

‘Een keuzehulp voor borstreconstructie: behoefteanalyse onder patiënten en zorgverleners van het Medisch Spectrum Twente’

H.C. Melissant

Afstudeerscriptie

Master Psychology

Universiteit Twente

Uitgevoerd in opdracht van het Medisch Spectrum Twente

Afstudeercommissie:

Dr. C.H.C. Drossaert – eerste begeleider

Dr. P.A.M. Kommers – tweede begeleider

R.T.E. Hilderink-Koertshuis – begeleider MST

Inhoudsopgave

Abstract	3
Abstract (English).....	4
1. Achtergrond.....	5
1.1 Borstkanker en borstreconstructie	5
1.2 Het besluitvormingsproces.....	6
1.3 Keuzehulpen	7
1.4 Behoefteanalyse	8
1.5 Vraagstelling	10
2. Methode	12
2.1 Respondenten en procedures	12
2.2 Meetinstrumenten: interviewschema en mockups	12
2.3 Data-analyse	16
2.4 Interviews met zorgverleners.....	16
3. Resultaten.....	18
3.1 Borstkankerpatiënten.....	18
3.1.1 Beschrijving onderzoeksgroep	18
3.1.2 Algemeen oordeel keuzehulp.....	18
3.1.3 Inhoud van de keuzehulp	20
3.1.4 Presentatie van de keuzehulp	26
3.1.5 Implementatie van de keuzehulp.....	28
3.2 Zorgverleners.....	30
3.2.1 Beschrijving onderzoeksgroep	30
3.2.2 Algemeen oordeel keuzehulp.....	30
3.2.3 Presentatie van de keuzehulp	31
3.2.4 Implementatie van de keuzehulp.....	33
4. Discussie en conclusie	35
4.1 Discussie	35

4.2 Beperkingen.....	39
4.3 Conclusie	39
Bronnen	41
Bijlage 1 Overzicht van de 12 domeinen in een keuzehulp.....	47
Bijlage 2: Interviewschema patiënten.....	48
Bijlage 3. Interviewschema zorgverleners.....	52
Bijlage 4. Mockups.....	54

Abstract

Achtergrond: Het doel van deze studie was om te analyseren wat de behoeften zijn van borstkankerpatiënten en zorgverleners ten aanzien van een keuzehulp over borstreconstructie. Er werd gevraagd naar wensen ten aanzien van de inhoud (het lichamelijke resultaat; gevolgen voor psychisch, sociaal en lichamelijk functioneren; risico's; de procedure; het niet ondergaan van een reconstructie); de presentatie van afbeeldingen (foto's of animaties), risico-informatie (staafdiagram, stroomschema of 100-gezichten veld) en waardeverheldering (persoonlijke oefening, patiëntenverhalen en fora); en ten aanzien van de implementatie (timing, locatie, computer).

Methode: Patiënten (N=15) en zorgverleners (N=6) kregen een diepte-interview. De vragen werden gesteld aan de hand van een interviewschema, dat vragen bevatte over het ervaren nut van een keuzehulp en de gepercipieerde voor- en nadelen, over de gewenste inhoud, presentatie en implementatie. Om inzicht te krijgen in de voorkeuren voor de presentatie, werd de vrouwen mockups voorgelegd met verschillende opties. De interviews werden opgenomen en getranscribeerd en vervolgens geanalyseerd door uitspraken te coderen aan de hand van bestaande categorieën van het interviewschema en door nieuwe codes te vormen.

Resultaten: Over het algemeen dachten en de patiënten en zorgverleners positief over het aanbieden van de keuzehulp. Over de inhoud gaven patiënten aan dat de optie van borstreconstructie kan helpen om een toekomstbeeld te creëren en dat er meer informatie moet komen over de risico's van implantaten. Wat betreft de presentatie van afbeeldingen was er voorkeur voor de foto's boven de animatie, voor de presentatie van risico-informatie was het stroomschema het duidelijkst en voor de waardeverheldering was de persoonlijke oefening gewenst in tegenstelling tot patiëntenverhalen en fora. De gewenste implementatie was in hoge mate afhankelijk van het individu.

Discussie en conclusie: De keuzehulp kan een goede aanvulling zijn op de huidige voorlichting en kan nog verbeterd worden door aan te sluiten op een bredere doelgroep. Wat betreft inhoud is het verrassend dat er informatie gewenst is over het toekomstbeeld en over huidige risico's omtrent implantaten. De presentatie van meerdere foto's is gewenst voor het scheppen van realistische verwachtingen. Risico-informatie moet door de patiënt begrepen worden en de keuzehulp kan extra verduidelijking bieden naast informatie van de zorgverleners. Patiëntenverhalen en fora zijn niet aanbevolen omdat ze niet geschikt lijken te zijn voor deze doelgroep. Zorgverleners kunnen de implementatie van de keuzehulp per patiënt aanpassen en spelen dus een cruciale rol. Het is aanbevolen om de keuzehulp te ontwikkelen en vervolgonderzoek uit te voeren naar de effectiviteit van de keuzehulp.

Abstract (English)

Background: The aim of this study is to investigate the needs of breast cancer patients and health care professionals for a breast reconstruction decision aid. Questions were asked about the content (physical outcomes; mental, daily and physical consequences; risks; the procedure; and not having a reconstruction); the presentation of images (photographs or animations), risk information (bar graph, flow chart or 100 faces diagram) and values clarification (personal exercise, patient stories and forum); and implementation (timing, location and computer use). *Methods:* Patients (N=15) and health care professionals (N=6) were interviewed using an interview schedule with questions about the usefulness and (dis)advantages of a decision aid and the required content, presentation and implementation. In order to gain insight about presentation preferences, respondents were shown mockups with different options. The interviews were audio-recorded, transcribed and after that, analyzed using a coding system. *Results:* In general, the respondents were positive about the decision aid. Two main results emerged from analyzing the preferred decision aid content. First, patients stated that the option of breast reconstruction could help them create a future perspective. Second, more information was needed about risks of implants. The following presentation was preferred: for showing pictures the use of photographs, for presenting risk-information the use of the flow chart and for clarifying values the use of a personal exercise. There were no apparent implementation preferences, these were different for every individual. *Discussion and conclusion:* The decision aid can be a complementary tool for the current breast reconstruction education and can be improved by broadening the target population. The future perspective and current issues about implant risks should be discussed. Presentation of various photographs is recommended in order to provide realistic expectations. Risk information should be presented in an understandable way and the decision aid can provide extra clarification in addition to the health professionals' information. Patient stories and a forum are not recommended because they do not seem to be applicable to this target population. Health care professionals can adjust the implementation strategy to every single patient and therefore play a crucial role. It is recommended to develop the decision aid and conduct further research on the decision aid efficacy.

1. Achtergrond

1.1 Borstkanker en borstreconstructie

Borstkanker is de meest voorkomende vorm van kanker in Nederland, in 2009 werden 13.177 vrouwen ermee gediagnosticeerd (Gommer, 2011). Een vrouw in Nederland heeft een kans van één op acht om in haar leven borstkanker te krijgen. Het sterftecijfer van borstkankerpatiënten lag in 2009 op 3.213 (Gommer, 2011). Bij mensen die de ziekte overleven, kan borstkanker ook ernstige gevolgen hebben. Uit een vijfjarige Engelse cohort studie onder 170 borstkankerpatiënten blijkt dat bijna 50% van de patiënten te maken krijgt met angst, depressie of beide binnen een jaar na de diagnose (Burgess et al., 2005). Ook kunnen, afhankelijk van de soort behandeling, verschillende lichamelijke gevolgen optreden zoals littekens, lymfoedeem en onvruchtbaarheid (Alderman, Wilkins, Lowery, Kim, & Davis, 2000; Hladiuk, Huchcroft, Temple, & Schnurr, 1992; Partridge et al., 2004). Borstkanker wordt in de meeste gevallen behandeld met een operatie. Vaak kan de borst gespaard worden (Jahkola, Asko-Seljavaara, & von Smitten, 2003). De borst moet echter verwijderd worden wanneer vrouwen jonger zijn dan 35 jaar, ze meerdere of grote tumoren hebben, of wanneer het een erfelijke vorm van borstkanker betreft (Litière et al., in press). Een borstverwijdering kan zeer ingrijpend zijn omdat al het borstweefsel en in sommige gevallen de okselklieren zijn verwijderd (Oldenburg, Vrancken-Peeters, & Bohemen, 2007). Na de operatie is er een platte borstkaswand over, de vorm van de borst is verdwenen. Het veranderde lichaam kan erg confronterend zijn. Zo kan er een mismaakt en vreemd gevoel ontstaan en kan de vrouwelijke identiteit worden aangetast omdat borsten een symbolische waarde kunnen representeren van vrouwelijkheid en moederschap (Piot-Ziegler, Sassi, Raffoul, & Delaloye, 2010).

Voor de meeste vrouwen is het mogelijk om een reconstructie van een borst te laten maken op de plek waar de oorspronkelijke borst is verwijderd. Hiervoor wordt prothetisch materiaal, lichaamseigen weefsel of een combinatie van deze twee gebruikt (Malata, McIntosh, & Purushotham, 2000). Verschillende onderzoeken hebben laten zien dat een borstreconstructie kan bijdragen aan een vermindering van psychische, sociale en seksuele problemen die voorkomen wanneer patiënten een borst verliezen (Al-Ghazal, Sully, Fallowfield, & Blamey, 2000). Het is gebleken dat patiënten die een borstreconstructie hebben ondergaan, meer zelfvertrouwen hebben (Zweifler, Rodriguez, Reilly, Lewis, & Glasberg, 2001). Het uitkleden in aanwezigheid van de partner riep minder schaamte op dan bij vrouwen die geen reconstructie hadden ondergaan. Ook is in dit onderzoek een hoge tevredenheid over de gereconstrueerde borst gerapporteerd (Zweifler et al., 2001). Belangrijk is dat het gevoel van 'vrouw zijn' door een reconstructie kan worden hersteld, de lichaamsbeleving is completer omdat er geen externe prothese gedragen hoeft te worden (Reaby, 1998).

