

Onderzoek

naar de behoeften en voorkeuren van overlevers van borstkanker met betrekking tot:

- minder intensieve nacontrole bij een laag risico op terugkeer
- samen beslissen over gepersonaliseerde nacontrole
- gebruik van informatie over persoonlijke risico's op terugkeer



In het kader van het [Experiment Uitkomstindicatoren](#) is er in de Santeon ziekenhuizen onderzoek gedaan naar de behoeften en voorkeuren van patiënten met betrekking tot samen beslissen over gepersonaliseerde nacontrole en het gebruik van informatie over persoonlijke risico's op terugkeer in dit proces.

Eerder onderzoek wijst uit dat de nacontrole na borstkanker voor sommige vrouwen minder intensief kan. Nacontrole na borstkanker kan worden gepersonaliseerd op basis van persoonlijke risico's op locoregionale terugkeer van borstkanker en de kans op tweede primaire borsttumoren. Daarnaast moeten de behoeften en voorkeuren van borstkankerpatiënten in de besluitvorming over de nacontrole worden meegenomen.

Wetenschappelijke publicatie

Jet W. Ankersmid, Constance H. C. Drossaert, Yvonne E. A. van Riet, Luc J. A. Strobbe & Sabine Siesling on behalf of the Santeon VBHC Breast Cancer Group
Needs and preferences of breast cancer survivors regarding outcome-based shared decision-making about personalised post-treatment surveillance
Journal of Cancer Survivorship (2022),
Published 04 February 2022.
Naar [publicatie](#)

Interviews met patiënten

Er zijn interviews gehouden met 22 vrouwen in de zeven Santeon ziekenhuizen. De interviews waren gericht op de volgende onderwerpen:

1. Huidige informatievoorziening over nacontrole
2. Huidige besluitvorming over nacontrole
3. Voorkeuren voor besluitvorming over nacontrole
4. Huidig gebruik en voorkeuren voor gebruik van gepersonaliseerde risico-informatie in samen beslissen over nacontrole
5. Minder intensieve nacontrole voor vrouwen met een laag risico op terugkeer

Resultaten

Uit de interviews is gebleken dat de huidige informatievoorziening over nacontrole vaak suboptimaal en ongestructureerd plaatsvindt en dat er op dit moment geen sprake is van samen beslissen. Deelnemers gaven aan dat samen beslissen over nacontrole gewenst is. Ook staan ze open voor het gebruik van gepersonaliseerde risico-informatie over risico's op terugkeer van borstkanker in het proces van samen beslissen. Deelnemers staan nog wel huiverig tegenover minder intensieve nacontrole in het geval van een laag risico op terugkeer.

Vervolg resultaten op volgende pagina



Een patiënt:

"Ik denk niet dat je het alleen aan de patiënt kunt overlaten, want zij kan irrationele gedachten hebben of wensen die niet vervuld kunnen worden. De zorgverlener moet de opties voorleggen en vragen: wat heeft uw voorkeur?"

Resultaten (vervolg)

De belangrijkste door de patiënt waargenomen voor- en nadelen van minder intensieve nacontrole zijn:

Voordelen

- Lagere patiëntbelasting (mentaal, fysiek, financieel)
- Lagere kosten en gebruik middelen
- Sneller herstel van vertrouwen in lichaam

Nadelen

- Mogelijk latere detectie van terugkeer
- Meer onrust en zorgen
- Geanticipeerde spijt in het geval van terugkeer

Conclusie

- Samen beslissen over gepersonaliseerde nacontrole na borstkanker is gewenst.
- Hoewel vrouwen aarzelen over minder intensieve nacontrole bij een laag risico op terugkeer, staan zij open voor het gebruik van informatie over persoonlijke risico's op terugkeer van borstkanker in het proces van samen beslissen.

Geleerde lessen en vervolgstappen voor het Experiment Uitkomstindicatoren

Samen beslissen over nacontrole is gewenst

Samen beslissen over gepersonaliseerde nacontrole was volgens deelnemers gewenst. In dit onderzoek zijn er belangrijke informatiebehoefte naar voren gekomen die moeten worden geadresseerd.



De behoeften en voorkeuren van patiënten zijn meegenomen in de ontwikkeling van de Borstkanker Nacontrole Keuzehulp waarvan de ontwikkeling is vastgelegd in een procesbeschrijving. De procesbeschrijving vindt u [hier](#).



Risico-informatie moet op een duidelijke manier geïntegreerd worden in het proces van samen beslissen over de nacontrole

Deelnemers aan het onderzoek gaven aan dat het belangrijk is dat de risico-informatie over het risico op terugkeer van borstkanker op een duidelijke manier wordt geïntegreerd in het proces van samen beslissen over nacontrole. Zij gaven aan dat het risico zowel visueel als tekstueel uitgelegd moet worden en dat ook duidelijk moet zijn waar het risico op is gebaseerd.



Aan deze behoeften van patiënten is voldaan door het INFLUENCE-nomogram te integreren in de Borstkanker Nacontrole Keuzehulp.



INFLUENCE-nomogram



Het INFLUENCE-nomogram is een voorspelmodel waarmee het persoonlijk risico op terugkeer van een tumor of een nieuwe borsttumor kan worden berekend. Kijk op www.evidencio.com voor meer informatie.

Angst voor terugkeer

Angst voor terugkeer van kanker bleek een belangrijk onderwerp om te adresseren in het proces van samen beslissen over gepersonaliseerde nacontrole. Deelnemers gaven aan dat ze hun ervaren niveau van angst voor terugkeer graag wilden vergelijken met dat van andere borstkanker overlevers. Daarnaast wilden ze meer weten over hoe andere vrouwen met deze angst omgaan.



Om borstkankerpatiënten te ondersteunen in het gesprek over hun mate van angst voor terugkeer is de Cancer Worry Scale (CWS) geïntegreerd in de Borstkanker nacontrole keuzehulp. Daarnaast zijn er ervaringsverhalen van andere borstkankerpatiënten over angst voor terugkeer opgenomen in de keuzehulp.



De CWS is een gevalideerde vragenlijst bestaande uit zes vragen die gebruikt kan worden voor het screenen op angst voor terugkeer. In de toekomst kan de data uit de CWS in de Borstkanker Nacontrole Keuzehulp op geaggregeerd niveau aan patiënten teruggekoppeld worden, zodat zij ook deze vorm van uitkomst-informatie mee kunnen nemen in het proces van samen beslissen over nacontrole na borstkanker.

[Naar Borstkanker nacontrole keuzehulp >](#)

Het Experiment Uitkomstindicatoren

Binnen de Santeon ziekenhuizen wordt gewerkt aan het Experiment Uitkomst-indicatoren. Doel van het Experiment is om uitkomst-informatie toegankelijk te maken in de spreekkamer. Patiënten krijgen op maat informatie over uitkomsten van zorg, zodat zij – samen met hun zorgverlener – beter kunnen beslissen over welke zorg en welk ziekenhuis het beste bij hen past.

Het Experiment Uitkomstindicatoren maakt onderdeel uit van het programma Uitkomst-gerichte Zorg van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), ZonMw begeleidt het programma. De geleerde lessen en inzichten die worden opgedaan binnen het Experiment worden beschikbaar gesteld aan andere zorginstellingen.

Kijk voor meer informatie op www.experiment-uitkomstindicatoren.nl