De ontwikkeling en evaluatie van een online borstreconstructie keuzehulp

Mammacongres 2017

Jacqueline ter Stege
Psycholoog/PhD student
Afd. Psychosociaal Onderzoek en Epidemiologie
Antoni van Leeuwenhoek

Inhoud

- Waarom een keuzehulp?
- Ontwikkeling
- De keuzehulp
- Opzet effectstudie

Waarom een keuzehulp?

Keuzes bij borstreconstructie

- Wel of geen reconstructie?
- Direct of uitgesteld?
- Met implantaat of lichaamseigen weefsel?

De ‘beste’ keuze is grotendeels afhankelijk van persoonlijke voorkeuren van de patiënt.

Waarom een keuzehulp?

Lastige beslissing

- Veel opties
- Korte, emotionele periode
- Grote impact

- > 40% milde – ernstige spijt na borstreconstructie[1]
- Hogere tevredenheid met preoperatieve informatie is gerelateerd aan hogere tevredenheid met reconstructie en minder spijt[1,2]

[1]Sheehan, 2007, [2]Saulis, 2007

Waarom een keuzehulp?

Een keuzehulp:

- Benoemt de keuze
- Bevat evidence-based informatie over de conditie, opties, voor- en nadelen, risico's en onzekerheden
- Geeft patiënten inzicht in eigen voorkeuren

Een keuzehulp geeft/is **geen:**

- Advies voor een bepaalde keuze
- Vervanger voor consult

Joseph-Williams, 2013

Waarom een keuzehulp?

Effecten keuzehulp

- Minder decisional conflict (“keuzestress”)
- Meer kennis
- Meer participatie van patiënt in besluitvorming
- Hogere kwaliteit van communicatie arts en patiënt
- Minder spijt

Stacey, Cochrane Database of Systematic Reviews (2014)

Ontwikkeling

ZorgKeuzeLab
samen beter kiezen

Fundament	Behoeften-onderzoek	Creatie	Gebruikers-onderzoek

Fundament

UMC Utrecht

ANTONI VAN LEEUWENHOEK
NEDERLANDS KANKER INSTITUUT

Erasmus MC
Universitair Medisch Centrum Rotterdam

meander MEDISCH CENTRUM

slotervaartziekenhuis

Spaarne Gasthuis

mcl medisch centrum leeuwarden

Behoeftenonderzoek

Doelstelling

- Ervaringen en informatiebehoeften rondom borstreconstructie
- Wensen voor keuzehulp

Methode

Patiënten

Professionals

Behoeftenonderzoek: patiënten

n=17
5 centra

	M (SD) / N (%)
Leeftijd (jr)	50 (12)
Hoogst voltooide opleiding	
WO	7 (41)
HAVO/VWO/HBO	4 (24)
LO/MAVO/MBO	5 (29)
Onbekend	1 (6)
Diagnose borstkanker	14 (82)
Tijd sinds ablatio	
< 1 jaar	2 (12)
1 – 3 jaar	12 (71)
> 3 jaar	3 (18)
Timing borstreconstructie	
Direct	12 (71)
Uitgesteld	2 (12)
Geen	3 (18)
Methode borstreconstructie	
Implantaat	7 (41)
Eigen weefsel	5 (29)
Combinatie	2 (12)

Behoeftenonderzoek: patiënten

- Emoties voeren boventoon
- Betrouwbare informatie
- Welke keuzes heb ik?
- Ervaringen van andere vrouwen: ‘Hoe is het nu ècht?’

“In het gesprek werd verteld wat er ging gebeuren. Dan ben je op een andere planeet lijkt wel, ik nam lang niet alles op.”

“Wat is er beschikbaar op de markt? Waar kan ik echt uit kiezen?”

“Medisch is het allemaal wel interessant, maar je wilt weten hoe het gaat in het echt. Hoe werkt het, en wat voor ervaringen hebben andere mensen?”

