaan bewegen (fitness, wandelen); dit zijn activiteiten, die ik zelf onderneem. Ter bestrijding van met name slapeloosheid (bijwerking) heb ik medicatie van de huisarts. Verder actie lijkt me pas zinvol als de kwaal zelf, of de bijwerkingen, te veel hinder gaan opleveren.
3. Het zo normaal mogelijk leven geeft mij voldoening en kracht om door te gaan. Ik ben nog levenslustig. De medicatie is me gegeven in het ziekenhuis, zwemmen deed ik al jaren.
4. Nee
5. Nu doe ik in principe doe ik alle werkzaamheden, tillen doe ik met mate, tennis en wandel graag. Eerder heb ik Herstel en Balans programma gevolgd.

6. Slechts antibioticakuren. Verder was ik weer tot zelfzorg in staat. Zowel psycho-sociaal alsook qua fysiek en qua mobiliteit mijzelf aan het hervinden.
7. Thuiszorg ingeroepen voor huishoudelijk werk. Elke dag wandelen en (kleine) boodschappen doen tijdens de chemotherapie, hoe moeilijk dat ook was. Blijven bewegen heeft met goed gedaan. Mijn stelling was: ELKE dag naar buiten! Mezelf blijven verzorgen. Hulp aanvaardt van burens, familie en anderen. Blijven lezen en hersenen trainen. Elke dag op de hoogte blijven van mijn werk, contacten onderhouden, en via mail inlezen en bijblijven. Gesprekken met een psycholoog. Gesprekken met een wijkverpleegkundige oncologie. Zoveel mogelijk bezig blijven met de opleiding Transactionele Analyse en de groepssessies.

*Wat zijn de belangrijkste redenen dat u hiervoor heeft gekozen of juist heeft gekozen om niet iets te gaan doen? Is uw keuze gemotiveerd door uw omgeving (arts, familie, echtgenoot)?*

1. --
2. Zo lang ik zelf alles nog 'onder controle' kan houden en kan beïnvloeden vergroot dat mijn gevoel van kwaliteit van leven.
3. Mijn keuze komt uit mezelf, omdat ik nog veel kan. Ik hoop dat het me gegeven is om te mogen genieten van het leven en vooral van mijn familie.
4. Nee, doe niet veel, weinig energie
5. Mijn echtgenoot heeft mij gestimuleerd om Herstel en Balans te gaan doen. Ik zag er erg tegenop maar het heeft me veel opgeleverd.
6. Ik heb steeds goede mantelzorg van mijn echtgenoot, vrienden en (oud)collega's ondervonden. Door veel kennis en informatie te hebben over het ziekteproces is acceptatie van het ziek-zijn m.i. makkelijker en had ik ook geen behoefte om naar bv. een IPSO instelling, hier 5 min. vandaan, te gaan. Ook geen enkele behoefte aan patiëntenbelangengroepen of lotgenotencontact. Wil steeds zo snel mogelijk uit het medische en/of ondersteunende circuit, teneinde slachtoffergevoel te vermijden.
7. Er is veel informatie en hulp beschikbaar, echter niet geconcentreerd op 1 punt. Ik heb even moeten zoeken. Uit de mij beschikbare opties heb ik vervolgens keuzes gemaakt die bij mij passen. Ik ben (op enige uitzonderingen na) lotgenotencontact, diepere medische informatie uit de weg gegaan en heb me gericht op het 'gewone' leven. Ik weet niet hoe dat in de toekomst is, in andere fases. Wellicht liggen mijn behoeften dan anders. Mijn omgeving heeft mij niet een richting op geduwd, dat zou ook niet lukken. Ik ben wel gesteund in mijn keuzes.

*Welke aspecten heeft u het meest aan deze activiteit gewaardeerd / zou u het meest in een dergelijke activiteit waarderen (bijvoorbeeld dichtbij huis, deskundige begeleiding, zorg op maat, lotgenotencontact)?*

1. Dergelijke zaken heb ik zelf voor gekozen. Het is ook een proces voordat je weer kunt vertrouwen op je eigen lichaam, met daarmee het zelfhelend vermogen van je lichaam. Ik zou een holistische benadering erg waarderen. Maar dan wel een vrij concrete en praktische benadering, zodat het niet te zweverig wordt. Belangrijk is om in deze situatie geluk, plezier, balans en liefde te kunnen voelen. Een begeleiding die daarop gericht is zou ik erg waarderen.
2. Het belangrijkste vind ik: deskundige begeleiding, zorg op maat, lotgenotencontact
3. Op dit moment kan ik me gelukkig nog zelf redden en in slechte tijden heb ik hulp van mijn zus. Als het echt erger wordt heb ik wel dicht bij huis deskundige begeleiding en zorg nodig. Van lotgenotencontact hou ik niet, alle andere nare verhalen, daar heb ik geen behoefte aan. Belangrijk: het zo normaal mogelijk leven
4. --
5. De herkenbaarheid bij anderen, het begrip. Belangrijk: lichamelijk sterker worden, het lotgenotencontact.
6. Voor anderen lijkt me dit zinvol, zeker wanneer je weinig van het verloop van kanker en het hebben van recidieven afweet. Ook wanneer de thuissituatie sterk tussentijds veranderd danwel opvang gemist wordt. Zelf wel 1x in het ziekenhuis 'met de dood voor ogen' een psycholoog aan het bed gehad. Was een goed gesprek.
7. Belangrijk: ik mis nog aangepast sporten voor uitgezaaide kanker, en de gevolgen/resultaten/contra-indicatie. Ik heb er nog te weinig informatie over. Een en ander is meer geconcentreerd op herstel. Verder kost het moeite om hierover goede informatie te verkrijgen.

*Welke aspecten zouden u van een activiteit weerhouden / zouden het moeilijk maken een activiteit vol te houden? (groep, reizen, zonder begeleiding)*

1. Geen
2. Nog geen mening
3. Als ik zieker ben en straks echt in mijn laatste fase ben. Dan weet ik dat het erg verdrietig voor me wordt om afscheid te nemen van mijn dierbaren. Belangrijk hierbij: het verdrietig zijn, totale hulpeloosheid.
4. --
5. Belangrijk hierbij: als de botten kwetsbaar worden zou het sporten waarschijnlijk stoppen, vermoeidheid.
6. Inderdaad wanneer je er veel moeite voor moet doen en al vermoeid bent, maakt dat je afziet van (nieuwe) activiteiten.
7. Belangrijk hierbij: fysieke aspecten; werkt mijn lichaam mee met wat ik wil? En hoe aanpassen wanneer dat niet zo is.

### C. Reacties op concept aanbevelingen

Deelnemers werd gevraagd of men zich kon vinden in de concept aanbevelingen en of ze belangrijke zaken misten. De concept aanbevelingen van de volgende uitgangsvragen werden voorgelegd: klachten na afloop behandeling, klachten in palliatieve fase, revalidatie tijdens behandeling, revalidatie na afloop behandeling, revalidatie in palliatieve fase en empowerment. Hieronder volgt een korte samenvatting van wat opgemerkt werd.

- Klachten na afloop behandeling, men mist: concentratieverlies, blijvende (lichamelijke) beperkingen, sociale problemen.
- Klachten palliatieve fase, men mist: emotionele benadering en geeft aan dat tijd/geduld/goed luisterend oor van arts/verpleegkundige van groot belang is.
- Revalidatie tijdens de behandeling, men mist: onder begeleiding van fysiotherapeut, conditietraining en merkt op 'lichamelijk beter voelen, is ook geestelijk beter voelen'.
- Revalidatie na afloop behandeling, men mist: onder begeleiding van fysiotherapeut.
- Revalidatie in palliatieve fase, men mist: advies van de zorgverlener en geeft aan dat de patiënt zelf ook behoefte kan aandragen.
- Empowerment, men vindt de aanbevelingen lastig geformuleerd, men adviseert om deelnemers zelf registratie te laten bijhouden dat maakt de voortgang inzichtelijk en motiveert, men wil niet zo zeer aandacht voor de leeftijd van de patiënt maar meer voor de conditie voor de behandeling en in huidige status, men geeft aan dat positieve aanmoedigingen een stimulans kan zijn, het moet echter geen dwang worden. Men moet gewaardeerd worden als mens, niet als patiënt.

### *11. Wetenschappelijke onderbouwing*

#### **Wetenschappelijke onderbouwing**

Elk hoofdstuk van de richtlijn is volgens een vast stramien opgebouwd, dat onderstaand is weergegeven. Het doel hiervan is om de richtlijn transparant te laten zijn, zodat elke gebruiker kan zien op welke literatuur en overwegingen bepaalde aanbevelingen zijn gebaseerd.

#### Beschrijving van de literatuur

De antwoorden op de uitgangsvragen (derhalve de aanbevelingen in deze richtlijn) zijn voor zover mogelijk gebaseerd op gepubliceerd wetenschappelijk onderzoek. De geselecteerde artikelen zijn door het CBO beoordeeld op kwaliteit van het onderzoek en gegradeerd naar mate van bewijs, waarbij onderstaande indeling is gebruikt.

#### *Indeling van methodologische kwaliteit van individuele studies*

Voor artikelen betreffende interventie	
A1	Systematische reviews die tenminste enkele onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van afzonderlijke onderzoeken consistent zijn.
A2	Gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit en met voldoende omvang en consistentie.
B	Gerandomiseerde klinische trials van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of ander vergelijkend onderzoek (niet-gerandomiseerd: vergelijkend cohortonderzoek, patiënt-controle-onderzoek)
C	Niet-vergelijkend onderzoek
D	Mening van deskundigen (bijvoorbeeld de werkgroepleden)

#### Voor artikelen betreffende diagnostiek



A1	Onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten bij een prospectief gevolgde goed gedefinieerde patiëntengroep met een tevoren gedefinieerd beleid op grond van de te onderzoeken testuitslagen, of besliskundig onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten, waarbij resultaten van onderzoek van A2-niveau als basis worden gebruikt en voldoende rekening wordt gehouden met onderlinge afhankelijkheid van diagnostische tests
A2	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, waarbij van tevoren criteria zijn gedefinieerd voor de te onderzoeken test en voor een referentietest, met een goede beschrijving van de test en de onderzochte klinische populatie; het moet een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten betreffen, er moet gebruik zijn gemaakt van tevoren gedefinieerde afkapwaarden en de resultaten van de test en de 'gouden standaard' moeten onafhankelijk zijn beoordeeld. Bij situaties waarbij multipele, diagnostische tests een rol spelen, is er in principe een onderlinge afhankelijkheid en dient de analyse hierop te zijn aangepast, bijvoorbeeld met logistische regressie
B	Vergelijking met een referentietest, beschrijving van de onderzochte test en populatie, maar niet de kenmerken die verder onder niveau A staan genoemd
C	Niet-vergelijkend onderzoek
D	Mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden

#### Voor artikelen betreffende schade of bijwerkingen, etiologie, prognose\*

A1	Systematische reviews die tenminste enkele onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van afzonderlijke onderzoeken consistent zijn.
A2	Prospectief cohort onderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is voor 'confounding' en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten.
B	Prospectief cohort onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 of retrospectief cohort onderzoek of patiënt-controle onderzoek.
C	Niet-vergelijkend onderzoek
D	Mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden

\* Deze classificatie is alleen van toepassing in situaties waarin om ethische of andere redenen gecontroleerde trials niet mogelijk zijn. Zijn die wel mogelijk dan geldt de classificatie voor interventies.

Voor prevalentiestudies zijn zowel prospectief als retrospectieve observationele studies geïnccludeerd mits van voldoende kwaliteit (goede omschrijving populatie, definities, meetmethoden en uitkomsten van de interventies).

#### Conclusie

Het wetenschappelijk materiaal is samengevat in een conclusie, waarbij het niveau van het meest relevante bewijs is weergegeven. Hiervoor is onderstaande indeling gehanteerd:

Niveau van bewijs van de daarop gebaseerde conclusies	
1	1 systematische review (A1) of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A1 of A2
2	1 onderzoek van niveau A2 of tenminste 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B
3	1 onderzoek van B of C
4	Mening van deskundigen (bijvoorbeeld de werkgroepleden)

#### Overige overwegingen

Voor het komen tot een aanbeveling zijn er naast het wetenschappelijk bewijs ook andere aspecten van belang zoals het patiëntenperspectief, organisatorische aspecten en kosten. Deze worden besproken onder het kopje 'overige overwegingen'.

#### Aanbeveling

De uiteindelijk geformuleerde aanbeveling is het resultaat van de wetenschappelijke conclusie, waarbij de overige overwegingen in acht worden genomen.

## 12. Literatuursearches

**Vraag 1: Welke klachten komen voor tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling?**Eerste search

Op 18 mei 2009 werd op het CBO in aanwezigheid van de werkgroepleden Y. Engelen en G. Vreugdenhil via de interface OVID een search in Medline uitgevoerd. De searches in Embase (via OVID), PsycINFO (via OVID) en CINAHL (via EbscoHost) wordt in afwezigheid van werkgroepleden door de informatiespecialist volgens dezelfde zoekstrategie uitgevoerd op 19 mei 2009.

Voor vraag werd voor de search deze PICO geformuleerd:

**P** Zoekstrategie voor patiëntenpopulatie zoals al aanwezig

**I** De gebruikelijke behandelingen voor kanker (zie P)

**C**

**O** Alle te verwachten klachten:

Fatigue/, exp Pain/, Sick Leave/, Absenteeism/, Motor Skills/, Workload/, "Quality of Life"/, exp Body Composition/, "Activities of Daily Living"/, Paresthesia/, Lymphedema/, (fatigue or pain).ti,ab., (tired\$ or weary or weariness or exhaustion or exhausted or lacklustre or ((asthenia or ashtenic) and syndrome) or ((lack or loss or lost) adj3 (energy or vigour))).tw., (loss adj5 strength).tw., ((lack or loss or lost) adj3 physical capacit\$).tw., muscle adj6 strength.ti,ab., quality of life.tw., well?being.ti,ab., (physical adj3 fitness).ti,ab., (functional adj3 capacit\$).ti,ab., (depression or depressive).ti,ab., ((body adj3 composition) or BMI or (body adj3 fat)).ti,ab., (body adj3 weight).ti,ab., (exercise adj6 (intoler\$ or toler\$)).ti,ab., (stress or distress or anxiety).tw., (activity or participation).ti,ab., vitality.ti,ab., fitness.ti,ab., (walk\$ or mobility).ti,ab., (breathlessness or short of breath).ti,ab., (functional adj3 independ\$).ti,ab., ((neurological adj3 symptom\$) or neuropath\$ or myelopath\$).ti,ab., paresthesi\$.ti,ab., lymph?edema.ti,ab., (return to work or return-to-work).ti,ab., (social adj3 (functi\$ or perform\$ or variab\$ or chang\$ or status)).ti,ab., (psychological adj3 (functi\$ or perform\$ or variab\$ or chang\$ or status)).ti,ab., (physical\$ adj3 (functi\$ or perform\$ or variab\$ or chang\$ or status)).ti,ab.

De trefwoorden en vrije tekst-termen bij de O volgen uit searches van deze richtlijn die eerder hebben plaatsgevonden. Onderdelen van de PICO worden tijdens de search aangepast.

Tijdens de bespreking van de voorbereide PICO wordt van deze strategie afgeweken. Afgesproken wordt systematische reviews en RCT's te zoeken voor de meest voorkomende klachten bij (de behandeling van) kanker (volgens opgave en selectie van beide werkgroepleden): fatigue, pain, cognitive dysfunction (concentratie, geheugen), physical dysfunction, depression/anxiety/stress/distress, psychosocial or sexual dysfunctioning (onderdeel quality of life). Voor de verschillende klachten worden niet in een search gezocht: afgesproken wordt dat nu voor fatigue gezocht wordt, en dat de informatiespecialist in afwezigheid van werkgroepleden voor de andere klachten zoekt.

Van de in Ovid opgeslagen zoekstrategie *med090421 P oncologische revalidatie versie 2* wordt voor de P het deel 'kanker overlevenden' gebruikt, aangevuld met termen voor kanker. De zoekstrategie hiervoor is:

<b>P</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)</b>
1	exp Neoplasms/ exp Radiotherapy/ Bone Marrow Transplantation/	OR	(cancer\$ or tumor?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti,ab. (radioth\$ or radiat\$ or irradiat\$ or radiochemo\$ or chemotherap\$).ti,ab. (bone marrow adj5 transplant\$).ti,ab.
2	Survivors/	OR	((disease-free or disease free) adj3 surviv\$).tw.
3		1 AND 2	
4			((cancer or tumor?r or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or oncolog\$) adj3 surviv\$).tw.
5		3 OR 4	
6	exp Neoplasms/	OR	(cancer\$ or tumor?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti,ab.
7		5 or 6	

Voor **I** (interventie = soorten behandeling voor kanker) wordt een deel van de in Ovid opgeslagen zoekstrategie *med090421 P oncologische revalidatie versie 2* gebruikt, aangevuld met enkele soorten behandeling. De zoekstrategie wordt dan:

<b>I</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)</b>
1	exp treatment outcome/	OR	(curative adj3 (treatment\$ or care or caring)).ti,ab.
2	exp Neoplasms/ exp Radiotherapy/ Bone Marrow Transplantation/	OR	(cancer\$ or tumor\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti,ab. (radioth\$ or radiat\$ or irradiat\$ or radiochemo\$ or chemotherap\$).ti,ab. (bone marrow adj5 transplant\$).ti,ab.
3		1 AND 2	
4	exp Radiotherapy/ Bone Marrow Transplantation/ exp Neoplasms/dt, su, th [Drug Therapy, Surgery, Therapy]	OR	((cancer or tumor or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or oncolog\$) adj3 treat\$).tw. (radioth\$ or radiat\$ or irradiat\$ or radiochemo\$ or chemotherap\$).ti,ab. (bone marrow adj5 transplant\$).ti,ab.
4		3 OR 4	

De zoekstrategie voor de **O** outcome (klachten) is als volgt:

<b>onderdeel</b>	<b>O</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti) of abstract (ab)</b>
<i>fatigue</i>	1	Fatigue/	OR	fatigue.ti,ab.
<i>pain</i>	2			((cancer\$ or tumor\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$) adj5 pain).ti,ab.
<i>cognitive dysfunction</i>	3	exp Cognition Disorders/ exp Confusion/ exp Memory Disorders/ Attention/	OR	(attention or confusion or (cognit\$ adj2 (disorder or dysfunction\$ or function\$ or ability or perform\$ or impair\$ or defect\$)) or (memory adj2 (disorder or dysfunction\$ or function\$ or ability or perform\$ or impair\$ or defect\$))).ti,ab.