Het ondergaan van een reconstructie is dus een belangrijke ontwikkeling geweest omdat de negatieve beleving van de borstverwijdering verminderd kan worden. In het verleden duurde het echter jaren voordat vrouwen een reconstructie konden ondergaan (Malata et al., 2000). Er werd verondersteld dat reconstructie schadelijk kon zijn voor het verloop van de kanker, maar dit blijkt niet gegrond te zijn (Vaughan et al., 2007). Tegenwoordig kan de reconstructie voor de meeste vrouwen op twee manieren gepland worden. De vertraagde borstreconstructie wordt vaak 6 tot 12 maanden na de borstverwijdering uitgevoerd, maar kan ook jaren na de borstverwijdering plaatsvinden. De tweede mogelijkheid is de directe borstreconstructie, die tijdens dezelfde operatie plaatsvindt als de borstverwijdering (Alderman et al., 2008). Dit heeft als drie voordelen. Er is meteen een compensatie is voor de verloren borst, waardoor de psychologische aanpassing beter verloopt (Belouli, Wyss, Vetter, Meyer, & Beer, 2005); het geeft een beter cosmetisch resultaat dan een vertraagde reconstructie (Kroll, Coffey Jr, Winn, & Schusterman, 1995); en het is kosteneffectiever dan een vertraagde borstreconstructie, omdat het een operatie scheelt en de duur van de ziekenhuisopname in totaal korter is. Nadelen van directe reconstructie zijn de verlengde procedure, meer pijn en een complexere operatie met verhoogd risico, vooral wanneer er lichaamseigen weefsel wordt gebruikt (Belouli et al., 2005).

1.2 Het besluitvormingsproces

Vanuit de medische wereld wordt het advies voor een directe dan wel vertraagde reconstructie gegeven op basis van richtlijnen (Struikmans et al., 2008). Wanneer er een grote kans bestaat dat de patiënt postoperatieve radiotherapie moet ondergaan, kan er niet voor een directe reconstructie worden gekozen omdat het leidt tot een minder mooi resultaat en tot significant meer complicaties (Kronowitz, 2007). Verder is het echter aan de patiënt zelf om de beslissing te nemen over het wel of niet ondergaan van een (directe) reconstructie. De waarden en opvattingen van de patiënt zouden doorslaggevend moeten zijn voor de keuze en daarom is het belangrijk dat de patiënt zelf actief betrokken wordt bij de totstandkoming van de behandelingskeuze. Uit studies blijkt ook dat patiënten een hogere mate van tevredenheid en kwaliteit van leven rapporteren, realistischere verwachtingen hebben en minder spijt hebben wanneer ze actief betrokken worden bij de keuze voor borstreconstructie (Heller, Parker, Youssef, & Miller, 2008; Preminger, Lemaine, Sulimanoff, Pusic, & McCarthy, 2010). In de situatie van een directe borstreconstructie wordt hier echter nog niet genoeg op ingespeeld. Ten eerste wordt er nog te weinig aandacht besteed aan het kennisniveau van de patiënt, waardoor er geen volledig geïnformeerde keuze kan worden gemaakt. Er is niet voldoende kennis over de mogelijkheid van reconstructie voordat er een borstverwijdering wordt ondergaan (Zweifler et al., 2001). Het percentage patiënten dat een borstreconstructie ondergaat is daardoor nog erg klein, rond de 10% (Rowland et al., 1995). Ook blijkt dat patiënten niet altijd goed

genoeg geïnformeerd zijn over nadelen of risico's van een bepaalde behandeling en wordt er te weinig verteld over mogelijke alternatieven (Leclercq, Keulers, Scheltinga, Spauwen, & Van Der Wilt, 2010; NIVEL, 2006). Verder is er nog niet voldoende kennis over de oncologische veiligheid van borstreconstructie. Een misverstand dat onder patiënten bestaat, is dat de kans op het ontdekken van kanker kleiner wordt wanneer er een directe reconstructie is uitgevoerd (Belouli et al., 2005). Ten tweede is er nog te weinig aandacht voor het verhelderen van de persoonlijke waarden van de patiënt. Bij emotionele gezondheidssituaties, zoals bij borstreconstructie, wordt er vaak gekozen voor een optie die naar tevredenheid is voor de patiënt, in plaats van ideaal (Begum, Grunfeld, Ho-Asjoe, & Farhadi, 2011). Ook is voor patiënten niet altijd makkelijk om met de arts te onderhandelen over bepaalde behandelingsopties, omdat de arts expert is op het gebied en de patiënt niet (Charles, Gafni, & Whelan, 1999). Hierdoor kan er een kwetsbaar en angstig gevoel ontstaan, dat het uiten van gedachten en gevoelens in de weg staat. Tot nu toe zijn er weinig middelen beschikbaar om borstkankerpatiënten te ondersteunen bij het verhelderen van hun waarden.

1.3 Keuzehulpen

Een goede oplossing van deze tekortkomingen is de ontwikkeling van een keuzehulp als aanvulling op de behandelingsgesprekken. Een keuzehulp is een voorlichtingssysteem voor patiënten en heeft drie kenmerken (O'Connor, Llewellyn-Thomas, & Flood, 2004). Het eerste kenmerk is het voorzien van informatie omtrent alle mogelijke behandelingsopties (Molenaar et al., 2001). Bij het tweede kenmerk, het verduidelijken van waarden van de patiënt, worden van elke optie de voor- en nadelen in overweging genomen en wordt er bedacht hoe belangrijk deze voor de patiënt zijn (Goel, Sawka, Thiel, Gort, & O'Connor, 2001). Een keuzehulp heeft als derde kenmerk het bevorderen van SDM (Molenaar et al., 2001). Het doel is om een geïnformeerde en gezamenlijke keuze te maken (Lee et al., 2010). Dit houdt in dat de arts en de patiënt beide betrokken zijn bij het proces; dat er informatie gedeeld wordt; dat er actie ondernomen wordt om tot overeenstemming te komen over de behandeling die de voorkeur heeft; dat er een overeenkomst wordt bereikt over welke behandeling wordt uitgevoerd (Charles, Gafni, & Whelan, 1997). Een keuzehulp moet verder aan een aantal vereisten voldoen, die evidence-based zijn vastgesteld (Elwyn et al., 2006). Deze vereisten zijn verdeeld in 12 domeinen (zie bijlage 1), waaronder 'kansen presenteren', 'waarden verhelderen en uiten' en 'patiëntenverhalen gebruiken' (O'Connor, Llewellyn-Thomas, & Stacey, 2005).

Preminger e.a. (2010) hebben recentelijk een systematische review gemaakt van bestaande voorlichtingshulpen en keuzehulpen rondom reconstructie, waar zeven artikelen uit naar voren kwamen (Chapman, Elstein, & Hughes, 1995; Finlayson, MacDermott, & Arya, 2001; Goel et al., 2001; Heller et al., 2008; Losken, Burke, Elliott, & Carlson, 2005; Molenaar et al., 2001; Whelan et al., 1999).

Deze hebben echter verschillende tekortkomingen. Volgens Preminger e.a. (2010) zijn vier van de zeven systemen voorlichtingshulpen, wat als volgt wordt omschreven: *'An effective [educational] program is evidence-based and provides the necessary information to patients so that they can make informed decisions'* (Heneghan, Sachdeva, & McAninch, 2006). Het voornaamste doel is dus om de patiënt te informeren, er wordt niet ingegaan op het verhelderen van waarden en het bevorderen van SDM. Een ander nadeel is dat zes van de zeven systemen Engelstalig zijn, slechts één keuzehulp is Nederlandstalig. In Nederland is er dus nog bijna geen ervaring opgedaan met keuzehulpen op het gebied van borstreconstructie. Daarnaast werd aangegeven dat vier van de zeven systemen primair ontworpen zijn om te informeren over de behandelopties van borstkanker: een borstsparende operatie of een borstverwijdering. Het onderwerp borstreconstructie komt hierbij alleen zijdelings aan bod. Er is dus nog te weinig aandacht besteed aan het maken van een keuze over borstreconstructie. Het feit dat er een keuze gemaakt kan worden tussen een directe of een vertraagde reconstructie komt helemaal niet aan bod. Voor de informatieoverdracht is gebruik gemaakt van geschreven informatie, video's, een CD-ROM, afbeeldingen, patiënteninterviews, internet en geluidsfragmenten. Van de zeven voorlichtingssystemen is er maar één waarbij er meer dan drie technieken worden gecombineerd (Heller et al., 2008). Bij drie voorlichtingshulpen wordt gebruik gemaakt van een computer, dus de mogelijkheden van hedendaagse digitale technieken worden nog niet optimaal benut. Daar komt bij dat de voorlichtingshulpen al verouderd zijn, vier van de zeven voorlichtingshulpen zijn 10 jaar of langer geleden ontwikkeld. Wat opvalt is dat maar weinig keuzehulpen geschikt zijn om Nederlandse vrouwen te begeleiden bij het maken van de keuze tussen directe-, vertraagde- of geen reconstructie en daarom is het gewenst om een hiervoor een keuzehulp te ontwikkelen.

1.4 Behoeftanalyse

Bij de ontwikkeling van een nieuwe borstreconstructie keuzehulp is het uitvoeren van een behoeftanalyse van belang (Preminger et al., 2010). Het merendeel van de keuzehulpen is namelijk ontwikkeld zonder rekening te houden met de behoeften van de borstkankerpatiënt zelf ten opzichte van verschillende kenmerken van de keuzehulp. Zo is het van belang om uit te zoeken wat vrouwen in het algemeen vinden van een borstreconstructie keuzehulp. Het is gebleken dat kankerpatiënten niet altijd zelf een keuze willen maken omtrent de behandeling (Gattellari, Butow, & Tattersall, 2001). 29% van de kankerpatiënten uit deze studie gaf aan dat ze zich teveel betrokken voelden bij het maken van een keuze. Een keuzehulp zou voor deze groep niet wenselijk zijn. Er moet nog onderzocht worden of dit ook geldt voor borstkankerpatiënten.

Ook voldoet de inhoud van de informatievoorziening omtrent borstreconstructie niet altijd aan de wensen van de patiënt. Voorlichting is vaak gebaseerd op wat de zorgverleners en wetenschappers belangrijk vinden, zoals gedetailleerde informatie over de chirurgische ingreep en bijbehorende risico's (Preminger et al., 2010). Hierdoor wordt er voorbij gegaan aan hoe het voor de patiënt is om een borstreconstructie te ervaren. In een kwalitatieve studie is onderzoek gedaan naar de informatiebehoeften over borstreconstructie bij Duitse borstkankerpatiënten (Wolf, 2004a). De behoefteanalyse heeft een aantal interessante inzichten aan het licht gebracht. Vrouwen willen een realistisch beeld krijgen van reconstructie, bijvoorbeeld het gevoel van de gereconstrueerde borst en het dragen van corrigerende kleding. Het onderzoek over informatiebehoeften omtrent borstreconstructie is echter uitgevoerd onder Duitse borstkankerpatiënten, er is nog geen onderzoek uitgevoerd bij een Nederlandse populatie.