Behoeftenonderzoek: professionals

n=33
21 centra

RR 80%

	M (SD) / N (%)
Geslacht (v)	23 (70)
Leeftijd (jr)	45.6 (8.2)
Functie	
Oncologisch chirurg	6 (18)
Plastisch chirurg	19 (58)
Verpleegkundig specialist	1 (3)
Mammacareverpleegkundige	1 (3)
Maatschappelijk werker	2 (6)
Psycholoog	4 (12)
Organisatie	
Academisch centrum	10 (30)
Perifeer ziekenhuis	14 (42)
(Borst)kanker-specifiek ziekenhuis	8 (24)
Anders	1 (3)

Behoeftenonderzoek: professionals

- Tevredenheid huidige informatievoorziening
  - 44% tevreden, 33% neutraal, 22% ontevreden
- Keuzehulp over borstreconstructie is van toegevoegde waarde
  - 94% eens
- Verwachte voordelen:
  - patiënt komt voorbereid naar consult
  - patiënt ontvangt informatie in eigen tijd en tempo
  - verhoogt patiënttevredenheid
- Verwachte nadelen:
  - kan onjuiste opties suggereren
  - teveel informatie voor patiënt
  - niet toegankelijk voor mensen zonder internet of anderstaligen

Creatie

- Medische inhoud
  - Herschreven naar B1 leesniveau
- Ervaringsverhalen
- Illustraties & foto’s
- Technisch platform

Gebruikersonderzoek

- Feedback op gebruiksgemak en inhoud van patienten (n=6) en professionals (n=6)

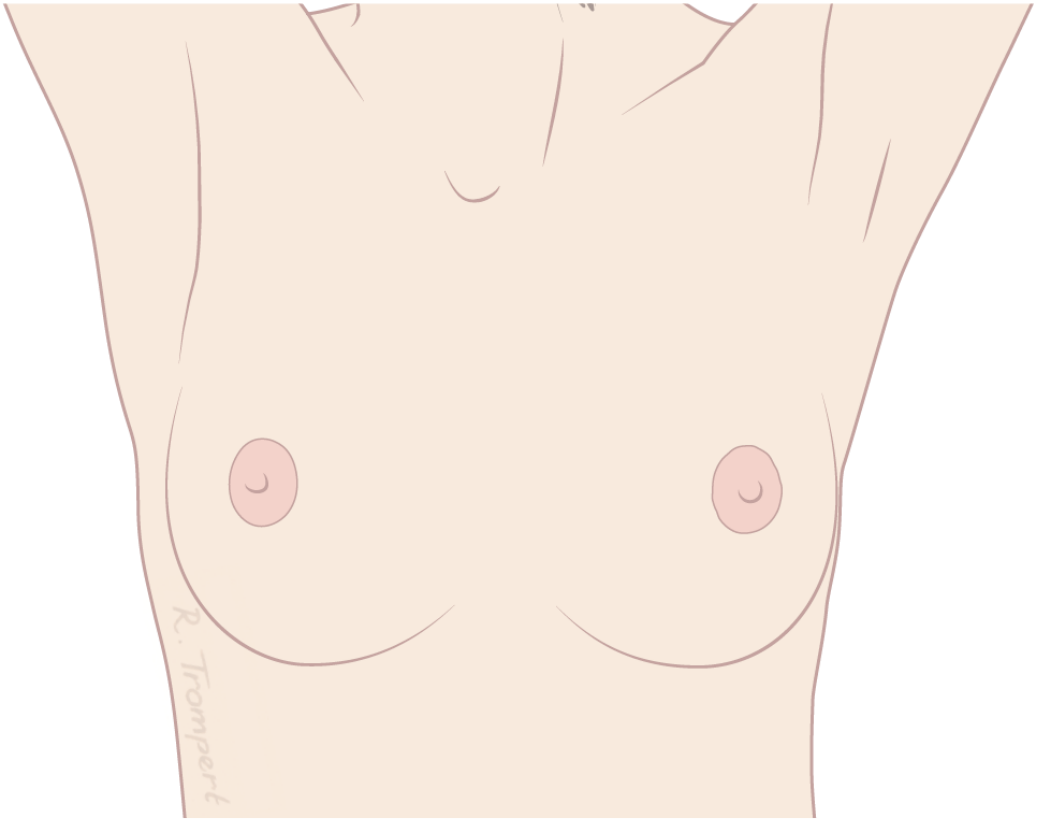
“Op de website van een hotel lees je alleen maar positieve verhalen, op Zoover alleen maar negatieve, en hierin lees je ze allebei.”