Om het aantal treffers in te perken en specifieker te maken voor het onderwerp wordt deze strategie (**S**) gebruikt:

<b>onderdeel</b>	<b>S</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)</b>
<i>fatigue</i>	1			((cancer\$ or tumor\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$) adj5 fatigue).ti,ab.
<i>pain</i>	2			((cancer\$ or tumor\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$) adj5 pain).ti.
<i>cognitive dysfunction</i>	3			((attention or confusion or (cognit\$ adj2 (disorder or dysfunction\$ or function\$ or ability or perform\$ or impair\$ or defect\$)) or (memory adj2 (disorder or dysfunction\$ or function\$ or ability or perform\$ or impair\$ or defect\$))) adj5 (cancer\$ or tumor\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$)).ti.

De zoekstrategie voor **F zoekfilters voor studietypen** is als volgt:

<b>onderdeel</b>	<b>F</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in alle velden (af), publicatietype (pt) of tekst (tw)</b>
<i>systematic reviews en meta-analyses (med071129systrev)</i>	sysrev		OR	meta analysis.pt. meta-anal*.af. metaanal*.af. (quantitativ* adj10 review*).tw. (quantitativ* adj10 overview*).tw. (systematic* adj10 review*).tw. (systematic* adj10 overview*).tw.

				(methodologic* adj10 review*).tw. (methodologic* adj10 overview*).tw. medline.tw. and review-.pt. (pooled adj3 analy*).tw.
<i>randomised controlled trials</i> (med080617rctCBO)	rct	randomized controlled trial/	OR	randomized-controlled-trial.pt. controlled-clinical-trial.pt. randomized controlled trials.tw. random-allocation.af. double-blind-method.af. single-blind-method.af (random adj8 (selection? or sample?)).tw. random*.tw.
<i>observational studies</i>	obs	epidemiologic-studies/ exp case-control-studies/ exp cohort-studies/ cross-sectional-studies/	OR	case with control.af. (cohort adj5 study).af. (cohort adj5 studies).af. (cohort adj5 analy\$).af. (follow-up adj5 (study or studies)).af. (longitudinal or retrospective or (cross adj5 sectional)).af. (observational adj5 (study or studies)).af. prospective.af.

**Resultaten van deze search** (alle artikelen zijn opgeslagen in Reference Manager-bestand 'Oncologische revalidatie - vraag 1' met de bestandsnaam als trefwoord):

database	bijgewerkt tot	aantal treffers	bestandsnaam
<b>voor onderdeel Fatigue: combinatie: P AND I AND O1 AND Fsysrev v.a. 2004</b>			
Medline	15052009	52	med090518 fatigue sysrev
Embase	week 20 2009	65	emb090519 fatigue sysrev
PsycINFO	11052009	24	psy090519 fatigue sysrev
CINAHL	08052009	43	cin090519 fatigue sysrev
<b>voor onderdeel Fatigue: combinatie P AND I AND O1 AND Frct AND S1</b>			
Medline	15052009	138	med090518 fatigue rct
Embase	week 20 2009	277	emb090519 fatigue rct
PsycINFO	11052009	19	psy090519 fatigue rct
CINAHL	08052009	204	cin090519 fatigue rct
<b>voor onderdeel Pain : P AND I AND O2 AND Fsysrev v.a. 2004</b>			
Medline	12062009	91	med090612 pain sysrev
Embase	week 24 2009	80	emb090615 pain sysrev
PsycINFO	01062009	42	psy090615 pain sysrev
CINAHL	05062009	84	cin090616 pain sysrev
<b>voor onderdeel Pain : P AND I AND O2 AND Frct AND S2</b>			
Medline	12062009	120	med090612 pain rct
Embase	week 24 2009	234	emb090615 pain rct
PsycINFO	01062009	27	psy090615 pain rct
CINAHL	05062009	150	cin090616 pain rct
<b>voor onderdeel Pain : P AND I AND O2 AND Fobs</b>			
Medline	12062009	128	med090612 pain pros
Embase		143	emb090615 pain pros

	week 24 2009		
PsycINFO	01062009	0	
CINAHL	05062009	45	cin090616 pain pros
<b>voor onderdeel Cognitive dysfunction : P AND I AND O3 AND Fsysrev v.a. 2004</b>			
Medline	12062009	86	med090612 cognitive dysfunction sysrev
Embase	week 24 2009	5	emb090615 cognitive dysfunction sysrev
PsycINFO	01062009	53	psy090615 cognitive dysfunction sysrev
CINAHL	05062009	33	cin090616 cognitive dysfunction sysrev
<b>voor onderdeel Cognitive dysfunction : P AND I AND O3 AND Frct AND S3</b>			
Medline	12062009	150	med090612 cognitive dysfunction rct
Embase	week 24 2009	24	emb090615 cognitive dysfunction rct
PsycINFO	01062009	17	psy090615 cognitive dysfunction rct
CINAHL	05062009	8	cin090616 cognitive dysfunction rct
<b>voor onderdeel Cognitive dysfunction : P AND I AND O3 AND Fobs</b>			
Medline	12062009	85	med090612 cognitive dysfunction pros
Embase	week 24 2009	27	emb090615 cognitive dysfunction pros
PsycINFO	01062009	0	
CINAHL	05062009	168	cin 090616 cognitive dysfunction pros

Limiteringen: geen artikelen uitsluitend over dieren, alleen artikelen in de Nederlandse, Engelse taal, alleen artikelen over volwassenen (>18 jaar) en alleen artikelen vanaf 1999 tot en met 2009. Het uitsluiten van artikelen over kinderen (<19 jaar) werkt in CINAHL onbetrouwbaar; daarom is bij deze database niet op leeftijd gelimiteerd.

Algemene opmerkingen:

Het aantal referenties in Reference Manager én daardoor ook in de literatuurlijsten wijkt af van het aantal treffers doordat bij het importeren in Reference Manager de artikelen die al in het bestand staan zo veel mogelijk niet geïmporteerd worden.

1. De in dit verslag genoemde trefwoorden zijn MeSH-trefwoorden. Voor andere databases zijn trefwoorden gebruikt die qua betekenis zo dicht mogelijk bij de genoemde trefwoorden liggen.
2. In de bestanden zijn de gebruikte zoekstrategieën opgeslagen.

Tweede search

Aan de hand van de mail van de IKNL-procesbegeleider M.J. Velthuis dd 1 juli 2009 waarin 2 PICO's voor deze vraag opgesteld zijn heeft de informatiespecialist zelfstandig op 9 en 13 juli 2009 in de databases Medline en Embase (beiden via interface OvidSP) gezocht.

Van de in Ovid opgeslagen zoekstrategie *med090421 P oncologische revalidatie versie 2* wordt voor de P de volgende onderdelen gebruikt zodat *kanker, kanker curatieve zorg, kanker palliatieve zorg* en *kanker overlevenden* opgenomen zijn.

P	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	exp Neoplasms/	OR	(cancer\$ or tumo?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti,ab.
2			((cancer or tumo?r or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or oncolog\$) adj3 surviv\$).tw.
3	Survivors/	OR	((disease-free or disease free) adj3 surviv\$).tw.
4	exp Neoplasms/ exp Radiotherapy/ Bone Marrow Transplantation/	OR	(cancer\$ or tumo?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti,ab. (radioth\$ or radiat\$ or irradiat\$ or radiochemo\$ or

			chemotherap\$.ti,ab. (bone marrow adj5 transplant\$.ti,ab.
5		3 AND 4	
6			(advanc\$ adj2 (cancer or tumo?r or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or oncolog\$)).tw.
7	palliative care/ or exp terminal care/ Terminally Ill/	OR	(palliative adj (treatment\$ or care or caring)).ti,ab.
8		7 AND 4	
9			((cancer or tumo?r or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or oncolog\$) adj3 treat\$).tw.
10	exp treatment outcome/	OR	(curative adj3 (treatment\$ or care or caring)).ti,ab.
11		10 AND 4	
		1 or 2 or 5 or 6 or 8 or 9 or 11	

Voor **I** (interventie = soorten behandeling voor kanker) wordt een deel van de in Ovid opgeslagen zoekstrategie *med090421 P oncologische revalidatie versie 2* gebruikt, aangevuld met enkele soorten behandeling. De zoekstrategie wordt dan:

<b>I</b>	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	exp Radiotherapy/ Bone Marrow Transplantation/ exp Neoplasms/rt, dt, su, th, dh [Radiotherapy, Drug Therapy, Surgery, Therapy, Diet Therapy]	OR	(radioth\$ or radiat\$ or irradiat\$ or radiochemo\$ or chemotherap\$.ti,ab. (bone marrow adj5 transplant\$.ti,ab.

De zoekstrategie voor de **O** outcome (klachten) is als volgt:

<b>O</b>	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1		OR	(satisfaction adj10 (cancer or treat\$ or therap\$ or intervent\$ or symptom\$ or function\$ or surg\$)).ti. (symptom\$ adj7 (assess\$ or experienc\$ or frequenc\$ or prevalenc\$ or risk\$ or treat\$ or outcome or impact or chemotherap\$ or cancer or manag\$ or level or impair\$ or function\$)).ti. (symptom\$ adj7 (assess\$ or experienc\$ or frequenc\$ or prevalenc\$ or risk\$ or treat\$ or outcome or impact or chemotherap\$ or cancer or manag\$ or level or impair\$ or function\$ or burden or distress)).ti. (return to work or return-to-work).ti. (participat\$ adj5 (social\$ or communit\$)).ti. ((physical\$ or social\$ or psychosocial\$) adj3 (function\$ or dysfunction\$ or capac\$ or impair\$)).ti,ab. ((late or adverse or harm\$) adj3 effect\$ adj7 (chemotherap\$ or radiotherap\$ or treatment\$ or intervention\$)).ti. (social adj3 (functi\$ or perform\$ or variab\$ or chang\$ or status or role)).ti. ((cancer\$ or tumo?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$) adj7 fatigue).ti. (daily adj3 activit\$).ti.

Om het aantal treffers in te perken en specifieker te maken voor het onderwerp wordt kanker en synoniemen in de titel genomen (**B**):

<b>B</b>	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1			(cancer\$ or tumo?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti.

De zoekstrategie voor de filter voor systematic reviews en meta-analyses *med071129systrev* is als volgt:

F(sysrev)	trefwoorden	operator	woorden in affiliaatie (af), publicatietype (pt) of tekst (tw)
1		OR	meta analysis.pt. meta-anal*.af. metaanal*.af. (quantitativ* adj10 review*).tw. (quantitativ* adj10 overview*).tw. (systematic* adj10 review*).tw. (systematic* adj10 overview*).tw. (methodologic* adj10 review*).tw. (methodologic* adj10 overview*).tw. medline.tw. and review-.pt. (pooled adj3 analy*).tw.

De zoekstrategie voor de filter voor observationele studies *med071128observationalCBO* is als volgt:

F(obs)	trefwoorden	operator	woorden in alle velden (af), publicatietype (pt) of tekst (tw)
1	epidemiologic-studies/ exp case-control-studies/ exp cohort-studies/ cross-sectional-studies/	OR	case with control.af. (cohort adj5 study).af. (cohort adj5 studies).af. (cohort adj5 analy\$).af. (follow-up adj5 (study or studies)).af. (longitudinal or retrospective or (cross adj5 sectional)).af. (observational adj5 (study or studies)).af. prospective.af.

**Resultaten van deze search** (alle artikelen zijn opgeslagen in Reference Manager-bestand 'OncoReval - herhaling vraag 1' met de bestandsnaam als trefwoord):

database	bijgewerkt tot	aantal treffers	bestandsnaam
<b>combinatie: P AND I AND O AND B AND F(sysrev)</b>			
Medline	8 juli 2009	65	med090709 prevalentie sysrev
Embase	week 27 2009	47	emb090713 prevalentie sysrev
<b>combinatie PAND I AND O AND B AND F(obs) v.a. 2004</b>			
Medline	8 juli 2009	482	med090709 prevalentie en kanker in ti observationeel va 2004
Embase	week 27 2009	297	emb090713 prevalentie en kanker in ti observationeel va 2004

Limiteringen: geen artikelen uitsluitend over dieren, alleen artikelen in de Nederlandse, Engelse en Duitse taal en alleen artikelen vanaf 1999 tot en met 2009 (tenzij anders aangegeven).

### Derde search

Naar aanleiding van mailwisseling in oktober 2009 is besloten om een search die gedaan is voor de richtlijn 'herstel na kanker' over te nemen en met recente literatuur aan te vullen. Afsproken is dat de zoekstrategieën voor vraag 1 en vraag 2 van die richtlijn gevolgd zullen worden.

Er wordt op 27 oktober 2009 gezocht in Medline en Embase via de interface OvidSP.

De zoekstrategie voor de **P (patiëntenpopulatie)** is:

P	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	exp *Neoplasms/	OR	(cancer or tumo?r or neoplasm* or carcino* or maligna*).ti.

De zoekstrategie voor de **O outcome** (uitkomstmaten) is als volgt:

O	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab), tekst (tw) of floating subheading (fs)
1		OR	((Mental health or Role-emotional or Social functioning) adj8 dimension?).tw. ((Mental health or Role-emotional or Social functioning) adj8 (impact* or effect? or aspect?)).tw.

2	exp Psychometrics/ exp *Sickness Impact Profile/ exp Sickness Impact Profile/ exp "Quality of Life"/>	OR	Sickness Impact Profile.ti,ab. quality of life.ti,ab. (General Health Questionnaire or GHQ or HRQoL).tw.
3	"Quality-Assurance-Health-Care"/ "Delivery-of-Health-Care"/ "Outcome-Assessment-Health-Care"/	OR	
4	exp Evidence-Based Practice/		
5	1 exp Fatigue/ exp Depression/	OR	(fatigue or distress or depression or anxiety).ti,ab. px.fs.
	2		(mt or st).fs.
	3	1 AND 2	

De zoekstrategie voor **F zoekfilters voor studietypen** is als volgt:

F	trefwoorden	operator	woorden in alle velden (af), publicatietype (pt) of tekst (tw)
sysrev		OR	meta analysis.pt. meta-anal*.af. metaanal*.af. (quantitativ* adj10 review*).tw. (quantitativ* adj10 overview*).tw. (systematic* adj10 review*).tw. (systematic* adj10 overview*).tw. (methodologic* adj10 review*).tw. (methodologic* adj10 overview*).tw. medline.tw. and review-.pt. (pooled adj3 analy*).tw.

**Resultaten van deze search** (alle artikelen zijn opgeslagen in Reference Manager-bestand 'OncoReval - update nazorg bij kanker' met de bestandsnaam als trefwoord):

database	bijgewerkt tot	aantal treffers	bestandsnaam
<b>combinatie: (P and O1 and O2) or (P and (O1 or O2) and O3 and Fsysrev)</b>			
Medline	26102009	13	med091027 vraag 1
Embase	week 43 2009	74	emb091027 vraag 1
<b>combinatie: (P and O2 and O4 and Fsysrev) or (P and (O1 or O2) and O5 and Fsysrev)</b>			
Medline	26102009	10	med091027 vraag 2
Embase	week 43 2009	6	emb091027 vraag 2

Limiteringen: alleen artikelen in de Nederlandse, Engelse taal, Duitse of Franse taal, en alleen artikelen vanaf 2009 tot huidig.

**Vraag 2: Welke klachten komen voor tijdens de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?**

Op 25 mei 2009 wordt in aanwezigheid van werkgroep lid Saskia Teunissen voor deze vraag gezocht in Medline, Embase en PsycINFO (allen via interface OvidSP).

De zoekstrategie voor de **P (patiëntenpopulatie)** is:

P	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti) of abstract (ab)
1		OR	(advanc\$ adj2 (cancer or tumo?r or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or oncolog\$)).tw. (palliative adj (treatment\$ or care or medicine)).ti,ab.

De zoekstrategie voor de **O outcome** (uitkomstmaten) is als volgt:

O	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti) of abstract (ab)
1			



		OR	(symptom\$ adj5 burden).ti,ab. (symptom\$ adj5 (palliation or management)).ti,ab. (symptom\$ adj5 prevalence).ti,ab. (symptom\$ adj5 distress).ti,ab.
2	exp prognosis/ "Quality of Life"	OR	((prevent\$ or reduc\$ or declin\$ or less or protect\$ or few\$ or alleviat\$ or improve\$ or manag\$) adj5 symptom\$).ti,ab. survival.ti,ab. prognosis.ti,ab. quality of life.ti,ab.

De zoekstrategie voor **F zoekfilters voor studietypen** is als volgt:

<b>F</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in alle velden (af), publicatietype (pt) of tekst (tw)</b>
sysrev		OR	meta analysis.pt. meta-anal*.af. metaanal*.af. (quantitativ* adj10 review*).tw. (quantitativ* adj10 overview*).tw. (systematic* adj10 review*).tw. (systematic* adj10 overview*).tw. (methodologic* adj10 review*).tw. (methodologic* adj10 overview*).tw. medline.tw. and review-.pt. (pooled adj3 analy*).tw.

Om de resultaten **specifieker** te maken en het aantal treffers in te perken wordt deze strategie opgesteld:

<b>S</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)</b>
1		OR	(cancer or tumo?r or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or oncolog\$).ti.