Verder bleek dat er nog weinig bekend is over de voorkeur van patiënten wat betreft de presentatie van afbeeldingen, risico's en persoonlijke waarden. Het is nog niet duidelijk of foto's gewenst zijn van de borst tijdens het reconstructieproces en van de borst tijdens het eindresultaat. Foto's geven een realistisch beeld van het resultaat, maar kunnen ook heftige emoties zoals afkeer teweegbrengen (Wolf, 2004b). Animaties kunnen dan een goed alternatief zijn. Wat betreft risicopresentatie is het onduidelijk hoe de risico's op complicaties het beste aangeboden kunnen worden. Mensen hebben vaak moeilijkheden met het verwerken en evalueren van kansgegevens, die grote invloed kunnen uitoefenen op het besluitvormingsproces (Edwards, Elwyn, Covey, Matthews, & Pill, 2001; O'Connor, et al., 2005). Uit onderzoek komt naar voren dat het aanbieden van getallen leidt tot de meest nauwkeurige inschatting van de risico's (Feldman-Stewart, Kocovski, McConnell, Brundage, & Mackillop, 2000). Getallen bieden echter geen goed referentiekader, omdat de patiënt niet in één opslag kan zien wat de verhouding is tussen het wel en het niet optreden van een bepaalde complicatie. Bij staafdiagrammen en 100-gezichten-diagrammen is er wel een referentiekader, wat kan leiden tot een betekenisvoller inzicht in de risico's (O'Connor et al., 2005). Er is nog tot nu toe nog geen onderzoek gedaan naar de voorkeur van borstkankerpatiënten tussen deze drie vormen van risicopresentatie. Wat betreft het verhelderen van waarden is nog onbekend of borstkankerpatiënten behoefte hebben aan het invullen van oefeningen en het lezen van patiëntenverhalen. Wanneer patiënten oefeningen invullen, worden persoonlijke waarden rechtstreeks gemeten. Hier zijn verschillende methodes voor, maar een vorm waarbij er letterlijk een waarde moet worden gegeven aan uitspraken, is nog niet onderzocht (O'Connor et al., 2005). Het is ook mogelijk om persoonlijke waarden indirect naar voren te krijgen door middel van het lezen van patiëntenverhalen. Uit onderzoek onder vrouwen die hormoontherapie overwegen, is gebleken dat ervaringsverhalen van patiënten kunnen helpen om persoonlijke waarden helder te krijgen.

(O'Connor et al., 1998). Het is nog niet duidelijk welke methodes borstkankerpatiënten willen gebruiken om hun waarden te verhelderen omtrent borstreconstructie.

Tot slot is er nog weinig onderzoek gedaan naar behoeften van patiënten rondom de implementatie van de keuzehulp. Het is van belang om te onderzoeken wanneer de keuzehulp het beste aangeboden zou kunnen worden, omdat er in een hele korte periode beslist moet worden over borstreconstructie. In studies naar keuzehulpen over de behandeling van borstkanker werd de keuzehulp meestal aangeboden tijdens het consult met de arts (Heller et al., 2008; Molenaar et al., 2001; Whelan et al., 2004). Verder zijn er nog geen onderzoeken bekend waarin dit onderzocht werd. Wat betreft de locatie bestaan er keuzehulpen die thuis via het internet ingevuld kunnen worden (Healthwise, 2011). Het is de vraag of borstkankerpatiënten dit ook waarderen, of dat het ziekenhuis geprefereerd wordt omdat daar ondersteuning gegeven kan worden bij het invullen van de keuzehulp. Als laatst is nog onbekend wat borstkankerpatiënten vinden van een computer-based keuzehulp. Via de computer kunnen verschillende soorten media geïntegreerd worden en een computer is snel, interactief en visueel aantrekkelijk (Heller et al., 2008; Keulers, Keulers, Scheltinga, & Spauwen, 2006). Uit eerder onderzoek blijkt al dat de inzet van computer-based voorlichtingsmateriaal ter voorbereiding op een operatie positief gewaardeerd wordt door borstkankerpatiënten (Kolk, 2011). Er is echter nog niet onderzocht of borstkankerpatiënten het invullen van een keuzehulp via de computer ook waarderen.

Als aanvulling op de behoefteanalyse onder patiënten, zal er ook onderzocht moeten worden welke opvattingen zorgverleners hebben over de borstreconstructie keuzehulp omdat zij er mee zullen gaan werken. De voorkeuren die borstkankerpatiënten over de keuzehulp hebben, moeten met de zorgverleners worden besproken. Wanneer er op bepaalde onderdelen geen overeenkomst is tussen beide partijen, is dit een punt van discussie en zal hier dit nog dieper moeten worden uitgezocht. Het uiteindelijke doel is om van zowel patiënten als van zorgverleners ondersteuning te krijgen voor de keuzehulp. De keuzehulp heeft dan meer kans op succes omdat een draagvlak is van beide partijen.

1.5 Vraagstelling

Concluderend kan gesteld worden dat directe borstreconstructie veel voordelen kan hebben. Het besluitvormingsproces is echter niet makkelijk, omdat het een grote ingreep is. Daar komt bij dat de keuze in een korte en zeer emotionele periode gemaakt moet worden. Een keuzehulp kan de patiënt hierbij ondersteunen, maar tot nu toe is deze nog niet beschikbaar voor Nederlandse borstkankerpatiënten die voor directe reconstructie in aanmerking komen. In dit onderzoek wordt geprobeerd om een eerste versie van een keuzehulp te ontwerpen aan de hand van een

behoefteanalyse, om duidelijk te krijgen welke wensen en behoeften borstkankerpatiënten hebben omtrent de keuzehulp. Ook worden de opvattingen van zorgverleners geanalyseerd, omdat zij de keuzehulp uiteindelijk zullen gaan aanbieden. Met de resultaten van dit onderzoek wordt er een basis gelegd voor de ontwikkeling van een Nederlandstalige multimediale computer-based keuzehulp omtrent directe of vertraagde borstreconstructie. Wanneer het systeem tegemoet komt aan de wensen van beide partijen, zal het uiteindelijk een geschikt hulpmiddel zijn om SDM omtrent borstreconstructie te bevorderen.

De onderzoeksvragen zijn:

1. Wat vinden borstkankerpatiënten in het algemeen van een keuzehulp omtrent borstreconstructie?
2. Welke wensen en behoeften zijn er ten aanzien van de inhoud van de keuzehulp?
3. Welke wensen en behoeften zijn er ten aanzien van:
 - a. Het presenteren van afbeeldingen
 - b. Het presenteren van risico-informatie
 - c. Het verhelderen van waarden
4. Welke wensen en behoeften zijn er ten aanzien van de implementatie van de keuzehulp?
5. Wat zijn de wensen en behoeften van zorgverleners (artsen, nurse practitioners, mammacare verpleegkundigen) ten aanzien van de keuzehulp?

2. Methode

Voor het beantwoorden van de onderzoeksvragen zijn er diepte-interviews afgenomen onder ex-borstkankerpatiënten van het Medisch Spectrum Twente (MST). Dit wordt in de eerste drie paragrafen toegelicht. Tevens zijn er interviews afgenomen onder de zorgverleners, wat in paragraaf vier wordt besproken.

2.1 Respondenten en procedures

Na goedkeuring van het protocol door de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het MST werden er via het MST 15 borstkankerpatiënten geworven. Inclusiecriteria waren: 1) er moest er in het verleden borstkanker gediagnosticeerd zijn; 2) de operatie moest minder dan 5 jaar geleden uitgevoerd zijn, omdat de herinnering over de voorlichting dan nog verser in het geheugen ligt; 3) de deelnemers moesten een borstverwijdering hebben ondergaan en 4) de vrouwen moesten in aanmerking zijn gekomen voor directe borstreconstructie. Vanuit de zorgverleners van het MST werd de patiënt uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Alle benaderde patiënten stemden toe, waarna er een afspraak gemaakt werd voor het interview. Deze werden in de woning van de vrouwen afgenomen en duurden gemiddeld 60 tot 90 minuten. Voor aanvang werd verteld dat de deelname vrijwillig is, dat er geen goede of foute antwoorden zijn en dat de mening van de vrouwen een waardevolle toevoeging vormt voor het onderzoek. Ook werd aangegeven dat de resultaten anoniem verwerkt zouden worden. Vervolgens werd gevraagd of het gesprek opgenomen mocht worden met een voicerecorder. Na deze introductie werd het formulier voor geïnformeerde toestemming aangeboden en na de ondertekening ging het interview van start.

2.2 Meetinstrumenten: interviewschema en mockups

De interviews werden afgenomen aan de hand van een interviewschema, dat tot stand is gekomen op basis van relevante literatuur en op basis van eigen inzicht dat verworven is tijdens de meeloopdagen en gesprekken op de mammapoli van het MST. In bijlage 2 is het interviewschema voor de borstkankerpatiënten weergegeven. Het algemene oordeel over de borstreconstructie keuzehulp werd nagegaan door mockups van de keuzehulp voor te leggen met bijbehorende uitleg. Patiënten mochten aangeven wat ze van het idee vonden en of ze het zelf gebruikt zouden hebben. Ook werd nagegaan in hoeverre ze zelf een beslissing wilden nemen over borstreconstructie door hun voorkeursrol aan te geven in de Control Preferences Scale (Degner, Sloan, & Venkatesh, 1997). De gewenste inhoud van de keuzehulp werd op twee manieren onderzocht. 1) Eerst werd er gevraagd naar de verwachtingen van de reconstructie voor aanvang van de operatie en de ervaringen achteraf (bijvoorbeeld 'zijn er tijdens de voorlichting onderwerpen niet aan bod gekomen die u achteraf wel had willen weten?'). Op deze manier kwam er naar boven welke informatie gemist

werd bij de voorlichting. 2) Daarna werd er een lijst met specifiekere onderwerpen getoond waarbij patiënten aangaven wat daarover gemeld moet worden. De onderwerpen van de lijst zijn overgenomen uit de literatuur. Uit de interviews kwamen gaandeweg ook nieuwe onderwerpen naar voren, die toegevoegd werden aan deze lijst, die uiteindelijk bestond uit 18 onderwerpen (cupmaat, resultaat, littekens, tepelreconstructie, het gevoel van de borst, de gezonde borst, zelfbeeld, beeld naar de buitenwereld, toekomstbeeld, gevolgen voor het dagelijks leven, risico's, proces van borstreconstructie, pijn, spierstelsel, tissue-expander, corrigerende kleding, de timing, externe prothese). De wensen ten opzichte van de presentatie werd onderzocht met behulp van mockups. Er werden verschillende mockup versies gemaakt, waarbij de vrouwen telkens mochten aangeven naar welke versie hun voorkeur uit ging en waarom. Voor het presenteren van afbeeldingen werden twee versies gemaakt: met een foto en met een animatie (zie figuur 1). Voor het presenteren van risico-informatie werden drie versies gemaakt: met een staafdiagram, met een stroomschema en met een 100-gezichten veld (zie figuur 2,3 en 4). En voor het verhelderen van waarden werden twee versies gemaakt: met een oefening en met een patiëntenverhaal inclusief een link naar een forum (zie figuur 5 en 6). De gewenste implementatie van de keuzehulp werd onderzocht aan de hand van alle getoonde mockups. Er werd nagegaan of de keuzehulp direct na de diagnosestelling aangeboden kon worden of op een ander tijdstip, of het zelfstandig thuis ingevuld kon worden of in het ziekenhuis, en of het aanbieden van de keuzehulp op een computer gewenst was.