- Patient

De borstreconstructie keuzehulp

Borstreconstructie keuzehulp

Goed voorbereid naar het gesprek met de plastisch chirurg



ANTONI VAN LEEUWENHOEK
NEDERLANDS KANKER INSTITUUT

Uw oncologisch chirurg

- ☐ *[naam specialist]*
- ☐ *[naam specialist]*
- ☐ *[naam specialist]*
- ☐ .....

Uw verpleegkundig specialist

- ☐ *[naam specialist]*
- ☐ *[naam specialist]*
- ☐ *[naam specialist]*

Contact

mailadres@ziekenhuis.nl
012 - 345 678 99 ma t/m vrij: 9:00 - 17:00

Uw opties

U komt in aanmerking voor een volledige borstverwijdering, met of zonder reconstructie.

- ☐ Tepelsparend is (oncologisch) mogelijk
- ☐ Bestraling is eventueel nodig
- ☐ Eigen huid toevoegen is nodig

U komt ook in aanmerking voor:

- ☐ Borstsparend zonder reconstructie
- ☐ Borstsparend met reconstructie

Online keuzehulp gebruiken

1. Ga naar
   https://br.keuzehulp.nl

   Gebruikersnaam: **<<naam>>**
   Wachtwoord: **<<ww>>**

2. Lees meer over uw opties en geef aan wat voor u belangrijk is.

3. Print de samenvatting of neem uw inlog-gegevens mee naar het gesprek met de plastisch chirurg.

2. Directe reconstructie of (nog) niet?

Wat is een borstreconstructie?
Wat zijn de voor- en nadelen?
Hoeveel tijd heb ik om na te denken?
Een periode zonder borst?
Verandert mijn lichaamsbeleving?
Mijn eigen tepel en huid behouden?
Wanneer kan ik alles weer doen?
Wanneer is de reconstructie klaar?
Wat zijn mogelijke complicaties?
Wat als ik nog bestraald wordt?
Is borstsparend voor mij een optie?

Wat is een borstreconstructie?

Print

Bij een volledige borstverwijdering haalt de chirurg al het weefsel in uw borst weg. De plastisch chirurg kan uw borst herstellen met een borstreconstructie. Dit kan direct of op een later moment.

Direct of (nog) niet?
Bij een directe borstreconstructie herstelt de plastisch chirurg uw borst meteen na de borstverwijdering, in dezelfde operatie. De plastisch chirurg kan dat ook op een later moment doen. De borstreconstructie wordt dan uitgesteld tot na de oncologische behandeling. Kiezen voor geen borstreconstructie is ook mogelijk.

Een borstreconstructie heeft geen invloed op de behandeling van borstkanker en uw overlevingskansen. De ingreep heeft ook geen effect op het wel of niet terugkomen van borstkanker.

Of borstreconstructie voor u mogelijk is, hangt af van uw oncologische behandeling, uw lichaamsbouw, de grootte van uw borsten en een aantal risicofactoren. Ook verschillen de mogelijkheden per ziekenhuis. Uw plastisch chirurg geeft aan wat voor u mogelijk is.