Resultaten van deze search (alle artikelen zijn opgeslagen in Reference Manager-bestand 'Oncologische revalidatie - vraag 2' met de bestandsnaam als trefwoord):

<b>database</b>	<b>bijgewerkt tot</b>	<b>aantal treffers</b>	<b>bestandsnaam</b>
<b>combinatie: P and O1 and O2 and Fsysrev and S</b>			
Medline	22052009	12	med090525 vraag 2 sysrev
Embase	week 21 2009	12	emb090525 vraag 2 sysrev
PsycINFO	18052009	5	psy090525 vraag 2 sysrev
<b>combinatie: P and O1 and O2 and S (zonder eerder gedownload referenties)</b>			
Medline	22052009	218	med090525 vraag 2 alles
Embase	week 21 2009	168	emb090525 vraag 2 alles
PsycINFO	18052009	37	psy090525 vraag 2 alles

Limiteringen: alleen artikelen in de Nederlandse en Engelse taal, alleen artikelen over menselijke studies en alleen artikelen vanaf 1999 tot huidig.

**Vraag 3: Welke vorm van revalidatie aangeboden op welk moment draagt bij aan een betere arbeidsparticipatie en maatschappelijk functioneren voor mensen tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?**

Op 9 april 2009 werd op het CBO in aanwezigheid van o.a. werkgroep lid T. Rejda via de interface OVID een search in Medline gedaan. Na deze search heeft T. Rejda nog 2 sleutelartikelen toegestuurd. Beide artikelen bleken niet in de search gevonden te worden. De literatuurspecialist heeft toen besloten om, met gebruikmaking van de trefwoorden van de originele search, de search opnieuw uit te voeren in afwezigheid van een werkgroep lid. Deze search wordt via de interface OVID op 5 mei 2009 uitgevoerd in Medline (bijgewerkt tot 04052009) en Embase (bijgewerkt tot week 18 2009). De search in CINAHL via EbscoHost (bijgewerkt tot 01052009) wordt volgens dezelfde zoekstrategie uitgevoerd op 7 en 8 mei 2009.

Voor vraag werd voor de search deze PICO geformuleerd:

**P** Zoekstrategie voor patiëntenpopulatie zoals al aanwezig

**I** Alle soorten bekende interventies (zie P)

denk ook aan: (effect\* OR control\* OR evaluation\* OR program\* or prevent\* OR protect\* \*) AND (work\* OR

occupation\* or job\* or employment\$) (program\* OR "prevention and control" [sh]) AND (occupational\* OR worker\*)

**C**

O Trefwoorden voor werkhervatting, arbeidsparticipatie, belastbaarheid enz. denk ook aan filter werk en Quality of life termen

Gedurende de search werden alle onderdelen aangepast.

Van de in Ovid opgeslagen zoekstrategie voor de P *med090421 P oncologische revalidatie versie 2* wordt alleen het eerste deel ('kanker en behandeling kanker') gebruikt. De zoekstrategie daarvoor is:

P	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti) of abstract (ab)
1	exp Neoplasms/ exp Radiotherapy/ Bone Marrow Transplantation/	OR	(cancer\$ or tumor\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti,ab. (radioth\$ or radiat\$ or irradiat\$ or radiochemo\$ or chemotherap\$).ti,ab. (bone marrow adj5 transplant\$).ti,ab.

Voor I (interventie = soorten revalidatie) wordt een deel van de in Ovid opgeslagen zoekstrategie voor de P *med090421 P oncologische revalidatie versie 2* gebruikt, aangevuld met revalidatie voor arbeid:

I	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	exp Rehabilitation/ exp Exercise Therapy/ exp Psychotherapy/ Meditation/ exp Social Work/ Time Management/	OR	rehabilitat\$.ti,ab. (interval train\$ or sport\$ or movement therap\$).tw. stretch\$.tw. (dance adj2 (therap\$ or exercis\$)).tw. (tai ji or tai chi or tai?ji or tai?chi or walk\$ or yoga).tw. (psychosocial adj3 (interven\$ or therap\$ or train\$ or activ\$ or exercis\$)).tw. ((exercise\$ or physical\$ or resistance or strenght or flexibility or endurance) adj6 (train\$ or program\$ or interven\$ or exercis\$)).tw. ((resistance or aerobic\$ or endurance\$) adj3 (exercis\$ or train\$ or program\$ or interven\$ or therap\$)).tw. (physical\$ adj3 (activ\$ or therap\$ or train\$ or exercis\$ or interven\$ or program\$)).tw. psychotherap\$.tw. (behavio?r\$ adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. (cognitive adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. (relax\$ adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. relaxation.ti,ab. (weight adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. exercise.ti,ab. mindfulness.tw. meditation.ti,ab. ((person or client) adj3 (intervention or therap\$ or treatment or program\$)).ti,ab. social work\$.ti,ab. (self efficacy or self-efficacy or empower\$).ti,ab. (model adj3 human adj3 occupation).tw. canadian occupational performance measurement.tw. (work related adj3 (intervent\$ or program\$ or train\$ or therap\$ or exercis\$ or activ\$)).tw. (time?manag\$ or time manag\$).tw. ((job or work or occupati\$) adj3 adapt\$).tw. motivati\$.ti,ab.

Kankerpatiënten hebben door de kanker en de behandeling ervan symptomen ontwikkeld die de reïntegratie naar werk belemmeren. De zoekstrategie voor deze symptomen (S) is als volgt:

S	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
---	-------------	----------	----------------------------------------------------

1	Fatigue/ exp Pain/ Sick Leave/ Absenteeism/ Motor Skills/ Workload/	OR	(fatigue or pain).ti,ab. (tired\$ or weary or weariness or exhaustion or exhausted or lacklustre or ((astenia or ashtenic) and syndrome) or ((lack or loss or lost) adj3 (energy or vigour))).tw. (loss adj5 strength).tw. ((lack or loss or lost) adj3 physical capacit\$).tw. ((job or work or occupati\$) adj3 disabilit\$).tw. muscle.ti,ab. sick leave.tw. absent\$.tw. (load adj3 (work\$ or job or employment or occupat\$)).tw. ((night adj3 (shift\$ or work\$)) or (shift adj3 work\$)).tw.
---	------------------------------------------------------------------------------------	----	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

De zoekstrategie voor de terugkeer naar werk en de voorwaarden daarvoor (**T**) is als volgt:

<b>T</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)</b>
1	exp Work/ Motor Skills/	OR	((reduc\$ or decline\$ or less or few\$) adj3 symptom\$).tw. (re employment or re?employment).tw. (occupation\$ adj3 (reintergration or re-integration or re integration)).tw. ((resumption or resume) adj3 (work or job or employment or occupat\$)).tw. (return adj5 (work or job or employ\$ or occupat\$)).tw.

De zoekstrategie voor de **O** outcome (kwaliteit van leven e.d.) is als volgt:

<b>O</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)</b>
1	"Quality of Life"/ job satisfaction/ treatment outcome/		quality of life.ti,ab. outcome.ti,ab. ((job or work or employment or occupation\$) adj3 satisfact\$).tw. (participat\$ adj5 (social\$ or communit\$)).tw.

**Resultaten van deze search** (alle artikelen zijn opgeslagen in Reference Manager-bestand 'Oncologische revalidatie - vraag 3' met de bestandsnaam als trefwoord):

<b>database</b>	<b>aantal treffers</b>	<b>bestandsnaam</b>
<b>combinatie: P AND I AND S AND T AND O</b>		
Medline	53	med090505 vraag 3
Embase	119	emb090505 vraag 3
CINAHL	10	cin090508 vraag 3

**Limiteringen:** geen artikelen uitsluitend over dieren, alleen artikelen in de Nederlandse, Engelse, Duitse of Franse taal, alleen artikelen over volwassenen (>18 jaar) en alleen artikelen vanaf 1999 tot en met 2009.

#### **Vraag 4: Welke vorm van revalidatie kan klachten voorkomen/verminderen tijdens de in opzet curatieve behandeling?**

Op 21 april 2009 wordt in aanwezigheid van de werkgroepleden M.M. Stuiver en M. van der Werve voor deze vraag gezocht in Medline en Embase (beiden via interface OvidSP). Op 14 mei wordt volgens dezelfde zoekstrategie door de informatiespecialist in afwezigheid van werkgroepleden gezocht in CINAHL (via interface Ebscohost).

Voor de **P (patiëntenpopulatie)** wordt het onderdeel 'kanker en behandeling kanker' van de opgeslagen zoekstrategie *med090421 P oncologische revalidatie versie 2* gebruikt. Deze zoekstrategie is als volgt:

<b>P</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti) of abstract (ab)</b>
1	exp Neoplasms/ exp Radiotherapy/ Bone Marrow Transplantation/	OR	(cancer\$ or tumo?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti,ab. (radioth\$ or radiat\$ or irradiat\$ or radiochemo\$ or chemotherap\$).ti,ab. (bone marrow adj5 transplant\$).ti,ab.

De zoekstrategie voor de **C curatieve fase** is als volgt:

<b>C</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)</b>
1	exp treatment outcome/	OR	(curative adj3 (treatment\$ or care or caring)).ti,ab.

2		1 AND P	
3			((cancer or tumo?r or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or oncolog\$) adj3 treat\$).tw.
4		2 OR 3	

De zoekstrategie voor de **I interventie** (hier revalidatie, onderdeel 'soorten revalidatie' van de opgeslagen zoekstrategie *med090421 P oncologische revalidatie versie 2*) is als volgt:

I	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	exp Rehabilitation/ exp Exercise Therapy/ exp Psychotherapy/ Meditation/	OR	rehabilitat\$.ti,ab. (interval train\$ or sport\$ or movement therap\$).tw. stretch\$.tw. (dance adj2 (therap\$ or exercis\$)).tw. (tai ji or tai chi or tai?ji or tai?chi or walk\$ or yoga).tw. (psychosocial adj3 (interven\$ or therap\$ or train\$ or activ\$ or exercis\$)).tw. ((exercise\$ or physical\$ or resistance or strenght or flexibility or endurance) adj6 (train\$ or program\$ or interven\$ or exercis\$)).tw. ((resistance or aerobic\$ or endurance\$) adj3 (exercis\$ or train\$ or program\$ or interven\$ or therap\$)).tw. (physical\$ adj3 (activ\$ or therap\$ or train\$ or exercis\$ or interven\$ or program\$)).tw. psychotherap\$.tw. (behavio?r\$ adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. (cognitive adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. (relax\$ adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. relaxation.ti,ab. (weight adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. exercise.ti,ab. mindfulness.tw. meditation.ti,ab. ((person or client) adj3 (intervention or therap\$ or treatment or program\$)).ti,ab.
2	1 exp Exercise Therapy/	OR	(interval train\$ or sport\$ or movement therap\$).tw. stretch\$.tw. (dance adj2 (therap\$ or exercis\$)).tw. (tai ji or tai chi or tai?ji or tai?chi or walk\$ or yoga).tw.' ((exercise\$ or physical\$ or resistance or strenght or flexibility or endurance) adj6 (train\$ or program\$ or interven\$ or exercis\$)).tw. ((resistance or aerobic\$ or endurance\$) adj3 (exercis\$ or train\$ or program\$ or interven\$ or therap\$)).tw. (physical\$ adj3 (activ\$ or therap\$ or train\$ or exercis\$ or interven\$ or program\$)).tw. (weight adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. exercise.ti,ab.
	2	OR	(psychological adj3 (functi\$ or perform\$ or variab\$ or chang\$ or status)).ti,ab. (depression or depressive).ti,ab.
	3	1 AND 2	
	4 "Quality of Life"/ exp Body Composition/	OR	quality of life.tw. well?being.ti,ab. ((physical or fitness) adj3 (functi\$ or perform\$ or variab\$

			or chang\$ or status)).ti,ab. (physical adj3 fitness).ti,ab. (functional adj3 capacit\$).ti,ab. fatigue.ti,ab. (depression or depressive).ti,ab. ((body adj3 composition) or BMI or (body adj3 fat)).ti,ab. (body adj3 weight).ti,ab. muscle.ti,ab. (exercise adj6 (intoler\$ or toler\$)).ti,ab.
5		3 OR 4	

De zoekstrategie voor de **O outcome** (uitkomstmaten) is als volgt:

<b>O</b>	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	"Quality of Life"/	OR	quality of life.tw. well?being.ti,ab. (psychological adj3 (functi\$ or perform\$ or variab\$ or chang\$ or status)).ti,ab. ((physical or fitness) adj3 (functi\$ or perform\$ or variab\$ or chang\$ or status)).ti,ab. (physical adj3 fitness).ti,ab. (functional adj3 capacit\$).ti,ab. fatigue.ti,ab. (depression or depressive).ti,ab. exp Body Composition/ ((body adj3 composition) or BMI or (body adj3 fat)).ti,ab. (body adj3 weight).ti,ab. (exercise adj6 intoler\$).ti,ab. muscle.ti,ab.

De zoekstrategie voor **F zoekfilters voor studietypen** is als volgt:

<b>F</b>	trefwoorden	operator	woorden in alle velden (af), publicatietype (pt) of tekst (tw)
sysrev		OR	meta analysis.pt. meta-anal*.af. metaanal*.af. (quantitativ* adj10 review*).tw. (quantitativ* adj10 overview*).tw. (systematic* adj10 review*).tw. (systematic* adj10 overview*).tw. (methodologic* adj10 review*).tw. (methodologic* adj10 overview*).tw. medline.tw. and review-.pt. (pooled adj3 analy*).tw.
rct	randomized controlled trial/	OR	randomized-controlled-trial.pt. controlled-clinical-trial.pt. randomized controlled trials.tw. random-allocation.af. double-blind-method.af. single-blind-method.af. (random adj8 (selection? or sample?)).tw. random*.tw.

Om de resultaten **specifieker** te maken door overlevenden van kanker en de palliatieve fase te verwijderen of te combineren met titelwoorden wordt deze strategie opgesteld:

<b>S</b>	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti)
1		OR	(cancer adj5 (surviv\$ or advanced)).ti. palliative.ti.
2			(cancer\$ or tumor\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti.
3			carcinogenesis.ti.

Resultaten van deze search (alle artikelen zijn opgeslagen in Reference Manager-bestand 'Oncologische revalidatie - vraag 4' met de bestandsnaam als trefwoord):

database	bijgewerkt tot	aantal treffers	bestandsnaam
<b>combinatie: (P or C) and I1 and O and Fsysrev not S1</b>			
Medline	20042009	136	med090421 sysrev
Embase	week 16 2009	118	emb090421 sysrev
CINAHL	08052009	64	cin090514
<b>combinatie: (P and C) and I1 and I2 and Frct and S2 not (S1 or S3)</b>			
Medline	20042009	379	med090421 rct
Embase	week 16 2009	404	emb090421 rct
PsycINFO	08052009	409	cin090514 rct

Limiteringen: alleen artikelen in de Nederlandse, Engelse of Duitse taal, geen artikelen over dierlijke studies, geen artikelen over kinderen en alleen artikelen vanaf 1999 tot huidig.

### **Vraag 5: Welke vorm van revalidatie kan klachten voorkomen/verminderen na afronding van de in opzet curatieve behandeling?**

Op 14 april 2009 werd op het CBO in aanwezigheid van de werkgroepleden J.P. van de Berg en F.M. Hoogwegt via de interface OVID een search in Medline (bijgewerkt tot 13042009) en Embase (bijgewerkt tot week 15 2009) gedaan. De search in PsycINFO (via OVID, bijwerkt tot 04052009) en CINAHL via EbscoHost (bijgewerkt tot 01052009) wordt in afwezigheid van werkgroepleden door de informatiespecialist volgens dezelfde zoekstrategie uitgevoerd op 8 mei 2009.

Voor vraag werd voor de search deze PICO geformuleerd:

**P** Zoekstrategie voor patiëntenpopulatie zoals al aanwezig

**I** Alle soorten bekende interventies (zie P)denk ook aan (program\* OR "prevention and control" [sh])

**C**

**O** Trefwoorden voor minder/geen klachten en preventie:

(emotional) distress, reduced symptomatology, fear of recurrence, quality of life, improved/prolong\$ survival, emotional control, mental adjustment, improved psychological functioning, reduction/decline of stress symptoms, enhanced coping, well-being, self-efficacy, mood changes, pain, sleep, sick role, greater improvement in psychological symptoms, less pain, improve\$ mood, improve\$ perception of pain, decline in mood disturbance

Van de in Ovid opgeslagen zoekstrategie *med090409 P oncologische revalidatie* wordt voor de P het deel 'kanker overlevenden' gebruikt. De zoekstrategie daarvoor is:

P	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	exp Neoplasms/ exp Radiotherapy/ Bone Marrow Transplantation/	OR	(cancer\$ or tumo?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti,ab. (radioth\$ or radiat\$ or irradiat\$ or radiochemo\$ or chemotherap\$).ti,ab. (bone marrow adj5 transplant\$).ti,ab.
2	Survivors/	OR	((disease-free or disease free) adj3 surviv\$).tw.
3		1 AND 2	
4			((cancer or tumo?r or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or oncolog\$) adj3 surviv\$).tw.
5		3 OR 4	

Voor I (interventie = soorten revalidatie) wordt een deel van de in Ovid opgeslagen zoekstrategie *med090409 P oncologische revalidatie* gebruikt, nog aangevuld met enkele soorten revalidatie:

I	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	exp Rehabilitation/ exp Exercise Therapy/ exp Psychotherapy/	OR	rehabilitat\$.ti,ab. (interval train\$ or sport\$ or movement therap\$).tw. stretch\$.tw. (dance adj2 (therap\$ or exercis\$)).tw.