Naast het interviewschema zijn er dus mockups van de keuzehulp aan de patiënten voorgelegd. Een mockup is een schaalmodel van het systeem dat gebruikt wordt om het design te testen, het systeem te verbeteren en discussie te bevorderen (Zhang & Chung, 2003). Het doel van de mockups was om de patiënten een schetsmatige indruk te geven van de keuzehulp en hun mening erover te geven. De mockups zijn gemaakt met het softwareprogramma Evolus Pencil 1.2. en op zo'n manier ontworpen, dat het leek alsof het een werkend programma was. De inhoud en vormgeving zijn afgeleid van de Amerikaanse online keuzehulp omtrent borstreconstructie en behandelingsopties van borstkanker (Healthwise, 2011) en wat betreft taal en inhoud aangepast zodat het aansloot bij dit onderzoek. Afbeeldingen van de mockups zijn weergegeven in bijlage 4.

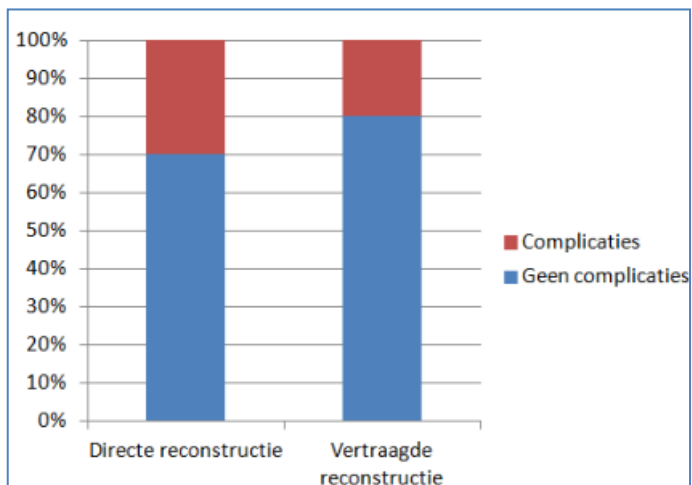
Figuur 1

Presentatie van afbeeldingen: links een foto, rechts een animatie



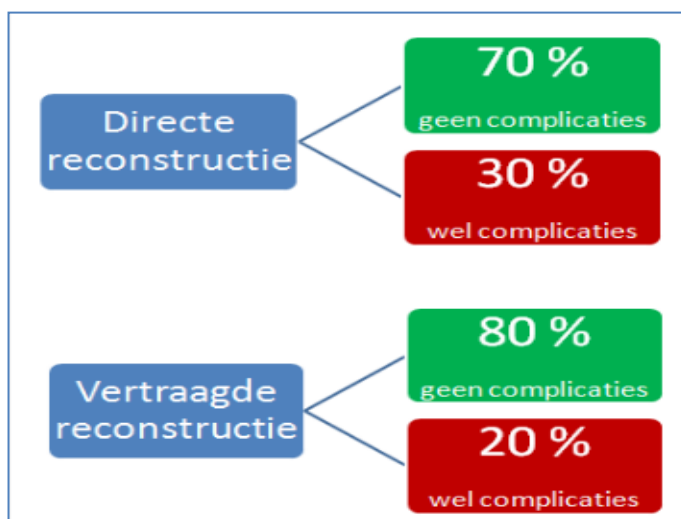
Figuur 2

Presentatie van risico-informatie: het staafdiagram



Figuur 3

Presentatie van risico-informatie: het stroomschema



Figuur 4

Presentatie van risico-informatie: het 100-gezichten veld



Figuur 5

Het verhelderen van waarden door middel van een oefening

Voorbeeld: ☐ 1 ☐ 2 ☒ 3 ☐ 4 ☐ 5

- Ik wil na de operatie niet wakker worden met een platte borstkas ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
- Ik voel me emotioneel gezien in staat om een keuze te maken over reconstructie ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
- Ik wil cosmetisch gezien het best mogelijke resultaat ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
- Ik ben bereid nu een zwaardere operatie te ondergaan voor de reconstructie ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
- Ik wil nadenken over reconstructiemogelijkheden ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
- Ik wil me nu nog niet bezighouden met mijn uiterlijk ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
- Ik voel me te overweldigd door emoties om een keuze te maken over reconstructie ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
- Het cosmetische resultaat mag iets minder zijn, ik heb tijd nodig om na te denken ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
- Ik wil geen extra risico lopen tijdens de operatie waarbij de borst wordt verwijderd ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
- Ik wil nu focussen op het bestrijden van de kanker, niet op borstreconstructie ☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

Figuur 6

Het verhelderen van waarden door middel van een patiëntverhaal en een forum



2.3 Data-analyse

De opnames van de 15 interviews werden op de computer gezet, getranscribeerd en geopend met Atlas.ti 5.0, een softwareprogramma voor kwalitatieve data-analyse. Met dit programma zijn de verschillende uitspraken gecodeerd. Het coderen is deels uitgevoerd aan de hand van de methodes beschreven in het boek van Boeije (2005). Het verliep als volgt: veel uitspraken konden makkelijk gecodeerd worden onder een bepaalde categorie, omdat het interviewschema al ingedeeld was in categorieën 'algemeen oordeel', 'inhoud', 'presentatie' en 'implementatie'. Vervolgens zijn er binnen de categorie 'inhoud' met inductieve analyses nieuwe subcategorieën naar voren gekomen: het lichamelijke resultaat (bv. de cupmaat); psychisch, sociaal en lichamelijk functioneren (bv. gevolgen voor het zelfbeeld); de risico's (bv. kans op lekken van het implantaat); de procedure (bv. het vullen van de tissue-expander) en geen borstreconstructie (bv. het uitzoeken van een externe prothese). Na het coderen van alle interviews werd de lijst met (sub)categorieën doorgenomen om eventuele aanpassingen te maken, zoals het vormen van nieuwe codes en het onderbrengen van uitspraken onder andere codes. Dit werd gedaan met behulp van een tweede codeur. Tot slot werd de lijst met categorieën zo ingedeeld dat er een codeboom ontstond. De resultaten zijn geschreven aan de hand van deze codeboom.

2.4 Interviews met zorgverleners

Naast de borstkankerpatiënten zijn er 6 zorgverleners van het MST geïnterviewd, die door de nurse-practitioner werden benaderd om mee te doen aan het onderzoek. Wanneer toestemming werd gegeven voor het interview, werd er contact opgenomen voor een afspraak. Inclusiecriteria

waren: 1) de zorgverleners moesten werkzaam zijn rondom de borstkankeroperaties 2) ze moesten werkzaam zijn bij het MST. Zorgverleners met verschillende beroepsachtergronden werden gevraagd om deel te nemen aan de interviews: oncologisch chirurgen, een plastisch chirurg, een nurse-practitioner en een mammacare-verpleegkundige. Alle benaderde zorgverleners stemden toe om deel te nemen aan het onderzoek. De interviews werden in het ziekenhuis afgenomen en duurden gemiddeld 30 tot 45 minuten. Ook werd van tevoren de procedure voor geïnformeerde toestemming doorlopen. In het interviewschema werd net als bij de patiënten gevraagd naar het algemene oordeel van de keuzehulp en naar de gewenste presentatie en implementatie. Daarnaast werd aangegeven welke voorkeuren patiënten hadden op deze gebieden, en of de zorgverleners zich daar in konden vinden. De mockups werden op dezelfde manier aangeboden als bij de borstkankerpatiënten. In bijlage 3 is het interviewschema voor de zorgverleners weergegeven.

3. Resultaten

3.1 Borstkankerpatiënten

3.1.1 Beschrijving onderzoeksgroep

In tabel 1 staan de patiëntkarakteristieken beschreven. Alle vrouwen hadden in het verleden (een voorstadium van) borstkanker gehad. Ze hadden een gemiddelde leeftijd van 52.6 jaar. De meerderheid heeft een directe borstreconstructie ondergaan met een tissue-expander en een implantaat. Twee vrouwen hebben geen borstreconstructie, ofwel doordat deze is mislukt ofwel doordat de vrouw nog geen keuze had gemaakt over reconstructie.

Tabel 1

Persoonlijke en klinische karakteristieken van vrouwen die borstkanker hebben gehad. De waarden zijn aantallen, tenzij anders vermeld

Variabele	Aantal vrouwen (N=15)	%
Gemiddelde leeftijd (SD)	52.6 (7.4)	
Burgerlijke staat		
Gehuwd	13	86.6
Gescheiden	1	6.7
Weduwe	1	6.7
Hoogst genoten opleiding		
Laag	3	20.0
Middelbaar	9	60.0
Hoog	3	20.0
Diagnose		
Borstkanker	13	86.6
Vorstadium borstkanker	2	13.4
Jaar diagnose		
< 5 jaar geleden	14	93.3
> 5 jaar geleden	1	6.7
Soort borstreconstructie		
Tissue-expander & implantaat	10	66.6
Alleen implantaat	3	20.0
Geen	2	13.4
Timing borstreconstructie		
Direct	8	53.3
Vertraagd	5	33.3
n.v.t.	2	13.4

3.1.2 Algemeen oordeel keuzehulp

De meeste vrouwen stonden positief tegenover het aanbieden van deze keuzehulp. De informatievoorziening werd als waardevol ervaren, omdat de opties verduidelijkt worden en de patiënt na het invullen van de keuzehulp een volledig beeld heeft over de belangrijke componenten rondom borstreconstructie. Verder kan een keuzehulp ondersteuning bieden bij twijfels in een korte en emotionele beslisperiode en het kan het helpen om een eigen keuze te maken. Sommige vrouwen

gaven echter aan dat ze de keuzehulp niet nodig hadden gehad, omdat ze al snel zeker waren van hun beslissing of omdat ze zichzelf al geïnformeerd hadden. Daarnaast sloot de keuzehulp niet aan voor vrouwen die een voorstadium van borstkanker hadden, of die een preventieve borstverwijdering met reconstructie overwogen vanwege erfelijke belasting. In tabel 2 staat een overzicht van het algemene oordeel over de keuzehulp.