Uw keuze

2. Directe reconstructie of (nog) niet?

Wat is een borstreconstructie?
Wat zijn de voor- en nadelen?
Hoeveel tijd heb ik om na te denken?
Een periode zonder borst?
Verandert mijn lichaamsbeleving?
Mijn eigen tepel en huid behouden?
Wanneer kan ik alles weer doen?
Wanneer is de reconstructie klaar?
Wat zijn mogelijke complicaties?
Wat als ik nog bestraald wordt?
Is borstsparend voor mij een optie?

Verandert mijn lichaamsbeleving?

Print

Borstkanker en het verlies van een borst kunnen uw lichaamsbeeld en lichaamsbeleving negatief beïnvloeden. Dat wil zeggen dat u negatiever naar uw lichaam gaat kijken.

U kunt het gevoel krijgen dat uw lichaam u heeft 'bedrogen' en dat u uw lichaam niet meer kunt vertrouwen. Uw borsten kunnen belangrijk zijn voor uw gevoel van vrouwelijkheid, bij uw intimiteit en in uw seksuele leven. Het verlies van een borst kan deze lichaamsbeleving aantasten.

De ervaring van...

Kim (45) directe reconstructie | prothese | eigen weefsel

Mijn hele lichaam is nu anders. Daar moet je aan wennen. Ook op seksueel gebied. Ik heb geen relatie, dus moet een nieuw persoon vinden. Dan denk je: die man vind me natuurlijk lelijk. Maar ik heb gemerkt dat mannen lief reageren.

Eline (42) geen reconstructie

In het begin vond ik het heftiger dan nu om geen borst meer te hebben. Met vrijen was het echt anders. Juist bij aanrakingen van mijn ene borst, miste ik de andere borst meer. Nu is dat gevoel niet meer zo aanwezig. Ik ben blij dat mijn andere borst er nog is.

Anne (38) directe reconstructie | tissue-expander | prothese

Ik vind het een geschenk dat ik me nog steeds heel vrouwelijk kan voelen. Op

4. Uw afwegingen

U leest telkens twee stellingen. Schuif het bolletje naar de stelling die het beste bij u past.

Redenen voor directe borstreconstructie		Redenen voor (Nog) geen borstreconstructie
Ik kan nu nadenken over een borstreconstructie		Ik kan nu (nog) niet nadenken over een borstreconstructie
Past het beste bij mij	Neutraal	Past het beste bij mij
Ik wil niet zonder borst wakker worden		Ik vind het niet heel erg om zonder borst wakker te worden
Past het beste bij mij	Neutraal	Past het beste bij mij
Ik heb er een langere behandeling en een langere herstelperiode voor over		Ik wil zo snel mogelijk herstellen en mijn gewone leven oppakken
Past het beste bij mij	Neutraal	Past het beste bij mij
Ik vind het belangrijk dat ik alle kleding kan dragen, ook badkleding		Een beperktere kledingkeuze vind ik niet erg
Past het beste bij mij	Neutraal	Past het beste bij mij

Uw voorkeur

Kunt u aangeven wat op dit moment uw voorkeur heeft?

Directe borstreconstructie		(Nog) geen borstreconstructie
Heeft mijn voorkeur	Ik weet het nog niet	Heeft mijn voorkeur

Als reconstructie met prothese en met eigen weefsel voor u mogelijk zijn, wat heeft dan uw voorkeur?

Reconstructie met prothese		Reconstructie met eigen weefsel
Heeft mijn voorkeur	Ik weet het nog niet	Heeft mijn voorkeur

Kunt u in uw eigen woorden toelichten

Borstreconstructie keuzehulp

Samenvatting om te bespreken met de plastisch chirurg

1. Over mij

Mijn opties

Volledige borstverwijdering, met of zonder reconstructie
- Tepelsparend is (oncologisch) wel mogelijk
- Bestraling is niet nodig
- Eigen huid toevoegen is niet nodig

Borstsparend met reconstructie

Mijn profiel

Cupmaat B, BMI 22,6, ik rook niet
Mijn borst is eerder al wel bestraald
Ik sport graag, maar doe niet aan topsport. Wil me vrij kunnen bewegen.