Meditation/		<p>((tai ji or tai chi or tai?ji or tai?chi or walk\$ or yoga).tw.          (psychosocial adj3 (interven\$ or therap\$ or train\$ or activ\$ or exercis\$)).tw.          ((exercise\$ or physical\$ or resistance or strenght or flexibility or endurance) adj6 (train\$ or program\$ or interven\$ or exercis\$)).tw.          ((resistance or aerobic\$ or endurance\$) adj3 (exercis\$ or train\$ or program\$ or interven\$ or therap\$)).tw.          (physical\$ adj3 (activ\$ or therap\$ or train\$ or exercis\$ or interven\$ or program\$)).tw.          psychotherap\$.tw.          (behavio?r\$ adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw.          (cognitive adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw.          (relax\$ adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw.          relaxation.ti,ab.          (weight adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw.          exercise.ti,ab.          mindfulness.tw.          meditation.ti,ab.          ((person or client) adj3 (intervention or therap\$ or treatment or program\$)).ti,ab.</p>
-------------	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

De zoekstrategie voor de **O** outcome (preventie of minder/geen klachten) is als volgt:

<b>O</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)</b>
1	"Quality of Life"/		<p>fatigue.tw.            quality of life.tw.            (stress or distress or anxiety).tw.            pain.tw.            ((reduc\$ or decline\$ or less or few\$) adj3 symptom\$).tw.            ((psychosocial or psychological or physical) adj3 function\$).tw.</p>

De zoekstrategie voor de filter voor systematic reviews en meta-analyses *med071129sysrev* is als volgt:

<b>F(sysrev)</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in affiliatie (af), publicatietype (pt) of tekst (tw)</b>
1		OR	<p>meta analysis.pt.            meta-anal*.af.            metaanal*.af.            (quantitativ* adj10 review*).tw.            (quantitativ* adj10 overview*).tw.            (systematic* adj10 review*).tw.            (systematic* adj10 overview*).tw.            (methodologic* adj10 review*).tw.            (methodologic* adj10 overview*).tw.            medline.tw. and review-.pt.            (pooled adj3 analy*).tw.</p>

De zoekstrategie voor de filter voor randomized controlled trials *med080617rctCBO* is als volgt:

<b>F(rct)</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in affiliatie (af), publicatietype (pt) of tekst (tw)</b>
1	randomized controlled trial/	OR	<p>randomized-controlled-trial.pt.            controlled-clinical-trial.pt.            randomized controlled trials.tw.            random-allocation.af.            double-blind-method.af.            single-blind-method.af            (random adj8 (selection? or sample?)).tw.            random*.tw.</p>

Voor het onderdeel preventie wordt deze zoekstrategie (**T**) gebruikt:

T	trefwoorden	operator	woorden in tekst (tw)
1			((preventi\$ or protect\$) adj3 (program\$ or therap\$ or intervention\$)).tw.

Omdat er bij de combinatie med090414 vraag 5 rct in Embase erg veel treffers waren is dit gecombineerd met (cancer\$ or tumo?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti..

**Resultaten van deze search** (alle artikelen zijn opgeslagen in Reference Manager-bestand 'Oncologische revalidatie - vraag 5' met de bestandsnaam als trefwoord):

database	aantal treffers	bestandsnaam
<b>combinatie: P AND I AND O AND F(sysrev)</b>		
Medline	28	med090414 vraag 5 sysrev
Embase	75	emb090414 vraag 5 sysrev
PsycINFO	19	psy090508 vraag 5 sysrev
CINAHL	12	cin090508 vraag 5 sysrev
<b>combinatie: P AND I AND O AND F(rct)</b>		
Medline	141	med090414 vraag 5 rct
Embase	289	emb090414 vraag 5 rct
PsycINFO	23	psy090508 vraag 5 rct
CINAHL	113	cin090508 vraag 5 rct
<b>combinatie: P AND I AND T</b>		
Medline	9	med090414 vraag 5 preventie
Embase	20	emb090414 vraag 5 preventie
PsycINFO	4	psy090508 vraag 5 preventie
CINAHL	0	cin090508 vraag 5 preventie

Limiteringen: geen artikelen uitsluitend over dieren, alleen artikelen in de Nederlandse, Engelse en Duitse taal en alleen artikelen vanaf 1999 tot en met 2009.

**Vraag 6: Uitgangsvraag: Welke vorm van revalidatie kan klachten voorkomen/verminderen tijdens de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?**

Op 25 mei 2009 wordt in aanwezigheid van werkgroep lid S.C.C.M. Teunissen voor deze vraag gezocht in Medline, Embase en PsycINFO (allen via interface OvidSP).

De zoekstrategie voor de **P (patiëntenpopulatie)** is:

P	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1		OR	(advanc\$ adj2 (cancer or tumo?r or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or oncolog\$)).tw. (palliative adj (treatment\$ or care or medicine)).ti,ab.

De zoekstrategie voor de **I interventie** (hier revalidatie, onderdeel 'soorten revalidatie' van de opgeslagen zoekstrategie *med090421 P oncologische revalidatie versie 2*) is als volgt:

I	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	exp Rehabilitation/ exp Exercise Therapy/ exp Psychotherapy/ Meditation/	OR	rehabilitat\$.ti,ab. (interval train\$ or sport\$ or movement therap\$).tw. stretch\$.tw. (dance adj2 (therap\$ or exercis\$)).tw. (tai ji or tai chi or tai?ji or tai?chi or walk\$ or yoga).tw. (psychosocial adj3 (interven\$ or therap\$ or train\$ or activ\$ or exercis\$)).tw. ((exercise\$ or physical\$ or resistance or strenght or flexibility or endurance) adj6 (train\$ or program\$ or interven\$ or exercis\$)).tw. ((resistance or aerobic\$ or endurance\$) adj3 (exercis\$ or train\$ or program\$ or interven\$ or therap\$)).tw.



		(physical\$ adj3 (activ\$ or therap\$ or train\$ or exercis\$ or interven\$ or program\$)).tw. psychotherap\$.tw. (behavio?r\$ adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. (cognitive adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. (relax\$ adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. relaxation.ti,ab. (weight adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. exercise.ti,ab. mindfulness.tw. meditation.ti,ab. ((person or client) adj3 (intervention or therap\$ or treatment or program\$)).ti,ab.
--	--	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

De zoekstrategie voor de **O outcome** (uitkomstmaten) is als volgt:

O	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti) of abstract (ab)
1		OR	(symptom\$ adj5 burden).ti,ab. (symptom\$ adj5 (palliation or management)).ti,ab. (symptom\$ adj5 prevalence).ti,ab. (symptom\$ adj5 distress).ti,ab.
2	exp prognosis/ "Quality of Life"/	OR	((prevent\$ or reduc\$ or declin\$ or less or protect\$ or few\$ or alleviat\$ or improve\$ or manag\$) adj5 symptom\$).ti,ab. survival.ti,ab. prognosis.ti,ab. quality of life.ti,ab.

Om de resultaten **specifieker** te maken en het aantal treffers in te perken wordt deze strategie opgesteld:

S	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1		OR	(cancer or tumo?r or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or oncolog\$).ti.

Resultaten van deze search (alle artikelen zijn opgeslagen in Reference Manager-bestand 'Oncologische revalidatie - vraag 6' met de bestandsnaam als trefwoord):

database	bijgewerkt tot	aantal treffers	bestandsnaam
<b>combinatie: P and O1 and O2 and S1 and I</b>			
Medline	22052009	29	med090525 vraag 6
Embase	week 21 2009	60	emb090525 vraag 6
PsycINFO	18052009	22	psy090525 vraag 6

Limiteringen: alleen artikelen in de Nederlandse en Engelse taal, alleen artikelen over menselijke studies en alleen artikelen vanaf 1999 tot huidig.

**Vraag 7: Welk instrument is valide en bruikbaar in Nederland voor het signaleren van klachten tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?**

Eerste search

Op 14 mei 2009 werd op het CBO in aanwezigheid van werkgroep lid S.L. Wanders via de interface OVID een search in Medline (bijgewerkt tot 13052009) gedaan. De search in Embase (bijgewerkt tot week 21 2009; ook via OVID) en CINAHL (bijgewerkt tot 22052009, via EbscoHost) wordt volgens dezelfde zoekstrategie uitgevoerd op 29 mei 2009.

Vóór de search deze PICO geformuleerd:

**P** Alle kankerpatiënten (zie P)

**I** Alle bekende instrumenten

**C**

O validity, validat\$, effective, effect\$, evidence, method, select\$, evaluat\$, indentificat\$, useful, reliable, predict\$, reproduce\$, specific\$, sensitive\$, feasib\$ MeSH: sensitivity and specificity, MeSH: predictive value of tests, MeSH: reproducibility of results, MeSH: evaluation studies as topic, MeSH: feasibility studies, MeSH: validation studies as topic

Gedurende de search werden de onderdelen na overleg aangepast.

Van de in Ovid opgeslagen zoekstrategie voor de P *med090421 P oncologische revalidatie versie 2* wordt alleen het eerste deel ('kanker en behandeling kanker') gebruikt. De zoekstrategie daarvoor is:

P	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti) of abstract (ab)
1	exp Neoplasms/ exp Radiotherapy/ Bone Marrow Transplantation/	OR	(cancer\$ or tumo?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti,ab. (radioth\$ or radiat\$ or irradiat\$ or radiochemo\$ or chemotherap\$).ti,ab. (bone marrow adj5 transplant\$).ti,ab.

Voor I (instrumenten) wordt onderstaande zoekstrategie gebruikt. Regel 2 wordt aan het eind van de zoekstrategie toegevoegd om de opbrengst specifiekere te maken:

I	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti) of abstract (ab)
1	exp Questionnaires/ or exp Health Surveys/ "Quality of Life"/ Pain Measurement/ Psychometrics/is [Instrumentation]	OR	(questionnaire\$ or instrument\$).ti,ab. checklist\$.ti,ab. inventor\$.ti,ab. assessment\$.ti,ab. (measur\$ adj3 pain).ti,ab. (screening adj3 (list\$ or instrument\$ or checklist\$ or questionnaire\$ or assessment\$ or inventor\$)).ti,ab.
2		AND	(list\$ or instrument\$ or checklist\$ or questionnaire\$ or assessment\$ or inventor\$ or survey or scale\$).ti.

Kankerpatiënten hebben door de kanker en de behandeling ervan klachten ontwikkeld. De zoekstrategie voor deze klachten (K) is als volgt:

K	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti) of abstract (ab)
1	Fatigue/ exp Pain/ Paresthesia/ Lymphedema/	OR	fatigue.ti,ab. pain.ti,ab. vitality.ti,ab. (muscle adj6 streng\$).ti,ab. fitness.ti,ab. (physical adj3 (capacity or function\$)).ti,ab. (walk\$ or mobility).ti,ab. (breathlessness or short of breath).ti,ab. (functional adj3 independ\$).ti,ab. ((neurological adj3 symptom\$) or neuropath\$ or myelopath\$).ti,ab. paresthesi\$.ti,ab. lymph?edema.ti,ab. (return to work or return-to-work).ti,ab. (social adj3 (functi\$ or perform\$ or variab\$ or chang\$ or status)).ti,ab. (physical adj3 activ\$).ti,ab.

De zoekstrategie voor de validatie van het meetinstrument (V) is als volgt:

V	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	"sensitivity and specificity"/ "predictive value of tests"/ "reproducibility of results"/ feasibility studies/	OR	(reliab\$ or predict\$ or reproduc\$ or specific\$ or sensitiv\$ or feasib\$ or accura\$).ti,ab. valid\$.ti,ab.

De zoekstrategie voor de filter voor systematic reviews en meta-analyses *med071129sysrev* is als volgt:

F(sysrev)	Tref-woorden	operator	woorden in affiliatie (af), publicatietype (pt) of tekst (tw)
1		OR	meta analysis.pt. meta-anal*.af. metaanal*.af. (quantitativ* adj10 review*).tw. (quantitativ* adj10 overview*).tw. (systematic* adj10 review*).tw. (systematic* adj10 overview*).tw. (methodologic* adj10 review*).tw. (methodologic* adj10 overview*).tw. medline.tw. and review-.pt. (pooled adj3 analy*).tw.

De zoekstrategie voor de filter voor randomized controlled trials *med080617rctCBO* is als volgt:

F(rct)	trefwoorden	operator	woorden in affiliatie (af), publicatietype (pt) of tekst (tw)
1	randomized controlled trial/	OR	randomized-controlled-trial.pt. controlled-clinical-trial.pt. randomized controlled trials.tw. random-allocation.af. double-blind-method.af. single-blind-method.af (random adj8 (selection? or sample?)).tw. random*.tw.

**Resultaten van deze search** (alle artikelen zijn opgeslagen in Reference Manager-bestand 'Oncologische revalidatie - vraag 7' met de bestandsnaam als trefwoord):

database	aantal treffers	bestandsnaam
<b>combinatie: P AND I AND K AND V</b>		
Medline	578	med090514
CINAHL	160	cin090529
<b>combinatie: P AND I AND K AND V AND F(sysrev)</b>		
Embase	19	emb090529 sysrev
<b>combinatie: P AND I AND K AND V AND F(rct) (limitering 2007 - current)</b>		
Embase	584	emb090529 rct va 2007

Limiteringen: geen artikelen uitsluitend over dieren, alleen artikelen in de Nederlandse, Engelse of Duitse taal, alleen artikelen over volwassenen (>18 jaar) en alleen artikelen vanaf 1999 tot en met 2009.

Tweede search

Na aanpassing van de uitgangsvraag is voor de tweede maal een search uitgevoerd in Medline nu is specifiek gezocht naar instrumenten voor de screening van kanker gerelateerde vermoeidheid.

Zoekstrategie:

#	Zoektermen	Hits
1	exp Fatigue/ci, cl, co, di, et, px, rh, th [Chemically Induced, Classification, Complications, Diagnosis, Etiology, Psychology, Rehabilitation, Therapy]	8300
2	exp *Psychometrics/	5094
3	exp "Reproducibility of Results"/	196986
4	(sensitivity and specificity).mp. [mp=title, original title, abstract, name of substance word, subject heading word, unique identifier]	281086
5	measurement.mp.	320172
6	2 or 3 or 4 or 5	698690
7	exp Neoplasms/cl, co, di, dt, ep, px, rt, rh, th [Classification, Complications, Diagnosis, Drug Therapy, Epidemiology, Psychology, Radiotherapy, Rehabilitation, Therapy]	1045039
8	cancer.mp.	723546
9	7 or 8	1414255

10	tiredness.mp.	2033
11	1 or 10	10055
12	6 and 9 and 11	192

Artikelen werden geïncludeerd als ze aan onderstaande inclusiecriteria voldeden.

**Inclusiecriteria:**

	<b>Inclusiecriteria: studies werden geïncludeerd als het studies betrof bij/naar:</b>
P	volwassen kankerpatiënten onder behandeling (curatief of palliatief) of als <i>cancer survivors</i> .
I	screeningsinstrument voor kanker gerelateerde vermoeidheid
O	met als uitkomst rapportage over de sensitiviteit / specificiteit van het screeningsinstrument

**Vraag 8: Waar moet de intake uit bestaan om te bepalen welke vorm van revalidatie het meest geschikt is voor die specifieke patiënt?**

**Zoekvraag:**

**Welke intake-vorm geeft het beste aan welke revalidatie voor welke patiënten het beste is?**

**M.J. Velthuis: Uit welke onderdelen moet de intake bestaan om te bepalen welke vorm van oncologische revalidatie voor welke patiënt het beste is?**

**Op 23 juni 2009 werd op het CBO in aanwezigheid van de werkgroepleden L.J. Slot en G. Schep via de interface OVIDSP een search in Medline uitgevoerd. Deze search is vervolgens even blijven liggen. Eind augustus is besloten de oorspronkelijke search na enkele aanpassingen nogmaals uit te voeren en af te maken in Embase, CINAHL en voor 2 onderdelen PsycINFO. De zoekstrategie van deze search is genoteerd bij 'Tweede search'.**

**Voor vraag werd voor de search deze PICO geformuleerd:**

**P** Alle soorten oncologische revalidatie (zie P: let op onderscheid curatieve en palliatieve fase) Problemen van patiënten met kanker (verschillende per fase): rijtje G. Schep

**I** Intake op fysieke en psychosociale problematiek

**C**

**O** Minste uitval, beste effecten (van revalidatie)

Onderdelen van de PICO worden tijdens de search aangepast.

**Eerste search**

Van de in Ovid opgeslagen zoekstrategie *med090421 P oncologische revalidatie versie 2* wordt voor de **Pp, kanker en patiënten in alle kankerfasen** (curatief, palliatief, overlevenden), deze zoekstrategie gebruikt:

<b>Pp</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)</b>
1	exp Neoplasms/ exp Radiotherapy/ Bone Marrow Transplantation/	OR	(cancer\$ or tumo?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti,ab. (radioth\$ or radiat\$ or irradiat\$ or radiochemo\$ or chemotherap\$).ti,ab. (bone marrow adj5 transplant\$).ti,ab.
2	Survivors/	OR	((disease-free or disease free) adj3 surviv\$).tw.
3		1 AND 2	
4			((cancer or tumo?r or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or oncolog\$) adj3 surviv\$).tw.
5		3 OR 4	
6	palliative care/ or exp terminal care/ Terminally III/	OR	(palliative adj (treatment\$ or care or caring)).ti,ab.
7		1 AND 6	
8			(advanc\$ adj2 (cancer or tumo?r or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or

			lymphom\$ or oncolog\$).tw.
9		7 OR 8	
10	exp treatment outcome/	OR	(curative adj3 (treatment\$ or care or caring)).ti,ab.
11		1 AND 10	
12			((cancer or tumo?r or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or oncolog\$) adj3 treat\$).tw.
13		1 OR 5 OR 9 OR 12	

Van de in Ovid opgeslagen zoekstrategie *med090421 P oncologische revalidatie versie 2* wordt voor de **Pr, soorten revalidatie**, deze zoekstrategie gebruikt:

Pr	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	exp Rehabilitation/ exp Exercise Therapy/ exp Psychotherapy/ Meditation/	OR	rehabilitat\$.ti,ab. (interval train\$ or sport\$ or movement therap\$).tw. stretch\$.tw (dance adj2 (therap\$ or exercis\$)).tw. (tai ji or tai chi or tai?ji or tai?chi or walk\$ or yoga).tw. (psychosocial adj3 (interven\$ or therap\$ or train\$ or activ\$ or exercis\$)).tw. ((exercise\$ or physical\$ or resistance or strenght or flexibility or endurance) adj6 (train\$ or program\$ or interven\$ or exercis\$)).tw. ((resistance or aerobic\$ or endurance\$) adj3 (exercis\$ or train\$ or program\$ or interven\$ or therap\$)).tw. (physical\$ adj3 (activ\$ or therap\$ or train\$ or exercis\$ or interven\$ or program\$)).tw. psychotherap\$.tw. (behavio?r\$ adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. (cognitive adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. (relax\$ adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. relaxation.ti,ab. (weight adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. exercise.ti,ab. mindfulness.tw. meditation.ti,ab. ((person or client) adj3 (intervention or therap\$ or treatment or program\$)).ti,ab.