Tabel 2

Het algemene oordeel van borstkankerpatiënten over de keuzehulp

Categorie/Subcategorie	Voorbeelduitspraak
Positief	
• Verduidelijken van opties	<i>“Ik denk dat het kan helpen voor mensen die alle opties nog niet goed hebben doorgesproken, of ze nog niet kennen.”</i>
• Volledig beeld scheppen	<i>“Ik vind het wel handig. Je hoeft niet alles op te zoeken, want nu haal je overal wat weg. Dit is één programma, je hebt alles netjes op papier. Dus ik zou daar wel gebruik van gemaakt hebben, dat is wel handig. Je hebt ook het idee dat je ook niks vergeet, dat het programma compleet is. Nu denk je vergeet ik niet iets.”</i>
• Ondersteuning bieden in emotionele beslisperiode	<i>“Sommige vrouwen moeten binnen zes weken beslissen. Voor die vrouwen is dit handig, om zo’n hulp te hebben door al die emoties heen. Je kunt er wel met je partner over praten maar die wordt ook door emoties beïnvloed. Het is heel goed dat je voor een deel je emoties meeneemt, maar ook dat je ze loslaat. En dat je puur kijkt. En dat is op zo’n moment moeilijk, en dan kan een keuzehulp daarbij helpen.”</i>
• Ondersteuning bieden bij het maken van een eigen keuze	<i>“Ik denk dat het wel heel positief is. Op een gegeven moment hoor je zoveel en weet je niet meer wat goed voor je is. Dan ga je misschien luisteren naar de mening van andere mensen. Terwijl dat niet goed is, het gaat alleen om de patiënt, wat zij goed vindt.”</i>
Negatief	
• Keuzehulp is niet nodig omdat de keuze makkelijk was	<i>“Voor mij was het zo duidelijk wat ik wel en niet wilde. Ik heb mijn eigen gevoel daarin gevolgd.”</i>
• Keuzehulp is niet nodig omdat patiënten zichzelf informeerden	<i>“Ik had er al van alles over gelezen. de beslissing was voor mij vanzelfsprekend.”</i>
• Sluit niet aan op voorstadium borstkanker en preventieve amputatie	<i>“Ik had zelf natuurlijk veel tijd om na te denken [voorstadium borstkanker]. Dat heeft niet iedereen.”</i>

3.1.3 Inhoud van de keuzehulp

In deze paragraaf wordt besproken welke informatie vrouwen wensten te ontvangen omtrent borstreconstructie. Deze informatiebehoeften zijn ingedeeld in vijf onderdelen: informatie over het lichamelijke resultaat, informatie over gevolgen voor het psychisch, sociaal en lichamelijk functioneren, informatie over risico's, informatie over de procedure en informatie over het niet ondergaan van een reconstructie.

Het lichamelijke resultaat

Uit de interviews kwam naar voren dat er veel informatiebehoeften waren op het gebied van lichamelijke resultaten (zie tabel 3), omdat weinig vrouwen van tevoren kennis hadden genomen van borstreconstructie. Zo was er onduidelijkheid over hoe de cupmaat bepaald werd en in hoeverre de patiënt hier zelf invloed op kon uitoefenen. Ook wilden vrouwen meer weten over symmetrie, informatie over het bepalen van de locatie van de implantaten en over het liften van de gezonde borst was gewenst. Daarnaast vonden twee vrouwen dat de tepelreconstructie platter was geworden dan verwacht en de littekens zijn bij drie vrouwen anders geworden dan verwacht. Ze misten informatie omtrent het soort incisie en het bijbehorende litteken en over het feit dat een litteken bobbelig en onregelmatig kan worden bij complicaties. Wat betreft het gevoel van de gereconstrueerde borst werd aangegeven dat het definitieve implantaat harder aanvoelde dan de eigen borst en niet meebewoog tijdens het lopen. Ook werd er een verdoofd of helemaal geen gevoel opgemerkt, wat invloed kon hebben op de seksuele gevoelens van de borst. Verder voelde een implantaat soms koud aan, alsof er tocht door het implantaat heen ging of alsof er kippenvel in de borst was. De gereconstrueerde borst kon tot slot vreemd voelen doordat de zenuwen anders liepen, zo ontstond er vanbinnen soms een jeukend gevoel.

Tabel 3

Informatiebehoeften van borstkankerpatiënten omtrent het lichamelijke resultaat

Categorie/Subcategorie	Voorbeelduitspraak
Cupmaat	
• Onduidelijk hoe groot het wordt	<i>“Hoe groot je borsten uiteindelijk worden is heel onduidelijk. Dat is lastig. Bij mij is de gezonde borst gelift dus er werd gezegd dat die kleiner werd. Maar ze weet niet hoe ver ze de borst kan liften. Ze wisten dus ook niet hoe groot de andere borst zou worden.”</i>
• Eigen invloed op cupmaat	<i>“Wat een prettig bijkomstigheid is: ik had bijna geen borsten, en nu heb ik mooie, volle borsten. Dat heb ik ook besproken met de plastisch chirurg. Die zei ook dat het iets voller kon, ze gaf dat zelf al aan. Ik had nooit een borstvergroting overwogen maar nu dit zich voordeed wilde ik het wel.”</i>
Symmetrie	
• Plek van het implantaat	<i>“Ik had wel zorgen of ze op de goede plek kwamen te zitten. En ik dacht straks zit de ene hoog en de ander laag.”</i>

- Het liften van de gezonde borst *“Als ik een reconstructie onderga, dan staat die borst vooruit en dan moet die andere ook opgehaald worden.”*

Resultaat van de tepelreconstructie *“Eerst leek het wel wat, toen ze net gemaakt waren. Maar nu zijn de tepels alweer bijna glad.”*

Litteken *“Het litteken is anders geworden dan ik had verwacht.”*

Gevoel van de borst *“Voor mijn gevoel is de gereconstrueerde borst vrij hard gebleven. Daar heb ik me iets op verkeken. Als je het implantaat in je hand krijgt, voelt het zachter dan als het echt in je lichaam zit.”*

Psychisch, sociaal en lichamelijk functioneren

Tabel 4 geeft een overzicht van de informatiebehoeften over psychisch, sociaal en lichamelijk functioneren. Vrouwen gaven aan ze een positiever zelfbeeld kregen door het ondergaan van een borstreconstructie: ze hadden het gevoel volmakter en compleet te zijn met twee borsten en er werd minder schaamte en meer zelfvertrouwen gerapporteerd. Het ondergaan van een directe reconstructie had extra voordelen, het scheelde een operatie en er was na de operatie nog een lichte welving waardoor het trauma van een platte borstkas hen werd bespaard. Ook creëerde de optie directe borstreconstructie voor sommige vrouwen een toekomstbeeld. Wanneer er aangegeven werd dat een borstreconstructie zinvol zou zijn, gaf dit de bevestiging dat er nog een toekomstbeeld kon zijn en dat het hebben van borstkanker niet altijd betekent dat de dood erop volgt. Soms werd er om sociale redenen gekozen voor een borstreconstructie. Met een gereconstrueerde borst ziet het er voor de omgeving normaal uit alsof er niks aan de hand is, bijvoorbeeld in het zwembad of in de sportschool. Vrouwen vonden het fijn dat bijna alles weer gedragen kon worden omdat het er voor anderen uit ziet alsof er twee borsten zitten. Een avondjurk, een bikini en de eigen bh's en kledingstukken konden zonder problemen gedragen worden. Naast psychische en sociale gevolgen waren er ook consequenties voor het lichamelijk functioneren. Een voordeel was dat er met een gereconstrueerde borst een beter evenwicht bemerkt werd dan zonder reconstructie. Nadelen waren dat sommige bewegingen niet meer vloeiend verliepen doordat de borstspier omgelegd was, en dat het soms ongemakkelijk aanvoelde om langere tijd op de buik te liggen in bed of op een massagetafel.

Tabel 4

Informatiebehoeften van borstkankerpatiënten over de gevolgen van borstreconstructie voor psychisch, sociaal en lichamelijk functioneren

Categorie/subcategorie	Voorbeelduitspraak
Psychisch	
Een positiever zelfbeeld krijgen	<i>"Ik heb het gekozen voor mijzelf, omdat ik er toch wel normaal uit wil zien. Tot nu toe merk ik dat wel, je voelt je toch wat zelfverzekerder."</i>
Niet geconfronteerd willen worden met een platte borstkas	<i>"Ik wilde niet tegen zo'n gat aan kijken, ik wilde geen platte borstkas. Ik weet niet hoe ik daar op zou reageren, dat leek me heel erg."</i>
Geen extra operatie willen ondergaan	<i>"Als ik de keuze niet had gehad, en ik had een jaar moeten wachten. Dan weet ik niet of ik het wel had gedaan, die operatie."</i>
Een toekomstbeeld creëren	<i>"De chirurg zei: zo oud ben je nog niet, je moet nog jaren mee dus we doen een reconstructie. Dan ben je in wezen al weer bezig met verder leven. Dat was heel fijn, zij gaat er nog vanuit dat ik een heel leven nog voor me heb."</i>
Sociaal	
Een normaal beeld uitstralen naar de buitenwereld	<i>"Het vult mijn bh, en voor de buitenwereld ziet het er uit alsof er niks aan de hand is, en dat was mijn doel."</i>
Alle kleding kunnen dragen	<i>"Ik kan met mijn kinderen naar het zwembad, en ik kan een avondjurk aan. Dat idee."</i>
Lichamelijk	
Een beter evenwicht krijgen	<i>"Ik ben de jungle in geweest, en als ik heuvelafwaarts liep dan merkte ik dat ik een heel andere balans had zonder borst. Ik was mijn evenwicht kwijt. Dat vertelt niemand je."</i>
Minder soepel kunnen bewegen	<i>"Bij fitness merkte ik het, door die spierafwikkeling. En ik kon niet meer goed midgetgolfen. Ik kon die vloeiende beweging niet meer maken. De borstspier wikkelt anders af omdat hij over de prothese moest."</i>
Minder goed op de buik kunnen liggen	<i>"Als ik op mijn buik lig is het lastig, de gereconstrueerde borst is wat harder en dat voelt niet prettig."</i>

Risico's

Naast informatie over resultaten en over de gevolgen voor het psychisch, sociaal en lichamelijk functioneren wilden vrouwen graag risico-informatie omtrent borstreconstructie ontvangen (zie tabel 5). Wat betreft het implantaat vonden veel vrouwen het belangrijk om te weten wat de kans is op lekken en afstoting van het implantaat, en wat de levensduur van het implantaat is. In de overweging voor directe borstreconstructie vonden vrouwen het belangrijk om geïnformeerd te

worden over de kans op radio- of chemotherapie, omdat dit in combinatie met borstreconstructie kan leiden tot complicaties. Ten slotte vond een vrouw het belangrijk om te weten hoeveel ervaring een arts had met bepaalde operaties.