2. Directe of (nog) geen reconstructie?

Ik kan nu nadenken over een borstreconstructie		Ik kan nu niet nadenken over een borstreconstructie
Ik wil niet zonder borst wakker worden		Ik vind het niet heel erg om zonder borst wakker te worden
Ik heb een langere behandeling en langere herstelperiode over voor een nieuwe borst		Ik wil zo snel mogelijk herstellen en mijn gewone leven oppakken
Ik vind het belangrijk dat ik alle kleding kan dragen, ook badkleding		Een beperktere kledingkeuze vind ik niet erg
Directe reconstructie		**(Nog) geen reconstructie**

Toelichting

Ik wil graag mijn normale leven zo snel mogelijk oppakken. Daar hoort ook een zo normaal mogelijk uiterlijk bij.

Wat ga ik missen als ik een borst verlies?

Mijn borsten zijn niet heel groot, maar ik vind het wel belangrijk voor mijn gevoel van vrouwelijkheid. Het is zo gewoon dat ze er nu zijn.

3. Mijn verwachting

Als beide opties voor mij mogelijk zijn, dan gaat mijn voorkeur uit naar:

Reconstructie met prothese		**Reconstructie met eigen weefsel**

Toelichting

Operatie met eigen weefsel lijkt mij een stuk ingrijpender. Daardoor is de herstelperiode ook een stuk langer. Dat kan ik nu niet opbrengen.

Mijn verwachting

Waarschijnlijk is de nieuwe borst wat steviger en zal minder “hangen”. Met kleding aan zien anderen het niet.