Voor **I interventie, d.i. functionele testen** (voor fysieke onderdeel van de vraag) wordt de zoekstrategie:

I	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	Exercise Test/ exp Respiratory Function Tests/ Oxygen Consumption/ exp Muscle Strength/ Cachexia/ Lymphedema/	OR	(exercise adj3 (test\$ or measur\$ or evaluat\$ or physolo\$ or assessment)).ti,ab. (respirator\$ adj5 (test\$ or measur\$ or evaluat\$ or assessment)).ti,ab. (cardiorespirator\$ adj5 (test\$ or measur\$ or evaluat\$ or assessment)).ti,ab. (oxygen adj3 (consumption or uptake)).ti,ab. (muscle adj3 strength adj3 (test\$ or measur\$ or evaluat\$ or assessment)).ti,ab. ((weight or muscle) adj3 loss).ti,ab. ((neuromuscular or neuropath\$ or paresthes\$) adj3 (test\$ or measur\$ or evaluat\$ or assessment or scale)).ti,ab. (lymph?edema or (shoulder adj3 (problem\$ or pain or

		dysfunction\$ or function) adj3 (test\$ or measur\$ or evaluat\$ or assessment or scale)).ti,ab.
2		(cancer\$ or tumo?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti.
3	1 AND 2	
4		(cancer adj2 (prevent\$ or risk)).ti.
5	3 NOT 4	

Deze I kan uitgebreid worden met deze onderdelen (lu):

lu	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	body composition/ or body fat distribution/ or adiposity/ body weight/ or exp body weight changes/ or exp overweight/ or thinness/ body mass index/ or skinfold thickness/ Muscular Atrophy/	OR	(fat adj2 free adj2 mass).ti,ab. (cachex\$ or fat distribution or thinness or (cachectic adj2 obes\$) or skinfold thickness or (atroph\$ adj2 musc\$)).ti,ab.

Voor **Ip interventie, d.i. functionele testen** (voor psychosociale onderdeel van de vraag) wordt de zoekstrategie:

I	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	Questionnaires/ "Quality of Life"/	OR	((psychological or psychosocial or social) adj3 (test\$ or measur\$ or evaluat\$ or assessment or scale)).ti,ab. ((depression or anxiety or fear or self-efficacy or selfefficacy self-esteem or selfesteem or distress or mental stress or cognitive or fatigue) adj5 (test\$ or measur\$ or evaluat\$ or assessment or scale)).ti,ab. (coping or mental adjustment or competence or social support or motivation).ti,ab. quality of life.ti,ab. (responses adj3 stress questionnaire\$).ti,ab. mental adjustment to cancer scale.tw. (basic documentation adj3 (psycho-oncology or psychooncology)).tw. distress thermometer.tw. (hospital anxiety and depression scale).tw. patient questionnaire for assessment of rehabilitation motivation.tw. ((sexual or relation\$) adj3 problem\$).tw.

Voor **S, psychosociale schalen**, wordt de zoekstrategie:

S	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1		OR	(responses adj3 stress questionnaire\$).ti,ab. mental adjustment to cancer scale.tw. (basic documentation adj3 (psycho-oncology or psychooncology)).tw. distress thermometer.tw. (hospital anxiety and depression scale).tw. patient questionnaire for assessment of rehabilitation motivation.tw.
2			(cancer\$ or tumo?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti.
3		1 AND 2	

De zoekstrategie voor de filter voor systematic reviews en meta-analyses *med071129sysrev* is als volgt:

Fsysrev	trefwoorden	operator	woorden in affiliatie (af), publicatietype (pt) of tekst (tw)
1		OR	meta analysis.pt. meta-anal*.af. metaanal*.af. (quantitativ* adj10 review*).tw. (quantitativ* adj10 overview*).tw.

		(systematic* adj10 review*).tw. (systematic* adj10 overview*).tw. (methodologic* adj10 review*).tw. (methodologic* adj10 overview*).tw. medline.tw. and review-.pt. (pooled adj3 analy*).tw.
--	--	-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

**Resultaten van deze search** (deze artikelen zijn niet opgeslagen in Reference Manager):

database	bijgewerkt tot:	aantal treffers	bestandsnaam
<b>combinatie: Pp AND Pr AND I</b>			
Medline	22 juni 2009	389	med090623 fysiek
<b>combinatie: Pr AND (I OR lu) AND Fsysrev</b>			
Medline	22 juni 2009	56	med090623 fysiek sysrev
<b>combinatie: Pp AND Pr AND Ip AND Fsysrev</b>			
Medline	22 juni 2009	105	med090623 psycho sysrev
<b>combinatie: Pp AND S</b>			
Medline	22 juni 2009	320	med090623 psycho scales

Limiteringen: geen artikelen uitsluitend over dieren, alleen artikelen in de Nederlandse, Engelse of Duitse taal, artikelen over kinderen (tot 18 jaar) uitgesloten en alleen artikelen vanaf 1999 tot en met 2009.

Tweede search

De **Pp** en de **Pr** zijn niet aangepast.

Voor **If interventie, d.i. functionele testen** (voor fysieke onderdeel van de vraag) wordt deze zoekstrategie gebruikt:

If	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	Exercise Test/ exp Respiratory Function Tests/ Oxygen Consumption/ exp Muscle Strength/ Cachexia/ Lymphedema/	OR	(exercise adj3 (test\$ or measur\$ or evaluat\$ or physolo\$ or assessment)).ti,ab. (respirator\$ adj5 (test\$ or measur\$ or evaluat\$ or assessment)).ti,ab. (cardiorespirator\$ adj5 (test\$ or measur\$ or evaluat\$ or assessment)).ti,ab. (oxygen adj3 (consumption or uptake)).ti,ab. (muscle adj3 strength adj3 (test\$ or measur\$ or evaluat\$ or assessment)).ti,ab. ((weight or muscle) adj3 loss).ti,ab. ((neuromuscular or neuropath\$ or paresthes\$) adj3 (test\$ or measur\$ or evaluat\$ or assessment or scale)).ti,ab. (lymph?edema or (shoulder adj3 (problem\$ or pain or dysfunction\$ or function) adj3 (test\$ or measur\$ or evaluat\$ or assessment or scale))).ti,ab.

Voor **Ip interventie, d.i. functionele testen** (voor psychosociale onderdeel van de vraag) wordt deze zoekstrategie gebruikt:

Ip	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	Questionnaires/ "Quality of Life"/	OR	((psychological or psychosocial or social) adj3 (test\$ or measur\$ or evaluat\$ or assessment or scale)).ti,ab. ((depression or anxiety or fear or self-efficacy or selfefficacy or self-esteem or selfesteem or distress or mental stress or cognitive or fatigue) adj5 (test\$ or measur\$ or evaluat\$ or assessment or scale)).ti,ab. (coping or mental adjustment or competence or social support or motivation).ti,ab. quality of life.ti,ab. ((sexual or relation\$) adj3 problem\$).tw.

Voor **S, psychosociale schalen** wordt deze zoekstrategie gebruikt:

S	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
---	-------------	----------	----------------------------------------------------

1		OR	(responses adj3 stress questionnaire\$.ti,ab. mental adjustment to cancer scale.tw. (basic documentation adj3 (psycho-oncology or psychooncology)).tw. distress thermometer.tw. (hospital anxiety and depression scale).tw. patient questionnaire for assessment of rehabilitation motivation.tw.
---	--	----	------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Voor de **O**, **outcome d.w.z. het voorkomen/verbeteren van klachten en de beste effecten van de revalidatie**, wordt deze zoekstrategie gebruikt:

O	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	Patient Satisfaction/"Quality of Life"/"Activities of Daily Living"/	OR	(satisfact\$ adj4 (cancer\$ or tumor\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$) adj4 patient\$).ti,ab quality of life.ti,ab. ((less or few\$ or reduc\$ or diminish\$) adj3 (complain\$ or pain or fatigue)).ti,ab. ((improv\$ or better or enhanc\$) adj3 (function\$ or perform\$ or abilit\$ or able)).ti,ab.

De opbrengst is ingeperkt met deze zoekstrategie:

G	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1			(cancer\$ or tumor\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or exercise or program\$ or rehabilitat\$).ti.

**Resultaten van deze search** (alle artikelen zijn opgeslagen in Reference Manager-bestand 'Oncologische revalidatie - vraag 8' met de bestandsnaam als trefwoord):

database	bijgewerkt tot:	aantal treffers	bestandsnaam
<b>combinatie: Pp AND Pr AND If AND O AND G</b>			
Medline	28 augustus 2009	227	med090831 fysiek
Embase	week 35 2009	262	emb090901 fysiek
CINAHL	28 augustus 2009	94	cin090904 fysiek
<b>combinatie: Pp AND Pr AND If AND O AND Fsysrev</b>			
Medline	28 augustus 2009	18	med090831 fysiek sysrev
Embase	week 35 2009	24	emb090901 fysiek sysrev
CINAHL	28 augustus 2009	15	cin090904 fysiek sysrev
<b>combinatie: Pp AND Pr AND Ip AND O AND Fsysrev (zonder eerdere downloads)</b>			
Medline	28 augustus 2009	110	med090831 psycho sysrev
Embase	week 35 2009	193	emb090901 psycho sysrev
CINAHL	28 augustus 2009	60	cin090904 psycho sysrev
PsycINFO	31 augustus 2009	45	psy090904 psycho sysrev
<b>combinatie: Pp AND Pr AND S (zonder eerdere downloads)</b>			
Medline	28 augustus 2009	80	med090831 psycho scales
Embase	week 35 2009	93	emb090901 psycho scales
CINAHL	28 augustus 2009	95	cin090904 psycho scales
PsycINFO	31 augustus 2009	34	psy090904 psycho scales

**Vraag 9: Welke meetinstrumenten zijn valide en bruikbaar in Nederland voor de effectevaluatie van oncologische revalidatie tijdens en na afronding van de in opzet curatieve behandeling en in de (ziekte- en symptoomgerichte) palliatieve fase?**

Eerste search

Op 27 april 2009 werd op het CBO in aanwezigheid van de werkgroepleden H.M.. Wittink en A.V. Ranchor via de interface OVID een search in Medline (bijgewerkt tot 24042009) gedaan. De search in Embase (ook via OVID; bijgewerkt tot week 20 2009) wordt volgens dezelfde zoekstrategie in afwezigheid van werkgroepleden door de informatiespecialist uitgevoerd op 18 mei 2009.

Vóór de uitvoering van de search werd deze PICO geformuleerd:



**P** Alle soorten oncologische revalidatie (zie P)

**I** Alle bekende meetinstrumenten

**C**

**O** validity, validat\$, effective, effect\$, evidence, method, select\$, evaluat\$, indentificat\$, useful, reliable, predict\$, reproduce\$, specific\$, sensitive\$, feasib\$ MeSH: sensitivity and specificity, MeSH: predictive value of tests, MeSH: reproducibility of results, MeSH: evaluation studies as topic, MeSH: feasibility studies, MeSH: validation studies as topic

Tijdens de search zijn zoektermen aangepast.

Van de in Ovid opgeslagen zoekstrategie voor de P *med090421 P oncologische revalidatie versie 2* wordt het eerste deel ('kanker en behandeling kanker') gebruikt. In verband met het grote aantal hits wordt deze strategie voor de rct's uit Embase uitgebreid met regel 2 en 3:

P	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti) of abstract (ab)
1	exp Neoplasms/ exp Radiotherapy/ Bone Marrow Transplantation/	OR	(cancer\$ or tumo?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti,ab. (radioth\$ or radiat\$ or irradiat\$ or radiochemo\$ or chemotherap\$).ti,ab. (bone marrow adj5 transplant\$).ti,ab.
2			(cancer\$ or tumo?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti.
3		1 AND 2	

Voor I (interventie = soorten revalidatie) wordt het deel 'soorten revalidatie' van de in Ovid opgeslagen zoekstrategie voor de P *med090421 P oncologische revalidatie versie 2* als volgt aangepast:

I	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	exp Rehabilitation/ exp Exercise Therapy/ exp Psychotherapy/ Meditation/	OR	rehabilitat\$.ti,ab. (interval train\$ or sport\$ or movement therap\$).tw. stretch\$.tw. (dance adj2 (therap\$ or exercis\$)).tw. (tai ji or tai chi or tai?ji or tai?chi or walk\$ or yoga).tw. (psychosocial adj3 (interven\$ or therap\$ or train\$ or activ\$ or exercis\$)).tw. ((exercise\$ or physical\$ or resistance or strenght or flexibility or endurance) adj6 (train\$ or program\$ or interven\$ or exercis\$)).tw. ((resistance or aerobic\$ or endurance\$) adj3 (exercis\$ or train\$ or program\$ or interven\$ or therap\$)).tw. (physical\$ adj3 (activ\$ or therap\$ or train\$ or exercis\$ or interven\$ or program\$)).tw. psychotherap\$.tw. (behavio?r\$ adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. (cognitive adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. (relax\$ adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. relaxation.ti,ab. (weight adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. exercise.ti,ab. mindfulness.tw. meditation.ti,ab. ((person or client) adj3 (intervention or therap\$ or treatment or program\$)).ti,ab.
2		OR	((exercise\$ or physical\$ or resistance or strenght or flexibility or endurance) adj6 (train\$ or program\$ or interven\$ or exercis\$)).tw. ((resistance or aerobic\$ or endurance\$) adj3 (exercis\$ or train\$ or program\$ or interven\$ or therap\$)).tw. (physical\$ adj3 (activ\$ or therap\$ or train\$ or exercis\$ or interven\$ or program\$)).tw.

3		1 AND 2	
---	--	---------	--

De zoekstrategie voor de **O** outcome (kwaliteit van leven e.d.) is als volgt:

<b>O</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)</b>
1	"Quality of Life"/ exp Body Composition/ exp Pain/ "activities of daily living"/ work/ exp Respiratory Function Tests/	OR	quality of life.ti,ab. distress.ti,ab. well?being.ti,ab. (psychological adj3 (functi\$ or perform\$ or variab\$ or chang\$ or status)).ti,ab. ((physical or fitness) adj3 (functi\$ or perform\$ or variab\$ or chang\$ or status)).ti,ab. (physical adj3 fitness).ti,ab. (functional adj3 capaciti\$).ti,ab. fatigue.ti,ab. (depression or depressive).ti,ab. ((body adj3 composition) or BMI or (body adj3 fat)).ti,ab. (body adj3 weight).ti,ab. (exercise adj6 (intoler\$ or toler\$)).ti,ab. muscle.ti,ab. (social adj3 (functi\$ or perform\$ or variab\$ or chang\$ or status)).ti,ab. (physical adj3 activ\$).ti,ab. pain.ti,ab. (return-to-work or return to work).ti,ab. vitality.ti,ab. role function\$.ti,ab. work.ti,ab. ((lung or respiratory) adj3 test\$).ti,ab. ((performance or functional or capacity) adj3 test\$).ti,ab.

De zoekstrategie voor **S** studietypen is als volgt:

<b>S</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in tekst (tw)</b>
1			((longitudinal\$ or quasi?experiment\$) adj4 (study or studies)).tw.

De zoekstrategie voor **T** treatment is als volgt:

<b>T</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti) of abstract (ab)</b>
1			(intervention\$ or treatment or program\$ or therap\$ or rehab\$).ti,ab.

De zoekstrategie voor **M** measurement is als volgt:

<b>M</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti) of abstract (ab)</b>
1			(measurement or outcome).ti,ab.

De zoekstrategie voor **C** psychometric is als volgt:

<b>C</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in de tekst (tw)</b>
1			psychometric\$.tw.

De zoekstrategie voor de filter voor systematic reviews en meta-analyses *med071129systemrev* is als volgt:

<b>F(sysrev)</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in affiliatie (af), publicatietype (pt) of tekst (tw)</b>
1		OR	meta analysis.pt. meta-anal*.af. metaanal*.af. (quantitativ* adj10 review*).tw. (quantitativ* adj10 overview*).tw. (systematic* adj10 review*).tw. (systematic* adj10 overview*).tw. (methodologic* adj10 review*).tw. (methodologic* adj10 overview*).tw. medline.tw. and review-.pt. (pooled adj3 analy*).tw.

De zoekstrategie voor de filter voor randomized controlled trials *med080617rctCBO* is als volgt:

F(rct)	trefwoorden	operator	woorden in affiliatie (af), publicatietype (pt) of tekst (tw)
1	randomized controlled trial/	OR	randomized-controlled-trial.pt. controlled-clinical-trial.pt. randomized controlled trials.tw. random-allocation.af. double-blind-method.af. single-blind-method.af (random adj8 (selection? or sample?)).tw. random*.tw.

**Resultaten van deze search** (alle artikelen zijn opgeslagen in Reference Manager-bestand 'Oncologische revalidatie - vraag 9' met de bestandsnaam als trefwoord):

database	aantal treffers	bestandsnaam
<b>combinatie: P AND I AND O AND S</b>		
Medline	53	med090427 long
Embase	45	emb090518 long
<b>combinatie: P AND I AND O AND T AND F(rct)</b>		
Medline	457	med090427 rct
Embase	452	emb090518 rct
<b>combinatie: P AND I AND O AND M AND F(sysrev)</b>		
Medline	27	med090427 sysrev
Embase	28	emb090518 sysrev
<b>combinatie: P AND M AND C</b>		
Medline	131	med090427 psychometric
Embase	116	emb090518 psychometric

Limiteringen: geen artikelen uitsluitend over dieren, alleen artikelen in de Nederlandse of Engelse taal, geen artikelen over kinderen tot en met 18 jaar en alleen artikelen vanaf 1999 tot en met 2009.

#### Tweede search

N.a.v. opmerkingen van H.M. Wittink in een mail van 19 juni 2009 over ontbrekende studies in het resultaat van de eerste search wordt een deel van de search herhaald. De ontbrekende studies zijn door H.M. Wittink opgestuurd. Er wordt op 7 juli 2009 gezocht in Medline (bijgewerkt tot 6 juli 2009) en Embase (bijgewerkt tot week 27 2009) via de interface OvidSP.