Tabel 5

Informatiebehoeften van borstkankerpatiënten over de risico's

Categorie/subcategorie	Voorbeelduitspraak
Kans op lekken van het implantaat	<i>"Ik heb wel aan de plastische chirurg gevraagd wat voor spul ze gebruikt. Want je hoort van die verhalen dat de implantaten gaan lekken en dat het lichaam ze afstoot. Ze verzekerde me dat ze de allerbeste gebruikt."</i>
Kans op afstoten van het implantaat	<i>"Het lichaam kan het afstoten, dat vind ik belangrijk om te weten."</i>
Levensduur van het implantaat	<i>"Ik heb gevraagd of de protheses voor het leven zijn, en dat is wel zo. Dat was mij niet verteld."</i>
Kans op radio- of chemotherapie	<i>"Ik hoorde de plastisch chirurg nog zeggen: op basis van wat ze op dat moment wisten van de mammogram en de echo's en de MRI was de verwachting dat de okselklier schoon zou zijn. de kans dat het wel uitgezaaid was is minder dan 1%. Nou ik zat dus wel bij die 1%."</i>
Ervaring met operaties	<i>"Ook hebben ze bij het ene ziekenhuis meer ervaring met bepaalde operaties, in het ene ziekenhuis had de plastisch chirurg het nog maar een paar keer gedaan en werd de operatie niet heel regelmatig uitgevoerd. In het andere ziekenhuis gebeurt de operatie al jaren lang en heel regelmatig. Dat vind ik toch wel een groot verschil."</i>

Procedure

De informatiebehoeften over de procedure konden worden onderverdeeld in vier categorieën: voorlichting, lengte van het proces, tijdelijke gevolgen en tepelreconstructie. Tabel 6 geeft hiervan een overzicht. Het was bij de voorlichting soms onduidelijk wanneer er advies werd gegeven voor een reconstructie met eigen weefsel en wanneer voor een reconstructie met implantaten. Ook gaf een vrouw aan dat als een reconstructie met eigen weefsel niet lukt, het mogelijk is om tijdens dezelfde operatie direct een tissue-expander te laten plaatsen. Dit werd van tevoren niet aangegeven. De lengte van het proces viel sommige vrouwen tegen, de wachtlijst voor bepaalde operaties kon lang zijn bij sommige vrouwen waren aanvullende operaties nodig door complicaties of voor een beter cosmetisch resultaat. Verder vertelden vrouwen over de tijdelijke gevolgen die de operaties met zich meebrachten. De pijn werd aan het begin vaak als pittig ervaren, twee vrouwen gaven aan dat de oorzaak van de pijn nog beter uitgelegd kan worden. Een ander tijdelijk gevolg was dat de vrouwen beperkingen hadden in het dagelijks leven door de vermoeidheid en de geringe bewegingsmogelijkheden. Ook werd in deze periode de tissue-expander bijgevuld. Voor een vrouw

was het onduidelijk hoe dit zou gebeuren, waardoor er een misverstand ontstond. De vulopening voelde aan als een hard stuk in de tissue-expander en werd ervaren als een ontsteking, wat onnodige zorgen opleverde. In de periode dat de tissue-expander de uiteindelijke grootte nog niet had bereikt, werden corrigerende hemdjes en bh's vanuit een speciale lingeriewinkel sterk aanbevolen. Twee vrouwen vonden deze dure aankopen echter niet nuttig: het zijn slappe cups en ze passen maar een korte periode. Er werden goede alternatieven gevonden zoals het dragen van een Hema postsurgery bh of een eigen bh met aquariumwatten. Tot slot hadden veel vrouwen informatiebehoeften over de procedure van tepelreconstructie. Zo was het niet duidelijk dat er bij een volledige tepelreconstructie een operatie uitgevoerd werd in plaats van alleen het plaatsen van een tatoeage. Ook waren twee vrouwen geschrokken over de aanblik van de tepel vlak na de tepelreconstructie en wilden ze hier van tevoren beter over ingelicht worden. Vrouwen zouden ook informatie willen over alternatieve opties, zoals de mogelijkheid om alleen een tatoeage te laten zetten, of om een tatoeage in een specialistische kliniek te laten maken in plaats van in het ziekenhuis.

Tabel 6

Informatiebehoeften van borstkankerpatiënten over de procedure van borstreconstructie

Categorie/subcategorie	Voorbeelduitspraak
Voorlichting	
Het advies voor eigen weefsel of implantaten	<i>"Op technische punten gaan ze niet genoeg in. Waarom voor een bepaalde operatie wordt gekozen."</i>
Lengte van het proces	
- Wachttijst - Aanvullende operaties	<i>"Er was niet goed gecommuniceerd dat er een wachttijst is."</i> <i>"De verwachting was dat ik één operatie moest, en daarna klaar zou zijn. Vervolgens liep ik er een jaar later nog. Ik krijg dan ook nog een tepelreconstructie. Het is een langer proces dan je denkt."</i>
Tijdelijke gevolgen	
- Postoperatieve pijn - Beperkingen tijdens de herstelperiode	<i>"De pijn vond ik tegenvallen, dat had ik niet verwacht."</i> <i>"Ik was doodmoe. Je kunt jezelf de eerste paar dagen ook niet wassen. En ik wilde dat zelf doen. Als je dat rustig aan doet komt dat vanzelf wel weer. Maar je moet veel uit handen geven."</i>
Het bijvullen van de tissue-expander	<i>"Die expanders komen er in en dat wordt bijgevuld tot een bepaalde grootte. Maar ik wist niet dat er een ventiel in zat onder de huid, dat ze daar doorheen prikten. Ik had een heel hard stuk in de borst zitten, ik dacht dat het een ontsteking was. En die verpleegster zei ook niet dat is die vulopening. Uiteindelijk begreep ik dat het die vulopening was geweest."</i>
Corrigerende kleding dragen	<i>"Er wordt aanbevolen dat je after surgery bh's kan kopen in een luxere lingeriewinkel. Daar heb ik niets aan gehad want het zijn slappe cups. Maar wat blijkt, de Hema heeft een fantastische lijn die speciaal is</i>

ontwikkeld voor als je zo'n operatie hebt gehad. Het is goedkoop en ik hoefde niet eens vulling te dragen."

Tepelreconstructie

- Procedure verduidelijken *"Ik had de reconstructie gehad verder, en ik dacht dan kom ik voor controle en dan krijg ik tepel tatoeages. En toen bleek dat ik nog een tepelreconstructie moest. Ik dacht dat is gewoon die tatoeage en dat is het."*
 - Aanzicht vlak na de operatie *"Dat wordt gemaakt en dan heb je echt zo'n piramide. Ik vond het zo raar om te zien."*
 - Alternatieve opties aanbieden *"Ik heb het idee dat een tatoeage alleen al er mooi uit ziet. Daar wil ik met de plastisch chirurg over praten."*
-

Geen borstreconstructie

Tot nu toe is de gewenste inhoud van de keuzehulp besproken door vrouwen die een directe reconstructie hebben ondergaan. Dit is echter niet het hele verhaal, want om verschillende redenen is het soms beter wanneer er gewacht wordt met een reconstructie. In tabel 7 is een overzicht weergegeven van de informatiebehoeften over het niet ondergaan van een borstreconstructie. Sommige vrouwen waren nog niet aan reconstructie toe en wilden eerst rust krijgen voordat ze een beslissing namen. Na de borstverwijdering werd er verschillend gereageerd op het zien van de platte borstkas, van erg emotioneel tot niet geschrokken. Het uitzoeken van een externe prothese die in de bh gedragen wordt kon ook een confronterende ervaring zijn, omdat er extra nadruk kwam te liggen op het verlies van de eigen borst. Sommige vrouwen hebben alsnog voor een reconstructie gekozen, omdat ze psychisch gezien niet aan de platte borstkas konden wennen. Er waren ook vrouwen die tevreden waren met een externe prothese, omdat er weer een ronding is, de prothese hetzelfde gewicht heeft als de gezonde borst en kan aanvoelen alsof het een eigen borst is. Negatieve ervaringen waren echter dat de prothese vochtig en jeukend aanvoelde, constant voelbaar was, te zwaar of te groot aanvoelde. Ook moest er in het dagelijks leven aangepaste kleding gedragen worden om de prothese te verhullen, zoals speciale bh's, zwemkleding en hoogsluitende kleding. Toch bleef vaak het ongemakkelijke gevoel aanwezig dat de buitenwereld de prothese kon zien en werd het als vervelend ervaren om dagelijks met de prothese bezig te moeten zijn. Sommige vrouwen hebben om deze praktische reden alsnog voor een reconstructie gekozen.

Tabel 7

Informatiebehoeften van borstkankerpatiënten over het niet ondergaan van een borstreconstructie

Categorie/subcategorie	Voorbeelduitspraak
Niet aan reconstructie toe zijn	<i>“Ik denk dat het bij mij misschien wel goed is geweest dat het zo lang heeft geduurd voordat ik een reconstructie heb ondergaan. Nu heb ik alles op de rit, met de kinderen en zo. Nu is het weer tijd voor mezelf. Nu heb ik het ook heel anders ervaren met mijn man. Eerst rust, en het lichaam tot rust, en dan wil ik pas een reconstructie.”</i>
Psychische gevolgen	
Confrontatie met platte borstkas	<i>“Je kent jezelf niet anders dan met twee borsten. En als je dat dan voor het eerst ziet, ik voelde me net een zeug. Omdat die andere borst dan twee keer zo groot leek en de andere kant plat was. Ik vond het naar om te zien, dat verschil. Daar had ik wel moeite mee.”</i>
Het uitzoeken van een prothese	<i>“Ik wilde flink zijn, ik ben er alleen naartoe gegaan. Dat was een ongezellige ruimte, alles in vakjes. En dan stond ik daar midden in die kamer en ik voelde me zo doodongelukkig. Want je staat wel met maar één borst. Toen was ik heel erg uit mijn doen.”</i>
Gevoel van de prothese	
Positief	<i>“De prothese is van hetzelfde gewicht, net alsof het mijn eigen borst is. Hij is ook zwaar, het is fijn.”</i>
Negatief	<i>“Die prothese wordt in de zomer vochtig en gaat jeuken. De prothese die ik heb is een beetje te groot.”</i>
Dagelijkse gevolgen	
Aangepaste kleding dragen	<i>“Je hebt leuke bh’s waar je het in kan doen, en zwemkleding waar je die prothese in kan doen. Dat zit wat hoger dan een normale bikini maar je kan het ook met touwtjes iets naar beneden doen. Ik laat dat vaak omhoog omdat ik er wel een gat heb zitten. Dan ben ik alweer bang dat je het kan zien. Een ander ziet het niet maar ik zelf wel.”</i>
Er dagelijks mee bezig zijn	<i>“Ik moest altijd maar met die borstprothesen werken. Bh in, bh uit. Je moest altijd alles overal mee naartoe nemen.”</i>

3.1.4 Presentatie van de keuzehulp

Naast de resultaten omtrent de gewenste inhoud van de keuzehulp, is er ook onderzocht wat de gewenste presentatie van de keuzehulp is ten aanzien van afbeeldingen, risico-informatie en waardeverheldering. In tabel 8 zijn de voorkeuren voor de presentatie aangegeven.