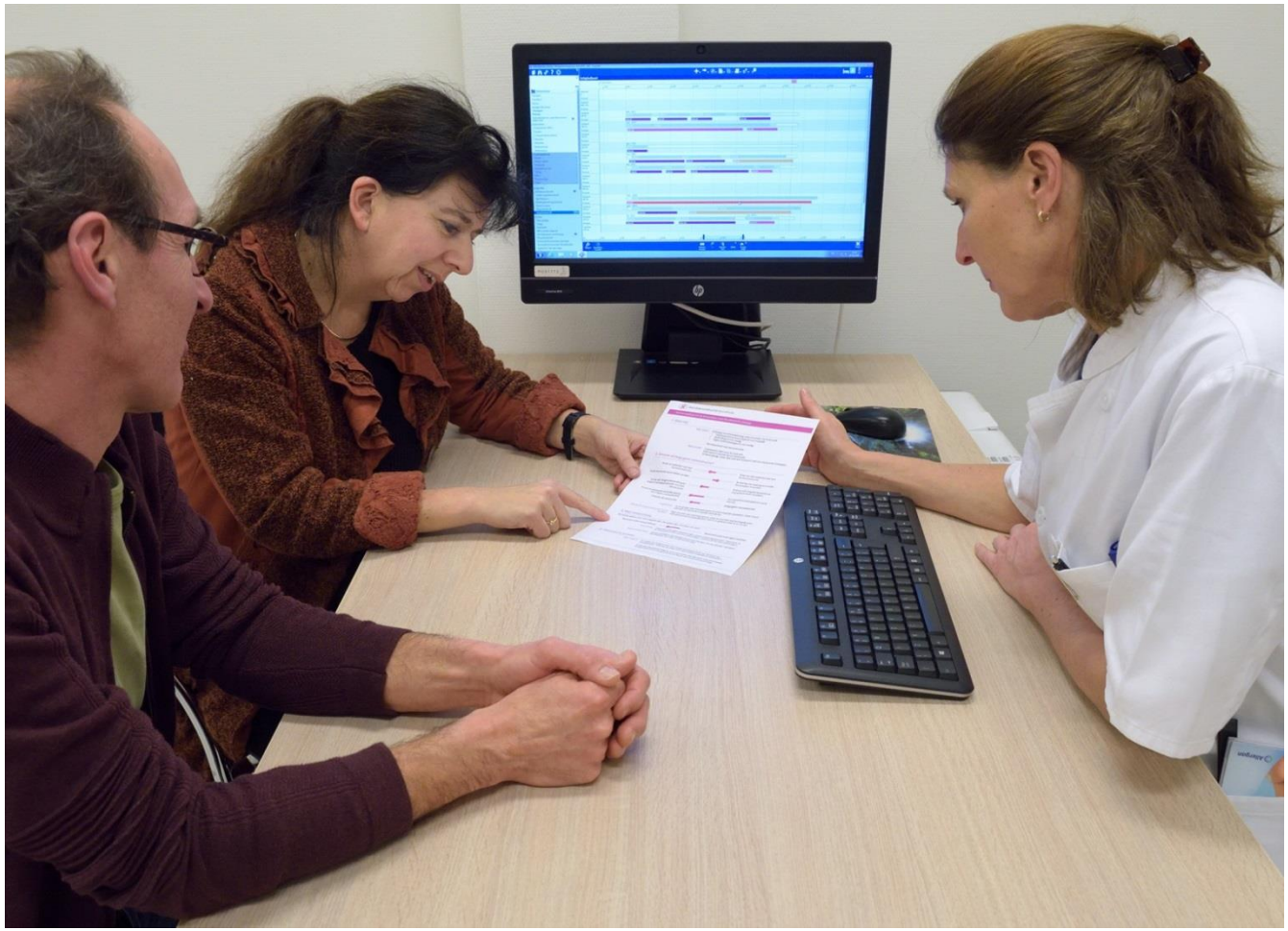
4. Operatie en herstel

Mijn vragen

Ik maak me zorgen over een lange herstelperiode en de kans op complicaties. Wat kan ik doen om dat zoveel mogelijk te beperken?

Ik las dat het gevoel weg is. Is er een kans dat dat later nog een beetje terug komt? En is het gevoel in de tepel dan ook helemaal weg?

De borstreconstructie keuzehulp



TANGO effectstudie

Doelstelling

Wat is de impact van het gebruik van de keuzehulp op het besluitvormingsproces?

TANGO effectstudie: opzet

- Randomized controlled trial in 6 ziekenhuizen
- 280 inclusies in 1 jaar

- Interventie: toegang tot keuzehulp
- Controle groep: standaardzorg + KWF informatiefolder borstreconstructie

- Vragenlijsten: baseline, 1 week pre-, 3 & 12 maanden postoperatief

TANGO effectstudie: uitkomsten

Primaire uitkomstmaat	Secundaire uitkomstmaten
Decisional conflict (‘keuzestress’)	• Spijt • Kennis over borstreconstructie • Tevredenheid met informatievoorziening en borstreconstructie • Betrokkenheid patiënt bij besluitvorming

Met dank aan

AVL
Dr. E. Bleiker (PI)
Dr. L. Woerdeman (PI)
Dr. H. Oldenburg (PI)
Drs. M. van Huizum
Drs. D. Hahn
Dr. F. van Duijnhoven

UMCU
Dr. A. Witkamp (PI)
Dr. W. Maarse

MC Slotervaart
Dr. A.N. Kimmings
Dr. F. Kingma – Vegter

Meander Medisch Centrum
Dr. P.Q. Ruhé

Erasmus MC
Dr. E. Corten

MC Leeuwarden
Dr. I. Krabbe

Spaarne gasthuis
Dr. M. Huikeshoven

ZorgKeuzeLab
Ir. R. The
Ir. K. Karssen
Ir. A. Takahashi
A. van den Berg – Verweij

Macquarie University Sydney
Dr. K. Sherman

j.t.stege@nki.nl