De P, de I en de O van de eerste search worden hier weer gebruikt, net als de filter voor rct's. Daarnaast worden 2 extra zoekregels gebruikt, namelijk:

- een zoekregel voor **S**, zoektermen in de titel om het resultaat **selectiever** te maken en het aantal treffers in te perken. Deze is als volgt:

S	trefwoorden	operator	woorden in de titel (ti)
1	set 156		(exercise or assessment or physical\$ activ\$ or rehabilitation or intervention).ti.

en een zoekregel voor **la**, algemene zoektermen voor **interventie**. Deze is als volgt:

la	trefwoorden	operator	woorden in de titel (ti) of abstract (ab)
1	set 119		(intervention\$ or treatment or program\$ or therap\$ or rehab\$).ti,ab.

**Resultaten van deze search** (alle artikelen zijn opgeslagen in Reference Manager-bestand 'Oncoreval - vraag 9 rct's herhaling' met de bestandsnaam als trefwoord):

database	aantal treffers	bestandsnaam
<b>combinatie: P AND I AND O AND la AND F(rct) AND S</b>		
Medline	205	med090707 rct herhaling
Embase	281	emb090707 rct herhaling

#### Derde search

Een derde search en selectie werd uitgevoerd door H.M.. Wittink en A.V. Ranchor.

*Patiënt:* Alle oncologische aandoeningen, alle fasen van de ziekte.

**Interventie:** Revalidatie interventies in patiënten met oncologische aandoeningen. Uitgesloten werden lifestyle studies, i.e. studies waarin patiënten advies kregen om thuis te bewegen en waarbij geen functies zoals kracht en aerobe capaciteit werden gemeten.

**Outcome:** Meetinstrumenten/fysieke testen gebruikt om de effecten van oncologische revalidatie te bepalen

Limiteringen: Taal (Nederlands, Engels, Duits); Jaartal (1999 tot januari 2010), design: RCT.

Vervolgens werden de meetinstrumenten gebruikt in de geselecteerde studies geïnventariseerd en een nieuwe search gedaan op psychometrische eigenschappen (betrouwbaarheid, validiteit, responsiviteit, etc.)

Voorwaarden:

- Indien vragenlijst moet deze in het Nederlands vertaald zijn
- Liefst in/op de Nederlandse populatie getest
- Getest zijn op patiënten met kanker
- Generiek kanker instrument
- Liefst in het publiek domein
- Responsief / sensitief zijn voor veranderingen + betrouwbaar en valide
- Responsief op individueel niveau

Psychometrische search:

Gezocht werd op Health related Quality of life instrumenten per instrument

#39	Search "Quality of life index for cancer patients" AND #15	35
#38	Search "Quality of life index for cancer patients" AND #15 AND cancer	35
#37	Search "satisfaction with life scale" AND #15 AND cancer	0
#36	Search satisfaction with life scale AND #15 AND cancer	9
#35	Search RAND-36 AND #15 AND cancer	0
#33	Search "Aaronson NK"[Author] AND SF-36 AND cancer	15
#32	Search "Aaronson NK"[Author]	183
#29	Search SF-36 AND #15 AND cancer	16
#28	Search SF-36 AND #15	338
#26	Search EORTC QLQ C30 AND #15	18
#25	Search Rotterdam Symptom Check List AND #15	1
#24	Search WHOQOL-BREF AND #15	12
#22	Search WHOQOL-BREF AND #15 AND cancer	0
#21	Search facit-f AND #15	1
#20	Search fact-f AND #15	0
#19	Search fact-p AND #15	1
#18	Search fact-g AND #15	16
#17	Search fact-b breast AND #15	3
#16	Search fact-b breast	?
#15	Search #12 OR #13 OR #14	37566
#14	Search sensitivity to change	32755
#13	Search minimal clinical important difference	374
#12	Search responsiveness scale	?

Vervolgens activiteiten: (geen hits)

#44	Search "Physical Activity Scale for the Elderly" AND #15 AND cancer	13
#43	Search "Physical Activity Scale for the Elderly" AND #15	190
#42	Search "Godin Leisure Time Exercise Questionnaire" AND #15	0
#41	Search "International Physical Activity Questionnaire" AND #15	0
#40	Search "The Seven-Day Physical Activity Recall" AND #15	0

Performance tests: (no hits)

#55	Search "Sit to stand x 5" AND #15	0
#54	Search "modified Canadian Aerobic Fitness Test" AND #15	0
#53	Search "modified Canadian Aerobic Fitness Test (mCAFT)" AND #15	0

#15		
#52	Search "modified shuttle test" AND #15	2
#51	Search "Rockport 1-mile walk test" AND #15	0
#50	Search "6 minute walk" AND #15	18
#49	Search "12 minute walk" AND #15	1
#48	Search "2 minute stairclimb" AND #15	0
#47	Search "2 minute stairclimb" AND #15 AND cancer	0
#46	Search "12 minute walk" AND #15 AND cancer	0
#45	Search "6 minute walk" AND #15 AND cancer	0

Slaap: (no hits)

#57	Search "Epworth Sleepiness Scale " AND #15	10
#56	Search "Pittsburgh Sleep Quality Index" AND #15	2

**Vraag 10: Hoe is de empowerment van de (ex)patiënt te vergroten (autonomie, lotgenotencontact) zodat oncologische revalidatie mogelijk is?**

Op 25 juni werd op het CBO in aanwezigheid van de werkgroepleden H.W. van den Borne en J.F.A. Pruyn via de interface OVID een search in Medline (bijgewerkt tot 24062009) gedaan. De search in Embase (ook via OVID; bijgewerkt tot week 25 2009), psycINFO (via OVID, bijgewerkt tot 20090601) en CINAHL (via Ebsco host, bijgewerkt tot 20090619) wordt volgens dezelfde zoekstrategie in afwezigheid van werkgroepleden door de informatiespecialist uitgevoerd op 26 juni 2009.

Vóór de uitvoering van de search werd de zoekvraag als volgt aangepast:

10 a: *Welke barrières ervaart de patiënt om aan revalidatie deel te nemen?*

10 b: *Welke invloed heeft revalidatie op de empowerment van de patiënt?*

Daarbij werd deze PICO geformuleerd:

**P** Alle kanker-patiënten (curatieve en palliatieve fase en survivors)

**I** Alle revalidatie (zie P)

**C**

**O** Empowerment (alle termen noemen), gecombineerd met determinanten voor niet-deelnemen aan revalidatie en het termen voor deelname (voor vraag 10 a) en gecombineerd met termen voor versterking/toename (voor vraag 10 b).

Tijdens de search zijn zoektermen aangepast/toegevoegd.

Van de in Ovid opgeslagen zoekstrategie voor de *P med090421 P oncologische revalidatie versie 2* worden alle kankeronderdelen genomen. De zoekstrategie wordt dan als volgt:

P	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti) of abstract (ab)
1	exp Neoplasms/ exp Radiotherapy/ Bone Marrow Transplantation/	OR	(cancer\$ or tumo?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti,ab. (radioth\$ or radiat\$ or irradiat\$ or radiochemo\$ or chemotherap\$).ti,ab. (bone marrow adj5 transplant\$).ti,ab.
2	Survivors/	OR	((disease-free or disease free) adj3 surviv\$).tw.
3			((cancer or tumo?r or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or oncolog\$) adj3 surviv\$).tw.
4	palliative care/ exp terminal care/ Terminally Ill/	OR	(palliative adj (treatment\$ or care or caring)).ti,ab.
5		4 AND 1	
6			(advanc\$ adj2 (cancer or tumo?r or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or oncolog\$)).tw.
7	exp treatment outcome/	OR	(curative adj3 (treatment\$ or care or caring)).ti,ab.

8		9 and 1	
9			((cancer or tumor or neoplasm\$ or carcino\$ or leuk?emi\$ or sarcoma\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$ or oncolog\$) adj3 treat\$).tw.
10		2 OR 3 OR 5 OR 6 OR 8 OR 9	

Voor **I** (interventie = soorten revalidatie) wordt het deel 'soorten revalidatie' van de in Ovid opgeslagen zoekstrategie voor de *P med090421 P oncologische revalidatie versie 2* als volgt aangepast:

<b>I</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)</b>
1	exp Rehabilitation/ exp Exercise Therapy/ exp Psychotherapy/ Meditation/ Self-Help Groups/ peer group/ exp Social Work/	OR	rehabilitat\$.ti,ab. (interval train\$ or sport\$ or movement therap\$).tw. stretch\$.tw. (dance adj2 (therap\$ or exercis\$)).tw. (tai ji or tai chi or tai?ji or tai?chi or walk\$ or yoga).tw. (psychosocial adj3 (interven\$ or therap\$ or train\$ or activ\$ or exercis\$)).tw. ((exercise\$ or physical\$ or resistance or strenght or flexibility or endurance) adj6 (train\$ or program\$ or interven\$ or exercis\$)).tw. ((resistance or aerobic\$ or endurance\$) adj3 (exercis\$ or train\$ or program\$ or interven\$ or therap\$)).tw. (physical\$ adj3 (activ\$ or therap\$ or train\$ or exercis\$ or interven\$ or program\$)).tw. psychotherap\$.tw. (cognitive adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. (relax\$ adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. relaxation.ti,ab. (weight adj3 (train\$ or program\$ or exercis\$ or interven\$ or therap\$ or activ\$)).tw. exercise.ti,ab. meditation.ti,ab. (support adj3 group\$).ti,ab. (peer adj3 group\$).ti,ab. (social adj3 work).ti,ab.

De zoekstrategie voor de **O** outcome (empowerment) is als volgt:

<b>O</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)</b>
1	"power (psychology)"/ exp Self Care/ assertiveness/	OR	(patient\$ adj6 empower\$).ti,ab. (self-management or selfmanagement or self-regulation or selfregulation or self-efficacy or selfefficacy).ti,ab. (self adj1 (management or efficacy or regulation)).ti,ab. (patient adj3 control).ti,ab. (self-advocacy or selfadvocacy or self-determination or selfdetermination).ti,ab.

		(self adj1 (advocacy or determination)).ti,ab. (perceived adj2 control).ti,ab. patient autonomy.ti,ab. (selfcare or self-care or self care).ti,ab. ((chang\$ or adapt\$) adj3 (lifestyle or life-style or life style)).ti,ab. (assertiv\$ adj3 patient\$).ti,ab.
--	--	---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

De zoekstrategie voor **D** (determinanten voor niet-deelnemen) is als volgt:

<b>S</b>	<b>trefwoorden</b>	<b>operator</b>	<b>woorden in titel (ti) of abstract (ab)</b>
1	exp attitude/ or health behavior/ or illness behavior/ or motivation/ exp Professional-Patient Relations/	OR	((knowledge or aware\$) adj3 rehabilitation).ti,ab. (attitude or ((health or illness) adj3 behavio?r)

Social Values/		or motivation).ti,ab. (coping adj3 (strateg\$ or process)).ti,ab. (physician adj3 (communication or relation)).ti,ab. (self-efficacy or selfefficacy or self efficacy).ti,ab. barrier\$.ti,ab. (social adj2 (value\$ or norm\$)).ti,ab. obstacle\$.ti,ab.
----------------	--	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------

De zoekstrategie voor **C** chronische ziekte is als volgt:

S	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti) of abstract (ab)
1	Chronic Disease/	OR	(chronic adj3 (ill\$ or disease\$)).ti,ab.

De zoekstrategie voor **A** (deelname) is als volgt:

S	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti) of abstract (ab)
1		OR	(participat\$ or enhanc\$ or adherence or beneficial\$).ti,ab. (promot\$ or improv\$ or effect\$).ti,ab.

De zoekstrategie voor **V** (versterken/toename empowerment en het resultaat daarvan) is als volgt (deze termen zijn gedeeltelijk afkomstig uit de zoekstrategieën van vraag 4, 5 en 6 voor oncologische revalidatie):

S	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti), abstract (ab) of tekst (tw)
1	"Quality of Life"/	OR	((prevent\$ or reduc\$ or declin\$ or less or protect\$ or few\$ or alleviat\$ or improve\$ or manag\$) adj5 symptom\$).ti,ab. quality of life.ti,ab. (symptom\$ adj5 burden).ti,ab. ((psychosocial or psychological or physical) adj3 function\$).tw.

Om het aantal treffers in te perken en specifieker voor kanker te maken is deze zoekstrategie (**Z**) gebruikt:

S	trefwoorden	operator	woorden in titel (ti)
1			(cancer\$ or tumo?r\$ or oncolog\$ or neoplasm\$ or malignan\$ or carcino\$ or sarcoma\$ or leuk?emi\$ or neutropeni\$ or adenocarcino\$ or lymphom\$).ti.

De zoekstrategie voor de filter voor systematic reviews en meta-analyses *med071129sysrev* is als volgt:

F(sysrev)	trefwoorden	operator	woorden in affiliatie (af), publicatietype (pt) of tekst (tw)
1		OR	meta analysis.pt. meta-anal*.af. metaanal*.af. (quantitativ* adj10 review*).tw. (quantitativ* adj10 overview*).tw. (systematic* adj10 review*).tw. (systematic* adj10 overview*).tw. (methodologic* adj10 review*).tw. (methodologic* adj10 overview*).tw. medline.tw. and review-.pt. (pooled adj3 analy*).tw.

**Resultaten van deze search** (alle artikelen zijn opgeslagen in Reference Manager-bestand 'Oncologische revalidatie - vraag 10' met de bestandsnaam als trefwoord):

database	aantal treffers	bestandsnaam
<b>combinatie: I AND O AND D AND C AND F(sysrev)</b>		
Medline	24	med090625 chronic ill sysrev
Embase	23	emb090626 chronic ill sysrev
PsycINFO	19	psy090626 chronic ill sysrev
CINAHL	10	cin090626 chronic ill sysrev
<b>combinatie: P AND I AND O AND D AND A</b>		
Medline	249	med090625 determinanten deelname kankerrevalidatie

Embase	265	emb090626 determinanten deelname kankerrevalidatie
PsycINFO	74	psy090626 determinanten deelname kankerrevalidatie
CINAHL	35	cin090626 determinanten deelname kankerrevalidatie
<b>combinatie: P AND I AND O AND V AND Z</b>		
Medline	263	med090625 effect kankerrevalidatie op empowerment
Embase	242	emb090626 effect kankerrevalidatie op empowerment
PsycINFO	38	psy090626 effect kankerrevalidatie op empowerment
CINAHL	53	cin090626 effect kankerrevalidatie op empowerment
<b>combinatie: P AND I AND O AND V AND F(sysrev)</b>		
Medline	26	med090625 effect kankerrevalidatie op empowerment sysrev
Embase	48	embd090626 effect kankerrevalidatie op empowerment sysrev
PsycINFO	2	psy090626 effect kankerrevalidatie op empowerment sysrev
CINAHL	4	cin090626 effect kankerrevalidatie op empowerment sysrev

Limiteringen: geen artikelen uitsluitend over dieren, alleen artikelen in de Nederlandse, Engelse of Duitse taal, alleen artikelen vanaf 1999 tot en met 2009 en geen artikelen over kinderen tot en met 18 jaar (de laatste limitering geldt niet voor CINAHL omdat deze hier onbetrouwbaar mee omgaat).

### 13. Evidence tabellen

Voor de totale lijst van evidence tabellen [klik hier](#).

Daarnaast kunt u per hoofdstuk de evidencetabellen terugvinden.

### 14. Achtergronddocument economische overwegingen

#### Literature search

Aim The aim of this literature was twofold. The first aim was the search for studies having analyzed the cost-effectiveness of using physical activity in rehabilitation of cancer patients or cancer survivors. The second aim was the identification of studies giving either a detailed description of physical activities applied in rehabilitation of cancer patients or cancer survivors which could be used for a cost study (budget impact study), or to identify studies that have used outcome measures that are useful in economic evaluations, such as productivity losses.

#### Conducted search in Medline

A systematic research was conducted on April the 13<sup>th</sup> 2010 in Medline, whereby concentrating on four key areas, which were then combined. These four key search areas were: 1) rehabilitation related terms; 2) cancer-related terms; 3) economic terms; and 4) outcomes and qol (quality-of-life) related terms. We looked for the following words in abstract or title:

##### 1. Rehabilitation related terms

Rehabilitation OR physiotherapy OR physical therapy OR cognitive therapy OR physical activities OR exercise training OR exercise therapy OR muscle stretching OR resistance training;

##### 2. Cancer related terms

Cancer\* OR tumor OR tumors OR oncolog\* OR carcinoma\*;

##### 3. Economic related terms

Econom\* OR costs OR cost OR cost-effectiveness analysis OR cost-effectiveness OR cost-utility OR cost-benefit OR cost analysis OR budget impact OR budget impact analysis;

##### 4. Outcomes and Qol-related terms

Quality of life OR QALY OR DALY OR value of life OR Q-Twist OR chronic fatigue OR fatigue OR return to work OR work loss OR participat\* OR employment

#### Combined searches

- In our first search (**search 1**) we looked for papers that covered all four key areas. We obtained a total of 80 titles.
- In the **second search**, we combined key areas 1), 2) and 3) and obtained a total of 254 hits, whereof 174 hits not yet included in search 1.
- In the **third search**, we combined 1), 2) and 4), and got a total of 1381 hits, whereof 1301 hits not yet covered in search 1 or search 2.



### Selection of potential interesting papers and identification of additional references

Based on title and abstract a total of 19 papers from search 1 and a total of 14 papers from search 2 (excluding doubles with search 1) were identified as having some potential to be useful, considering the aims specified above.

This could be because:

1. The study was considered to be either in itself an economic evaluation on physical activity and cancer rehabilitation with the earliest possible onset of targeted physical activity exercises being the moment of cancer diagnosis or any moment thereafter, or a review including such studies.
2. The study was considered to be either a trial or observational study on physical activity and cancer rehabilitation with the earliest possible onset of targeted physical activity exercises being the moment of diagnosis or any moment thereafter, or a review including such studies.
3. Or if we thought that, - despite the fact that none of the two previous criteria were applicable -, potential useful references might be listed, i.e. because a statement about costs or cost-effectiveness was made in the abstract.