Tabel 8

Voorkeuren ten aanzien van de presentatie van de keuzehulp

Presentatie	Aantal vrouwen (N=15)	%
Afbeeldingen		
Foto	6	40.0
Animatie	0	0.0
Beide	1	6.7
Geen van beide	8	53.3
Risico-informatie		
Staafdiagram	7	46.7
Stroomschema	8	53.3
100 gezichten veld	0	0.0
Waarden verhelderen		
Oefening	10	66.6
Patiëntenverhalen	0	0.0
Forum	1	6.7
Alle drie	2	13.4
Geen van drieën	2	13.4

Afbeeldingen presenteren

Vrouwen werd ten eerste gevraagd voorkeur aan te geven over hoe de afbeeldingen over het resultaat aangeboden dienen te worden. Opvallend was dat veel vrouwen (N=8) helemaal geen behoefte hadden aan afbeeldingen over het resultaat, omdat elk lichaam anders is en een foto niet aangeeft hoe het resultaat bij de patiënt zelf wordt. Als er toch een keuze moest worden gemaakt, werd aangegeven dat foto's een beter beeld over het resultaat gaven dan animaties (N=7), omdat het een realistische weergave is. Wel riepen foto's veel reacties en soms weerstand op. Ook werd opgemerkt dat wanneer er foto's aangeboden worden, het gehele proces getoond moest worden inclusief eindresultaat, omdat het dan duidelijk is waar naartoe gewerkt wordt. Eén vrouw wilde beide afbeeldingen graag zien. Animaties konden volgens de andere vrouwen beter gebruikt worden om aan te geven hoe het proces van de borstreconstructie verloopt.

Risico's presenteren

Vervolgens werd er gevraagd naar de voorkeur voor het presenteren van risico-informatie, die aangeboden kon worden door middel van een staafdiagram, een stroomschema of een 100-gezichten veld. Ook al werd er vaak voorkeur uitgesproken voor het staafdiagram (N=7), deze was niet voor iedereen duidelijk. De informatie kwam bij sommige vrouwen over alsof de kans op complicaties bij directe reconstructie lager was dan bij vertraagde reconstructie, terwijl dit andersom is. De rode staven konden beter onderin geplaatst worden om deze vergissing te voorkomen. Voor het stroomschema werd de meeste voorkeur uitgesproken (N=8), door de combinatie van woord en kleur was deze voor iedereen duidelijk. Er werd door niemand voorkeur uitgesproken voor de 100-gezichten velden, omdat het onduidelijk en onrustig overkwam.

Waarden verhelderen

Tot slot kregen vrouwen de vraag welke van de volgende hulpmiddelen ze wilden gebruiken om hun waarden te verhelderen: oefeningen, patiëntenverhalen en fora (zie figuur 3 en 4). Op de oefening werd positief gereageerd, omdat hierbij puur persoonlijke waarden ingevuld moesten worden zonder de invloed van anderen (N=10). Ook vonden vrouwen de oefening duidelijk en inzichtelijk, de vijf antwoordmogelijkheden werden als prettig ervaren omdat het niet alleen 'ja' of 'nee' is, soms werd een optie er tussenin als het beste ervaren. Twee vrouwen waarschuwdten er wel voor dat de stellingen van de oefening wel moesten kloppen, anders klopt de uitkomst niet. De patiëntenverhalen en het forum werd door drie vrouwen als positief beoordeeld, twee vrouwen vonden dit wenselijk als aanvulling op de oefening en één vrouw gaf voorkeur om alleen een forum te gebruiken in plaats van de oefening. De reden hiervoor was dat er behoefte was om ervaringen van anderen te ontvangen en om te weten hoe anderen ermee om gingen. De andere vrouwen gaven aan dat het bij de patiëntenverhalen gaat om een ander en dat heeft niks te maken met de patiënt zelf. Dit geldt ook voor een forum, vrouwen vonden dat de verhalen van anderen weinig toevoegden. Daar komt bij dat er voornamelijk negatieve verhalen op fora geplaatst worden, waardoor dit een misleidend beeld kon geven. Twee vrouwen hadden helemaal geen behoefte aan het verhelderen van waarden.

3.1.5 Implementatie van de keuzehulp

Het laatste onderdeel dat besproken werd, naast de inhoud en de vorm van de keuzehulp, is hoe de keuzehulp het beste geïmplementeerd kon worden. Vrouwen gaven aan wanneer de keuzehulp het beste aangeboden kon worden, welke locatie de voorkeur heeft en of de computer een geschikt medium zou zijn. In tabel 9 zijn de resultaten hiervan weergegeven.

Tabel 9

Voorkeuren ten aanzien van de implementatie van de keuzehulp.

Implementatie	Aantal vrouwen (N=15)	%
Timing		
Direct aanbieden	6	40.0
Niet direct aanbieden	3	20.0
Vertraagde reconstructie	6	40.0
Locatie		
Thuis	8	53.3
Ziekenhuis	7	46.7
Computer		
Ja	9	60.0
Nee	6	40.0

Timing

Het beste tijdstip waarop de keuzehulp aangeboden zou kunnen worden, verschilde per individu. Toen de vrouwen te horen kregen dat ze borstkanker hadden, werd dit als aangrijpend nieuws ervaren en kwamen er veel emoties los. Het aankaarten van het onderwerp borstreconstructie tijdens dit gesprek werd door sommige vrouwen als vreemd en onwenselijk ervaren (N=3), alsof het een soort troost was. Voor hen was er tijd nodig om het nieuws te laten bezinken. Anderen vonden het nieuws over borstreconstructie meteen positief (N=6), het werd als fijn ervaren dat de optie er was en ze wilden meteen over deze optie nadenken. De vrouwen die geen directe reconstructie hebben ondergaan, werden vaak bij nacontrole ingelicht over de optie om een reconstructie te ondergaan, en hadden alle tijd om hierover na te denken.

Locatie

Wat betreft de locatie van het uitvoeren van de keuzehulp, wilde de meerderheid van de vrouwen de keuzehulp zelfstandig thuis invullen en de samenvatting ervan meenemen naar een consult (N=8). Een ongeveer gelijk aantal vrouwen wilde de keuzehulp liever in het ziekenhuis met een zorgverlener doorlopen, voornamelijk omdat er dan meteen vragen konden worden gesteld wanneer de patiënt iets niet snapte (N=7).

Computer

Er werd matig positief gereageerd op het idee om de keuzehulp via de computer aan te bieden. Veel vrouwen vonden het prima (N=9), maar sommigen vonden het niet prettig door hun beperkte vaardigheden met computers of omdat ze het onpersoonlijk vonden om de keuzehulp via de computer in te vullen (N=6).

3.2 Zorgverleners

3.2.1 Beschrijving onderzoeksgroep

De onderzoeksgroep bestond uit vier vrouwen en twee mannen. Onder hen waren drie chirurgen, één plastisch chirurg, één nurse-practitioner en één mammacare-verpleegkundige, die werkzaam waren bij het MST en allen betrokken waren bij de behandeling van borstkanker.

3.2.2 Algemeen oordeel keuzehulp

De zorgverleners vonden het aanbieden van de keuzehulp over het algemeen een goed idee (zie tabel 10). Met deze manier van informatievoorziening kan de informatie beter blijven hangen. Ook werd gedacht dat het meer de eigen keuze van de patiënt wordt, en dat de keuzehulp kan bijdragen aan een hogere tevredenheid en kwaliteit van leven omdat ze zelf invloed hebben gehad in het beslissingsproces. Een keuzehulp zou een goede service zijn vanuit het ziekenhuis en het is vernieuwend. Wel werden er een aantal negatieve punten genoemd. De emotionele situatie van deze patiënten is bijzonder en cosmetiek wordt door patiënten vaak niet belangrijk gevonden, er werd door deze zorgverlener verwacht dat er weinig behoefte zal zijn aan een borstreconstructie keuzehulp. Verder moet een keuzehulp de patiënt niet in één bepaalde richting duwen, het moet een keuze blijven. Tot slot werd gedacht dat niet iedereen baat heeft bij een keuzehulp. Zo speelt bijvoorbeeld de leeftijd een rol, boven een bepaalde leeftijd is reconstructie niet gebruikelijk meer. Ook kunnen er patiënten zijn die zelf geen keuze kunnen maken, zij laten de beslissing liever over aan de arts en raken in de war van een keuzehulp.

Tabel 10

Algemeen oordeel van de zorgverleners over de keuzehulp

Categorie/subcategorie	Voorbeelduitspraak
Positief	
• Informeren	<i>"Ik denk dat als je het voor de patiënt inzichtelijk kan maken met beeld en geluid en vorm, dat het duidelijker wordt en dat het beter blijft hangen."</i>
• Ondersteuning bij maken eigen keuze	<i>"Het verduidelijkt de patiënt meer of ze dat vanuit haarzelf ook wil. Dus ik denk dat het meer haar eigen keuze wordt, in plaats van dat die misschien door anderen wordt opgelegd."</i>
• Goede service	<i>"Ik denk dat het een hele goede service is vanuit het ziekenhuis als je mensen dit aanbiedt. Ze krijgen nu vaak een gesprek en dan wat foldertjes mee en ze gaan zelf op internet zoeken. En als je zoiets hebt en je bouwt het goed op, denk ik dat het een goede zaak is."</i>
Negatief	
• Geen reëel antwoord	<i>"Het is een heel lastig moment voor die mensen. Ze zijn niet in hun normale doen. Ze hebben het gevoel dat ze in een rollercoaster zitten, ze voelen zich niet ziek maar hebben ineens een levensbedreigende"</i>

ziekte. En dan is het heel lastig om het dan ook nog over de cosmetiek te gaan denken.”

- Patiënt wordt een richting op gestuurd *“Een keuzehulp moet wel een keuze blijven, dat je niet één kant op wordt geduwd. Dat de voor- en nadelen goed geschetst worden. En niet dat je na zo’n keuzehulp er eigenlijk altijd op uit komt: je moet een reconstructie doen, bijvoorbeeld.”*
- Niet iedereen heeft er baat bij *“Ik vind het heel mooi. Ik vraag me wel af hoeveel mensen het nodig hebben.”*

3.2.3 Presentatie van de keuzehulp

De zorgverleners kregen ook vragen over de gewenste presentatie van de keuzehulp. Door middel van de mockups werd aangegeven welke voorkeuren er waren omtrent het presenteren van afbeeldingen, van de risico’s en het van het verhelderen van de waarden. Tabel 11 geeft een overzicht van deze resultaten. Daarnaast hadden de zorgverleners opmerkingen over het design van de keuzehulp, zoals het gebruik van de juiste media en de beste manier waarop de keuzehulp doorlopen kan worden.