The so-identified papers were looked up in PubMed in order to access the abstract, and if of potential interest, full papers were obtained.

Of the 19 papers identified in search 1 only one paper was identified as being a cost-effectiveness analysis (CEA) for cancer rehabilitation including physical activity <sup>96</sup>; another paper was a review on cost-effectiveness analyses and physical activity in chronic disease, whereby covering also cancer rehabilitation <sup>217</sup>; there were two study protocols of on-going trials in cancer rehabilitation and physical activity where also some economic data is collected <sup>100</sup> <sup>279</sup>; 3 papers fulfilling either point b) or c); and the remaining 12 papers appeared not to be of any interest for our study.

Of the 14 papers identified in search 2; no economic evaluations were found; there was one study protocol of an on-going trials in cancer rehabilitation and physical activity where also some economic data is collected <sup>53</sup>; 5 papers fulfilling either point b) or c); another 8 were completely useless.

Given that our search 3 was largely similar to the one conducted by the authors for keyquestion number 3 and "Blauwdruk Kanker en Werk" <sup>188</sup> and given that these authors (pers. communication T.Rejda June 17<sup>th</sup>, 2010) had not identified any study where physical activity during revalidation might have lead to (earlier) return to work and/or reduced work disability, - both important factors to consider in an economic evaluation -, we restricted our search 3 further and checked only those hits published in 2008 and onwards (about 360). But also in the more recent years we could not identify any study of potential interest that quantifies the relationship between physical activity as a revalidation method for cancer patients and (earlier) return to work and/or reduced work disability.

The identified cost-effectiveness studies are summarized first. Next we have summarized study protocols where future economic evaluations are foreseen. Finally, we have summarized in table form, and for the different cancer types separately, those papers describing trials/observational studies with either only some detailed description of the conducted physical activities, or having listed some potential outcomes useful in an economic evaluation next to the description of the conducted physical activities.

### Identified economic evaluations

In a recently conducted review about cost-effectiveness of interventions based on physical exercise in the treatment of various diseases <sup>217</sup>, the authors could only identify one single paper dealing with oncology, a paper by Gordon et al. <sup>96</sup>. This paper was already identified in our first search, the so-called "search 1".

Gordon et al. <sup>96</sup> aimed to examine the health-related quality of life (HRQoL) and cost-effectiveness outcomes of two established community support programs for breast cancer survivors, using a societal perspective. However, only one of two programs contains elements of physical activity. Although it is stated that the program is a tailored exercise prescription for self-management, no further detail are given, neither on the type of exercises, nor on the intensity. All factors necessary to make any further recommendation with respect to cost-effectiveness and physical activity are lacking from that paper. Nevertheless, we have summarized hereafter the most important finding of this study.

The two interventions evaluated were the Domiciliary Allied Health and Acute Care Rehabilitation Team (DAART) and Strength Through Recreation Exercise Togetherness Care Health (STRETCH) programs. Features are summarized in the table hereafter.

	DAART	STRETCH
Location	Community health services building	Breast clinic facilities

Patient source	Local hospital	Open to any woman with breast cancer
Program delivery	Home visits	Group sessions
Key health professionals involved	Physiotherapists	Exercise physiologist
Goals	90% recovery of pre-operative shoulder range of movement(SROM) within 6 weeks, Emotional supports	Peer support, recovery of preoperative strength and SROM, alleviate psychosocial concerns
Main components of intervention	<ul style="list-style-type: none"> <li>• - Recovery of SROM</li> <li>• - Education</li> <li>• - Tailored exercise prescription for self-management</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• - Recovery of SROM</li> <li>• - Education</li> <li>• - Discussion of psychosocial issues</li> </ul>
Outcome measurements routinely taken	SROM, arm circumferences, functional status, pain	Patient evaluation/ satisfaction form
Frequency of contact with health professionals	Base-by-case basis - usually 3 visits	8 sessions, 1 per week
Session duration	Appr. 1 h	1-2 h
Program duration	6 weeks (maximum)	8 weeks
Start time from surgery	Day 4 or 5	8 weeks (minimum)
Reference	Physiotherapist at oncology ward	Self-referral - physician's clearance required

The common and key goal of both interventions is the restoration of upper-body strength and flexibility and general support after breast surgery. The programs also address information, practical support and other psychosocial needs of clients. Cost and outcome data were obtained prospectively for a period of 12 months, under quasi-experimental conditions in the natural setting of the interventions. Discounting was not applied due to the short, 1-year time period of this study.

Between May 2002 and July 2003, women who routinely attended either DAART (n=36) or STRETCH (n=31) were invited to participate in the study. Both groups were compared to a population-based, non-intervention group (n=208). Following informed consent, data were collected through retrieval of provider financial records, hospital medical records and participant questionnaires for patient-level costs and outcome data. Self-administered questionnaires were posted at four time-points: pre-intervention, post-intervention, 6 and 12 months from the date of diagnosis.

Two health outcomes were used, namely rehabilitated cases and quality-adjusted life years (QALY). The costs considered were: direct costs borne by the health care system including personnel, capital equipment, consumables and operating expenses (e.g. production of resource and educational materials, catering, insurances, professional development, printing, mileage, administration support, office expenses, and advertising/marketing). Capital equipment was annuitized. Second, direct costs borne by breast cancer survivors included travel and parking expenses, child care, etc. Third, indirect costs included those borne by the community for lost productivity and program volunteers (using market replacement cost method), and those incurred by breast cancer survivors, i.e. forgone leisure time.

Using rehabilitated cases as outcome, the non-intervention option dominated STRETCH and DAART interventions by having the lowest costs and highest probability of rehabilitated cases. When using QALYs as outcome and compared to the non-intervention group, the DAART intervention cost \$ 1344 per additional QALY, compared with \$ 14,478 for STRETCH, and hence was the more economically efficient option. The DAART and STRETCH groups each had better health outcomes (in terms of QALYs gained) at higher costs compared to the non-intervention group. But these findings are highly questionable as the setup of this study was not a RCT, and the different groups compared differ with respect to socio-demographic profiles, more serious diseases and different levels of co-morbidity. DAART participants had poorer socio-demographic profiles (i.e. older, living alone, lower income), STRETCH participants had more serious diseases and treatment out-comes (i.e., more had chemotherapy, positive nodes, complications) while the non-intervention participants appeared to have poorer general health (i.e., more had co-morbidities, particularly cardiovascular diseases, currently smoked and fewer reached recommended physical activity levels) <sup>96</sup>.

### Potential economic evaluations that will be available in the future

We could identify a few study protocols of on-going studies with some promising outcomes for economic evaluations\*. These are summarized hereafter in [table format](#).

### Summary tables of the analyzed papers

In the [following tables](#) we have summarized some studies identified in search 1 & search 2, describing quantifiable outcomes of physical activity. Studies are summarized per cancer type because for example colorectal cancer patients compared to breast cancer survivors have generally more advanced diseases when treated, they undergo different medical and surgical procedures and do tend to be older <sup>101</sup>.

### General conclusion

We could only identify one single economic evaluation study of different forms of cancer rehabilitation. The amount and type of physical activity in these programs was unclear. The findings of this study are rather questionable as it was not an RCT and the groups compared did differ in important background characteristics, such as age and socio-demographic status. Therefore, a comparison between groups is impossible. There were no baseline measurements of important effect parameters in this study. We therefore conclude that at present, there is no scientific evidence available that would allow to conclude that physical activity during rehabilitation is cost-effective in comparison to no physical activity.

#### 15. Actualisatie

Voorwaarden voor revisie en beoordelingsfrequentie zijn vastgelegd in de richtlijn. De geldigheidstermijn voor de richtlijn (maximaal 5 jaar na vaststelling) wordt vanuit het Integraal Kankercentrum Nederland bewaakt. Om verscheidene redenen kan actualisatie eerder dan beoogd nodig zijn. Zo nodig zal de richtlijn tussentijds op onderdelen worden bijgesteld.

#### 16. Houderschap richtlijn

De eigenaar van de richtlijn is de Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA). De VRA verklaart dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen. Het Integraal Kankercentrum Nederland zorgt voor het beheer en de ontsluiting van de richtlijn.

#### 17. Juridische betekenis

De richtlijn bevat aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer van de richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden. De toepasbaarheid en de toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van de behandelende arts.

#### 18. Verantwoording

Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) bevordert dat mensen met kanker en hun naasten zo dicht mogelijk bij huis toegang hebben tot een samenhangend en kwalitatief verantwoord zorgaanbod. Het IKNL is opgericht om behandeling, zorg en klinisch onderzoek binnen de oncologie te verbeteren. Daarnaast heeft het IKNL een taak in het opzetten en ondersteunen van netwerken voor palliatieve zorg.

Het IKNL werkt landelijk aan multidisciplinaire richtlijnontwikkeling voor de oncologische en palliatieve zorg. Naast deze ontwikkeling van richtlijnen faciliteert het IKNL ook het onderhoud, het beheer, de implementatie en de evaluatie van deze richtlijnen.

De leidraad voor de ontwikkeling van de richtlijnen voor oncologische en palliatieve zorg is het AGREE instrument. Dit instrument is gemaakt voor de beoordeling van bestaande, nieuwe en herziene richtlijnen. Het AGREE Instrument beoordeelt zowel de kwaliteit van de verslaglegging als de kwaliteit van bepaalde aspecten van de aanbevelingen. Het beoordeelt de kans dat een richtlijn zijn gewenste doel zal behalen, maar niet de daadwerkelijke impact op patiëntuitkomsten.

Het AGREE Instrument is opgebouwd uit 23 items verdeeld over zes domeinen. Elk domein beslaat een aparte dimensie van kwaliteit van richtlijnen, namelijk:

- **Onderwerp en doel** betreft het doel van de richtlijn, de specifieke klinische vragen waarop de richtlijn een antwoord geeft en de patiëntenpopulatie waarop de richtlijn van toepassing is.
- **Betrokkenheid van belanghebbenden** richt zich op de mate waarin de richtlijn de opvattingen

van de beoogde gebruikers weerspiegelt.

- **Methodologie** hangt samen met het proces waarin bewijsmateriaal is verzameld en samengesteld en met de gebruikte methoden om aanbevelingen op te stellen en te herzien.
- **Helderheid en presentatie** gaat over het taalgebruik en de vorm van de richtlijn.
- **Toepassing** houdt verband met de mogelijke organisatorische, gedragsmatige en financiële consequenties van het toepassen van de richtlijn.
- **Onafhankelijkheid van de opstellers** betreft de onafhankelijkheid van de aanbevelingen en erkenning van mogelijke conflicterende belangen van leden van de werkgroep.

### 19. Implementatie en evaluatie

Bij het ontwikkelen van de richtlijnen wordt rekening gehouden met de uitvoerbaarheid van de richtlijn. Daarbij wordt gelet op bevorderende of belemmerende factoren. Om het gebruik in de dagelijkse praktijk te bevorderen wordt in principe een samenvattingkaart gemaakt. Daarnaast wordt de richtlijn gepubliceerd op Oncoline en/of Pallialine (de websites van het IKNL). Tevens wordt de richtlijn verspreid onder de professionals via de (wetenschappelijke) verenigingen en de regiokantoren van het IKNL. In principe worden tijdens het ontwikkelen van de richtlijn indicatoren voor de evaluatie van de aanbevelingen in de richtlijn opgesteld. Middels een documentatieproject kan met behulp van deze indicatoren worden vastgesteld in hoeverre de richtlijn wordt nageleefd. De informatie uit het documentatieproject vormt input bij de revisie van richtlijn.

Voor implementatie van de richtlijn 'Oncologische revalidatie' is het streven om in aanvulling op de reguliere activiteiten van het IKNL, zoals hierboven beschreven, additionele implementatiestrategieën in te zetten. Een interactieve e-learning module voor professionals en een folder voor patiënten met kanker zullen worden ontwikkeld.

In oktober 2010 is tevens een projectgroep gestart die als doel heeft de aanbevelingen uit de richtlijn 'Oncologische revalidatie' in de Nederlandse zorg in te bedden, zodat oncologische revalidatiezorg volgens de richtlijn op maat en voor meer (ex-)patiënten met kanker toegankelijk wordt. De implementatiestrategie voor de richtlijn behelst zowel netwerkvorming als kennisverspreiding. Voor deze implementatie worden op twee manieren ondersteunende netwerken ingericht, te weten:

1. Door in samenwerking met oncologen en revalidatie-instellingen/revalidatiegeneeskunde afdelingen van ziekenhuizen een infrastructuur van ketenzorg voor oncologische revalidatiezorg op maat op te zetten, en
2. Door een kennisnetwerk van knowledge brokers te initiëren en te ondersteunen voor de zorginhoudelijke vertaling van de aanbevelingen naar de praktijk.

Daarbij is het doel de effecten van deze innovaties te monitoren aan de hand van nog op te stellen proces- en uitkomstindicatoren. De netwerken van Herstel en Balans, het IKNL en Revalidatie Nederland bieden een sterke basis voor de implementatie van de richtlijn.

### 20. Risicostratificatie volgens ACSM

Risicostratificatie volgens ACSM Onderstaande tekst is een Nederlandse vertaling van de risicostratificatie volgens het het American College of Sports Medicine (ACSM) afkomstig uit de ACSM guidelines for exercise testing and prescription <sup>6</sup>.

Om het risico van cardiovasculaire complicaties tijdens het uitvoeren van inspanningstesten te minimaliseren moet het risicoprofiel van de patiënt bepaald worden. Daarvoor moet er een anamnese afgenomen worden. Op basis van deze anamnese en eventuele aanvullende informatie, mogelijk verkregen uit additionele testen, kan de proefpersoon in een risicogroep geplaatst worden, op grond waarvan aanbevelingen gedaan kunnen worden voor voorzorgsmaatregelen en eventuele medische supervisie tijdens de inspanningstesten.

Volgens het ACSM kunnen de proefpersonen op drie niveaus gestratificeerd worden wat betreft het risico (zie tabel 1). Bij het vaststellen van risicofactoren geldt dat als de informatie niet aanwezig is, de risicofactor geteld wordt als risicofactor.

De ACSM risico stratificatie (zie figuur 1) is gebaseerd op:

- De aan-of afwezigheid van gediagnosticeerde cardiovasculaire, pulmonale en/of metabole ziekten
- De aan-of afwezigheid van symptomen die duiden op cardiovasculaire, pulmonale en/of metabole

ziekten

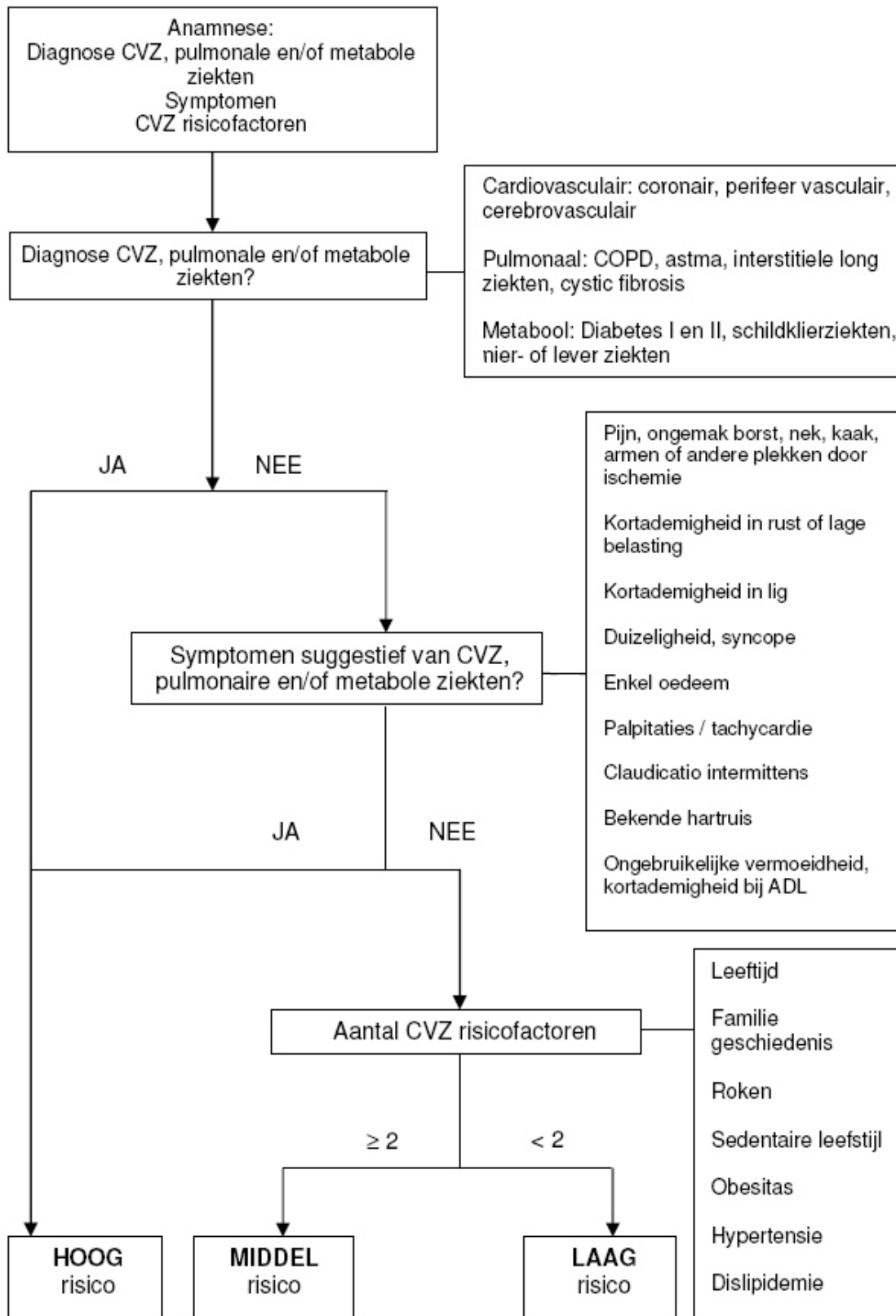
- De aan-of afwezigheid van risico factoren voor cardiovasculaire ziekten (CVZ) (zie tabel 2)

**Tabel 1. Risicostratificatie en advies**

Risico	Omschrijving	Advies
<b>Laag</b>	Personen zonder symptomen, zonder gediagnosticeerde cardiovasculaire, pulmonale en/of metabole ziekten en 1 of minder CVZ risicofactoren.	Een fysiek activiteiten programma / training mag gevolgd worden zonder medisch onderzoek / screening
<b>Middelmatig</b>	Personen zonder symptomen, zonder gediagnosticeerde cardiovasculaire, pulmonale en/of metabole ziekten en 2 of meer CVZ risicofactoren.	Hierbij is het risico verhoogd op een acuut cardiovasculair event. Voor laag en matig intensieve inspanning is geen medisch onderzoek / screening nodig. Voor hoog intensieve inspanning (>60% VO <sub>2</sub> ) wordt medisch onderzoek aangeraden en een maximale inspanningstest.
<b>Hoog</b>	Personen met één of meer symptomen, met gediagnosticeerde cardiovasculaire, pulmonale en/of metabole ziekten	Medisch onderzoek en akkoord nodig voordat wordt ingespannen.

**Tabel 2. Risicofactoren voor cardiovasculatie ziekten**

Risicofactoren	Definiëren van Criteria
<b>Positief</b>	
Leeftijd	Mannen ≥ 45 jr; Vrouwen ≥ 55 jr
Familiegeschiedenis	Myocardinfarct, etc. in familie voor de leeftijd van 55 jaar (mannelijke familie) of voor de leeftijd van 65 jaar (vrouwelijke familie)
Roken	Huidige roker of gestopt binnen afgelopen half jaar of blootgesteld aan rook
Hypertensie	Systolische bloeddruk >140 mmHg en/of Diastolische bloeddruk >90 mmHg; of anti-hypertensiemedicatie
Dislipidemia	TC >5.18 of HDL <1.04, LDL >3.37 of lipideverlagende medicatie
Pre-diabetes	Nuchtere glucose >5,5 mM en <6.93 mM of + glucose intolerantie test
Obesitas	BMI >30 of buikomvang >102 cm voor mannen, >88 cm voor vrouwen
Sedentair	Geen regelmatige sportieve inspanning of niet 30 minuten of meer (accumulatief) matige inspanning tijdens de meeste dagen van de week
<b>Negatief</b>	
Hoog HDL	>1.55 mmol



Figuur 1 Risicostratificatie volgens ACSM

## 21. Lijst met afkortingen

1-RM	1 Repetitie Maximum
7-Day PAR	Zeven Day Physical Activity Recall
ACSM	American College of Sports Medicine
ADL	Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen
AE	Aerobic Exercises
AGORA	Ondersteuningspunt palliatieve zorg
AGREE	Appraisal of Guidelines for REsearch & Evaluation
AUC	Area Under the Curve
BDI	Beck Depression Inventory
BES	Body Esteem Scale
BMI	Body Mass Index
BFI	Brief Fatigue Inventory
BFS	Bidimensional Fatigue Scale
CAU	Care As Usual
CBO	Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg CBO
CBT	Cognitive Behavioural Therapy
CCT	Clinical Controlled Trial
CES-D	Center for Epidemiologic Studies Depression Scale
CHAMPS	Community Health Activities Model Program for Seniors Physical Activity Questionnaire
CI	Confidence Interval
CIS	Checklist Individuele Spankracht
CVZ	College Voor Zorgverzekeringen
CVZ	Cardio Vasculaire Ziekten
DFS	Disease Free Survival
ECG	Electro CardioGram
EMDR	Eye Movement Desensitization and Reprocessing
EN	Ergotherapie Nederland
EORTC-QLQ C30	European Organization for Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire C30
ESS	Epworth Sleepiness Scale
EWB	Emotional Well-Being
FACIT-An	Functional Assessment of Cancer Illness Therapy-Anemia
FACIT-F	Functional Assessment of Cancer Illness Therapy-Fatigue
FACT-An	Functional Assessment of Cancer Therapy-Anemia
FACT-B	Functional Assessment of Cancer Therapy-Breast
FACT-F	Functional Assessment of Cancer Therapy-Fatigue
FACT-G	Functional Assessment of Cancer Therapy-General Scale
FQ	Fatigue Questionnaire
FSI	Fatigue Symptom Inventory
FSS	Fatigue Severity Scale
FWB	Functional Well-Being
GKVL	Gezondheidsgerelateerde Kwaliteit Van Leven
GR	Gezondheids Raad
HADS	Hospital Anxiety and Depression Scales
Hb	Hemoglobine B
HRmax	Maximale hartslag
ICC	Intraclass Correlatie Coëfficiënt
ICD-10	International Classification of Diseases 10
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health
IKNL	Integraal Kankercentrum Nederland
IPAQ	International Physical Activity Questionnaire
IPSO	Instellingen PsychoSociale Oncologie

KGV	Kanker Gerelateerde Vermoeidheid
KNGF	Koninklijk Nederlandse Genootschap Fysiotherapie
LASA	Linear Analog Assesment System
mCAFT	Modified Canadian Aerobic Fitness Test
MCS	Mental Component Summary (SF-36)
MD	Mean Difference
MDC	Minimal Detectable Change
MesH	Medical Subject Headings
METS	METabolic equivalents
MFI	Multidimensional Fatigue Inventory
MIC	Minimally Important Change
MID	Minimally Important Difference
MLTQ	Minnesota Leisure Time Questionnaire
MVI	Multidimensionele Vermoeidheids Index
NFK	Nederlandse Federatie van Kankerpatiëntenorganisaties
NHG	Nederlands Huisartsen Genootschap
NIP	Nederlands Instituut voor Psychologen
NKR	Nederlandse Kankerregistratie
NVAB	Nederlandse Vereniging voor Arbeids- en Bedrijfsgeneeskunde
NVCO	Nederlandse Vereniging voor Chirurgische Oncologie
NVFL	Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie binnen de Lymfologie
NVMO	Nederlandse Vereniging voor Medische Oncologie
NVPO	Nederlandse Vereniging voor Psychosociale Oncologie
NVVC	Nederlandse Vereniging voor Cardiologie
NVVG	Nederlandse Vereniging voor Verzekeringsgeneeskunde
NVvH	Nederlandse Vereniging voor Heelkunde
NVRO	Nederlandse Vereniging voor Radiotherapie en Oncologie
OIFS	One-Item Fatigue Scale
OR	Odds Ratio
PA	Physical Activity
PACT	Physical Activity during Cancer Treatment
PANAS	Positive Affect Negative Affect Scale
PASE	Physical Activity Scale for the Elderly
PCS	Physical Component Summary (SF-36)
PICO	Patient Intervention Comparison Outcome
PILE	Progressive Isoinertial Lifting Evaluation
POMS	Profile Of Moods State
PRE	Progressive Resistance Training
PS	Placebo Stretching
PSK	Patiënt Specifieke Klachtenlijst
PSQI	Pittsburgh Sleep Quality Index
PTSS	Post Traumatic Stress Syndrome
PWB	Physical Well-Being
QAPSE	Questionnaire d'Activité Physique Saint-Etienne
QOL	Quality Of Life
RAND-36	Kwaliteit van leven vragenlijst RAND-36 item health survey
RCT	Randomised Controlled Trial
RE-AIM	Reach, Efficacy/effectiveness, Adoption, Implementation, Maintainance
RN	Revalidatie Nederland
ROC	Receiver Operating Characteristic
ROM	Range Of Motion
RSCL	Rotterdam Symptom Check List
RSE	Rosenberg Self Esteem Scale
SAPAQ	7-day Physical Activity Questionnaire



SCFS	Schwartz Cancer Fatigue Scale
SCL-90	Symptom Check List 90
SD	Standard Deviation
SDS	Symptom Distress Scale
SE	Standard Error
SEM	Standard Error of Measurement
SF-36	Medical Outcomes Study Form Short Form 36
SMD	Standardized Mean Differences
SPAS-7	Social Physique Anxiety Scale
SPAQ	Scottish Physical Activity Questionnaire
STAI	State Trait Anxiety Inventory
SVL	Schok Verwerkings Lijst
SWB	Social Well-Being
SWLS	Satisfaction With Life Scale
SWT	Shuttle Walk Test
TCHS	Tecumseh Community Health Study
VAS	Visueel Analoge Schaal
VIKC	Vereniging van Integrale Kanker Centra
VO <sub>2max</sub>	Maximale zuurstof opname
VO <sub>2peak</sub>	Hoogst meetbare zuurstof opname
VRA	Nederlandse Vereniging voor Revalidatieartsen
V&VN	Verpleegkundigen en Verzorgenden Nederland Oncologie
VSG	Vereniging voor Sportgeneeskunde
WHO	World Health Organisation
WHOQOL-BREF	World Health Organisation Quality of Life - abbreviated
WIA	Wet Werk en Inkomen naar Arbeidsvermogen
WMD	Weighted Mean Differences
WVP	Wet Verbetering Poortwachter
ZonMw	Nederlandse organisatie voor gezondheidsonderzoek en zorginnovatie
ZSDS	Zung Self Rating Depression Scale

# Notities

## Indeling van bewijs

Uniforme indeling van de literatuur naar mate van bewijs en bepaling van het niveau van het advies:

**Tabel 1a Mate van bewijs bij studies betreffende interventies en behandeling**

A1	Meta-analyses die ten minste enkele gerandomiseerde onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van afzonderlijke onderzoeken consistent zijn.
A2	Gerandomiseerd vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit (gerandomiseerde, dubbelblind gecontroleerde trials) van voldoende omvang en consistentie.
B	Gerandomiseerde klinische trials van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of ander vergelijkend onderzoek (niet-gerandomiseerd, cohortstudies, case-controlstudies).
C	Niet-vergelijkend onderzoek.
D	De mening van de deskundigen.

**Tabel 1b: Mate van bewijs bij diagnostische tests**

A1	Onderzoek naar effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten bij een prospectief gevolgde goedgedefinieerde patientengroep met een tevoren gedefinieerd beleid op grond van te onderzoeken testuitslagen, of besliskundig onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten, waarbij resultaten van onderzoek van A2-niveau als basis wordt gebruikt en voldoende rekening wordt gehouden met onderlinge afhankelijkheid van diagnostische tests.
A2	Onderzoek ten opzichte van een referentietest, waarbij vooraf criteria zijn gedefinieerd voor de te onderzoeken test en voor een referentietest, met een goede beschrijving van de test en de onderzochte klinische populatie: het moet een voldoende grote serie van opeenvolgende patienten betreffen, er moet gebruik gemaakt zijn van tevoren gedefinieerde afkapwaarden, en de resultaten van de test en de gouden standaard moeten onafhankelijk zijn beoordeeld. Bij situaties waarbij multi-pele diagnostische tests een rol spelen is er in principe een onderlinge afhankelijkheid en dient de analyse hierop te zijn aangepast, bijvoorbeeld met logistische regressie.
B	Vergelijking met een referentietest, beschrijving van de onderzochte test en van de onderzochte populatie, maar niet de kenmerken die verder onder niveau A staan genoemd.
C	Niet-vergelijkend onderzoek.
D	De mening van de deskundigen.

**Tabel 1c: Niveau en formulering van conclusies**

Niveau	Niveau van onderzoek moet minstens zijn	Voorbeeld conclusie (C) en advies (A)
1	Ondersteund door ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A.	C: het is aangetoond dat A: men dient
2	Ondersteund door ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B.	C: het is aannemelijk A: men zou moeten
3	Niet ondersteund door voldoende onderzoek van niveau A of B	C: er zijn

		aanwijzingen dat A: men kan
4	Advies op grond van de mening van de werkgroepleden, niveau D	C, A: de werkgroep is van mening dat

Tabel 2: Literatuurclassificatie

Zoekvolgorde van artikelen:

- 1 meta-analyse van prospectieve RCT s
- 2 prospectief onderzoek in RCT
- 3 prospectief opgezette cohort
  - a: multicenter-dataverzameling
  - b: monocenter-dataverzameling
- case control studies
- 4 retrospectieve case pooling
  - a: multicenter
  - b: monocenter
- case reports (en kleine aantallen patiënten)
- expert opinion

**Voor artikelen betreffende interventie (preventie of therapie)**

A1	systematische reviews die ten minste enkele onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van afzonderlijke onderzoeken consistent zijn
A2	gerandomiseerd, vergelijkend, klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang en consistentie
B	gerandomiseerde, klinische trials van matige kwaliteit of onvoldoende omvang of ander vergelijkend onderzoek (niet-gerandomiseerd, vergelijkend cohortonderzoek, patiënt-controle-onderzoek)
C	niet-vergelijkend onderzoek
D	mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden

**Voor artikelen betreffende diagnostiek**

A1	onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten bij een prospectief gevolgd, goed gedefinieerde patiëntengroep met een tevoren gedefinieerd beleid op grond van de te onderzoeken testuitslagen, of besliskundig onderzoek naar de effecten van diagnostiek op klinische uitkomsten, waarbij resultaten van onderzoek van A2-niveau als basis worden gebruikt en voldoende rekening wordt gehouden met onderlinge afhankelijkheid van diagnostische tests
A2	onderzoek ten opzichte van een referentietest, waarbij van tevoren criteria zijn gedefinieerd voor de te onderzoeken test en voor een referentietest, met een goede beschrijving van de test en de onderzochte klinische populatie; het moet een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten betreffen, er moet gebruikgemaakt zijn van tevoren gedefinieerde afkapwaarden en de resultaten van de test en de 'gouden standaard' moeten onafhankelijk zijn beoordeeld. Bij situaties waarbij multiple, diagnostische tests een rol spelen, is er in principe een onderlinge afhankelijkheid en dient de analyse hierop te zijn aangepast, bijvoorbeeld met logistische regressie
B	vergelijking met een referentietest, beschrijving van de onderzochte test en populatie, maar niet de kenmerken die verder onder niveau A staan genoemd
C	niet-vergelijkend onderzoek
D	mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden

**Voor artikelen betreffende schade of bijwerkingen, etiologie, prognose\***

A1	systematische reviews die ten minste enkele onderzoeken van A2-niveau betreffen, waarbij de resultaten van afzonderlijke onderzoeken consistent zijn
A2	Prospectief cohort onderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is voor confounding en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten.
B	Prospectief cohort onderzoek, mar niet met alle kenmerken als genoemde onder A2 of retrospectief cohort onderzoek of patiënt-controle-onderzoek
C	niet-vergelijkend onderzoek
D	mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden

\*deze classificatie is alleen van toepassing in situaties waarin om ethische of andere redenen gecontroleerde trails niet mogelijk zijn. Zijn die wel mogelijk dan geldt de classificaties voor interventies.

### Niveau van bewijs van de conclusies

1	tenminste één systematische review (A1) of twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A1 of A2
2	1 onderzoek van niveau A2 of tenminste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B
3	tenminste één onderzoek van niveau B of C
4	mening van deskundigen, bijvoorbeeld de werkgroepleden

# Disclaimer

## Disclaimer:

De informatie op de website [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl) en op afgeleide producten van deze website is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. Het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL) sluit iedere aansprakelijkheid voor de opmaak en de inhoud van de richtlijnen alsmede voor de gevolgen die de toepassing van de richtlijnen in de patiëntenzorg mocht hebben uit. Het IKNL stelt zich daarentegen wel open voor attendering op (vermeende) fouten in de opmaak of inhoud van de richtlijnen. Men neme daartoe contact op met de IKNL middels e-mail: [oncoline@iknl.nl](mailto:oncoline@iknl.nl)

## Juridische betekenis van richtlijnen

Richtlijnen bevatten aanbevelingen van algemene aard. Het is mogelijk dat deze aanbevelingen in een individueel geval niet van toepassing zijn. Er kunnen zich feiten of omstandigheden voordoen waardoor het wenselijk is dat in het belang van de patiënt van de richtlijn wordt afgeweken. Wanneer van een richtlijn wordt afgeweken, dient dit beargumenteerd gedocumenteerd te worden. De toepasbaarheid en de toepassing van de richtlijnen in de praktijk is de verantwoordelijkheid van de behandelende arts.

## Houderschap richtlijn

De houder van de richtlijn moet kunnen aantonen dat de richtlijn zorgvuldig en met de vereiste deskundigheid tot stand is gekomen. Onder houder wordt verstaan de verenigingen van beroepsbeoefenaren die de richtlijn autoriseren. Het IKNL draagt zorg voor het beheer en de ontsluiting van de richtlijn.

## Intellectuele eigendomsrechten

De intellectuele eigendomsrechten met betrekking tot de site [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl) en afgeleide producten van deze website berusten bij het IKNL en houder van de richtlijn. Het is de gebruiker van deze site niet toegestaan de inhoud van richtlijnen (gedeeltelijk) te verveelvoudigen en/of openbaar te maken, zonder de uitdrukkelijke schriftelijke toestemming van het IKNL en houder van de richtlijn. U kunt een verzoek voor toestemming richten aan het IKNL, Postbus 19079, 3501 DB Utrecht. Het IKNL behandelt dit verzoek samen met de relevante houder van de richtlijn.

Het is toegestaan een deeplink op te nemen op een andere website naar de website [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl) of naar richtlijnen op deze website. Tevens mag de informatie op deze internetsite wel worden afgedrukt en/of gedownload voor persoonlijk gebruik.

## Externe links

De website [www.oncoline.nl](http://www.oncoline.nl) en afgeleide producten van deze website bevatten links naar websites die door andere partijen dan het IKNL worden aangeboden. Deze links zijn uitsluitend ter informatie. Het IKNL heeft geen zeggenschap over deze websites en is niet verantwoordelijk of aansprakelijk voor de daarop aangeboden informatie, producten of diensten.

## Bescherming persoonsgegevens

Door gebruikers verstrekte persoonsgegevens ten behoeve van de mailservice of de inlogmogelijkheid van <http://www.oncoline.nl/> zullen door het IKNL vertrouwelijk worden behandeld. Gegevens zullen niet worden verstrekt aan derden.