Tabel 11

Voorkeuren van zorgverleners ten aanzien van de presentatie van de keuzehulp

Presentatie	Aantal zorgverleners (N=6)	%
Afbeeldingen		
Foto	4	66.7
Animatie	2	33.3
Beide	0	0.0
Geen van beide	0	0.0
Risico-informatie		
Staafdiagram	5	83.3
Stroomschema	0	0.0
100 gezichten veld	1	16.7
Waarden verhelderen		
Oefening	1	16.7
Patiëntenverhalen	0	0.0
Forum	0	0.0
Oefening & patiëntenverhalen	3	50.0
Alle drie	2	33.3

Afbeeldingen presenteren

Het onderdeel waarbij afbeeldingen gepresenteerd werden, riep discussie op. Twee zorgverleners spraken de voorkeur uit voor de animatie, omdat dit een beter alternatief zou zijn dan foto’s. Foto’s met een gemiddeld resultaat kunnen te afschrikwekkend zijn voor patiënten, en foto’s met een perfect resultaat kunnen een verkeerd verwachtingspatroon scheppen. De vier overige zorgverleners

raadden het gebruik van foto's wel aan, maar dan van mooiere en iets minder mooie resultaten zodat er een realistischer beeld ontstaat. Drie van deze vier zorgverleners vonden dat er ook foto's getoond konden worden van de verschillende stappen in het reconstructieproces, dus wanneer de tissue-expander er nog in zit, wanneer de definitieve prothese er in zit en wanneer de tepelreconstructie is voltooid.

“Ik kan me voorstellen dat het niet te behappen is. Als je als patiënt een slecht nieuws gesprek hebt, dat is enorm emotioneel. En als je dan naar huis gaat en je gaat dit openen, dan schrik je je denk ik helemaal kapot.”

Risico's presenteren

Daarnaast hebben de zorgverleners hun voorkeur uitgesproken voor de wijze waarop risico-informatie zou kunnen worden aangeboden. Vijf van de zes zorgverleners vonden het diagram de beste optie. Eén zorgverlener vond het 100-gezichten veld een goede optie. Een kanttekening is dat ze het lastig vonden om in te schatten wat de patiënten zelf het beste begrijpen.

Waarden verhelderen

Wat betreft het verhelderen van waarden, vonden alle zorgverleners het aanbieden van de oefening een goede optie. Door het invullen van de waarden kunnen patiënten er achter komen dat het niet vreemd is als ze nog geen keuze kunnen maken, het kan dus dienen als bevestiging. Ook werd aangegeven dat het als zorgverlener fijn is om duidelijke uitkomsten te hebben. Er kan beter worden ingespeeld op de waarden die voor de patiënt van belang zijn. Er werd matig positief gereageerd op het aanbieden van patiëntenverhalen. Er werd aangegeven dat het een moderne toepassing zou zijn, maar dat de verhalen geen ideaalbeeld moeten scheppen. Aan de andere kant werd gedacht dat het weinig toegevoegde waarde heeft of dat patiënten er juist van in de war raken. Over fora waren de zorgverleners niet enthousiast, omdat de inhoud niet te beheersen is en er foutieve informatie op kan staan. Bovendien dachten de zorgverleners dat de verhalen in een forum een gekleurd beeld zou kunnen geven, omdat er vooral erg negatieve of erg positieve verhalen op staan. Twee zorgverleners gaven aan dat het aangeboden zou kunnen worden, maar dan als link aan het einde van de keuzehulp.

Design

De keuzehulp kon volgens de zorgverleners nog aangepast worden omtrent de gebruikte informatiebronnen. Er werd opgemerkt dat er teveel tekst in stond, dit lezen de patiënten niet of ze nemen de informatie niet op. Het zou beter zijn om steekwoorden en steekzinnen te plaatsen, en meer gebruik te maken van visueel materiaal zoals afbeeldingen en video's. Twee zorgverleners merkten op dat de kennisquiz meteen na de informatievoorziening aangeboden dient te worden,

zodat dat onderdeel in één keer afgesloten kan worden. Eén zorgverlener had al ervaring met keuzehulpen en merkte op dat het prettig is wanneer het programma de patiënt door de hele keuzehulp leidt. Het doorlopen van de keuzehulp moet gestructureerd zijn, anders raken patiënten in de war van alle zijpaden en pop-ups.

“Als je via een computerprogramma een vraag hebt, kun je antwoord geven op basis van je eigen gevoel en dan ga je automatisch door naar een volgende vraag die daarop aansluit. Op die manier kom je beter bij je eigen mening.”

3.2.4 Implementatie van de keuzehulp

De manier waarop de keuzehulp het beste geïmplementeerd kan worden, is een derde onderwerp waar de zorgverleners hun mening over gaven. Er werd aangegeven wat het beste tijdstip is om de keuzehulp aan te bieden, of de keuzehulp thuis of in het ziekenhuis ingevuld moet worden, en of een computer geschikt is om de keuzehulp op aan te bieden. In tabel 12 zijn deze resultaten weergegeven.

Tabel 12

Voorkeuren van zorgverleners ten aanzien van de implementatie van de keuzehulp

Implementatie	Aantal zorgverleners (N=6)	%
Timing		
Direct aanbieden	1	16.7
Niet direct aanbieden	4	66.7
Afhankelijk van de patiënt	1	16.7
Locatie		
Thuis	3	50.0
Ziekenhuis	2	33.3
Afhankelijk van de patiënt	1	16.7
Computer		
Ja	5	100.0
Nee	0	0.0

Timing

Volgens de zorgverleners is het lastig om te bepalen wat het beste tijdstip is om de keuzehulp aan te bieden. Het is voor een deel afhankelijk of de patiënt er zelf direct aan toe is om het in te vullen of niet. Over het algemeen werd gezegd dat het verstandig is om een paar dagen na de diagnose eerst nog een gesprek te hebben met de zorgverlener, en de keuzehulp daarna aan te bieden. De patiënten die na het invullen nog twijfelen of weten dat ze een reconstructie willen, kunnen dan doorgestuurd worden naar de plastisch chirurg. In verband met de krappe tijdsplanning blijft dit wel een lastige opgave.

Locatie

Drie zorgverleners gaven aan dat de keuzehulp op zo'n manier ontworpen moet worden, dat het in principe zelfstandig te doorlopen is. Wanneer er toch vragen zijn, zou het e-mailadres van de mammacare poli erbij zou moeten staan, zodat patiënten altijd een vangnet hebben. Het voordeel van thuis invullen kan zijn dat patiënt zich minder beïnvloed voelt door de zorgverlener. Het nadeel van het thuis invullen is dat en dat er geen deskundige aanwezig is die direct toelichting kan geven. Twee zorgverleners dachten daarom dat het beter zou zijn om de keuzehulp in het ziekenhuis aan te bieden. Eén zorgverlener gaf aan dat het van de patiënt afhangt of de keuzehulp zelfstandig thuis of samen in het ziekenhuis wordt ingevuld.

Computer

Alle zorgverleners gaven aan dat ze positief stonden tegenover een computer-based keuzehulp. Het is modern en biedt veel mogelijkheden. Wanneer een patiënt geen computer heeft, zou er op de poli een mogelijkheid moeten zijn om de keuzehulp in te vullen, of zouden patiënten bijvoorbeeld een tablet mee kunnen krijgen vanuit het ziekenhuis.

4. Discussie en conclusie

4.1 Discussie

Het doel van deze studie was om te onderzoeken welke behoeften er onder borstkankerpatiënten en zorgverleners zijn wat betreft een keuzehulp over de behandelingsopties directe reconstructie, vertraagde reconstructie of geen reconstructie. Hierbij is nagegaan welke algemene opvattingen er waren over de keuzehulp en wat de gewenste inhoud, presentatie en implementatie was.

Algemene opvattingen over de borstreconstructie keuzehulp

Onder borstkankerpatiënten en zorgverleners is er over het algemeen steun voor de borstreconstructie keuzehulp. Het kan dus een goede aanvulling zijn op de huidige voorlichting rondom borstreconstructie. Respondenten meldden dat de informatievoorziening in de keuzehulp belangrijk was, zoals het verduidelijken van de opties. Uit de literatuur blijkt inderdaad dat dit een essentieel onderdeel is, uit review-onderzoek blijkt dat alle bestaande keuzehulpen informeren over de beschikbare opties met bijbehorende voor- en nadelen (O'Connor et al., 1999). Verder werd er positief gedacht over waardeverheldering, dit kan ervoor zorgen dat er meer een eigen keuze wordt gemaakt. Ook dit sluit aan op de literatuur. In zes studies werden methoden van waardeverheldering in keuzehulpen vergeleken met standaard zorg, waarbij de keuzehulpen leidden tot een significant beter keuzeproces (Davison, Kirk, Degner, & Hassard, 1999; Dolan & Frisina, 2002; Man-Son-Hing et al., 1999; Morgan et al., 2000; Murray et al., 2001a, 2001b). Verder gaven patiënten aan dat de keuzehulp een volledig beeld schept doordat het een afgebakend systeem is en er na het invullen geen informatie gemist is. Dit kan een goede oplossing zijn voor het probleem dat tegenwoordig speelt door de komst van internet: er is toegang gekomen tot oneindig veel medische informatie (Losken et al., 2005). Hierbij is geen sturing en patiënten kunnen makkelijk 'verdwaald' raken in alle berichtgeving op internet. Er wordt aanbevolen dat zorgverleners patiënten meer sturing geven en met een keuzehulp kan dit worden gerealiseerd.

Ondanks de positieve bevindingen werd er door een aantal patiënten aangegeven dat de keuzehulp niet nodig was omdat de keuze niet moeilijk was. Uit onderzoek komt naar voren dat een deel van de borstkankerpatiënten grote twijfels heeft in het maken van de keuze tussen directe, vertraagde of geen reconstructie (Ananian et al., 2004; Reaby, 1998). Patiënten verschillen dus in hoeverre ze de keuze over borstreconstructie moeilijk vinden. Voor de groep patiënten die wel twijfelt, kan de keuzehulp een nuttige voorziening zijn. Een tweede negatieve bevinding is dat sommige vrouwen aangaven dat de keuzehulp niet nodig was omdat ze zichzelf al geïnformeerd hadden. Deze vrouwen zijn echter achteraf geïnterviewd, het is goed mogelijk dat ze er wel gebruik van hadden gemaakt als deze toentertijd beschikbaar was geweest. Hier kan dus nog geen conclusie

over worden getrokken. Het is aanbevolen om de keuzehulp te ontwikkelen en verder te testen onder borstkankerpatiënten die de keuze over borstreconstructie nog moeten maken. Een laatste negatieve bevinding is dat de keuzehulp niet goed aansloot voor vrouwen met een voorstadium van borstkanker vrouwen die een preventieve amputatie gekozen hebben vanwege genetische aanleg voor borstkanker. Een aanbeveling is om vervolgonderzoek te doen naar differentiatie van de keuzehulp tussen de verschillende groepen, zodat er voor elke situatie een passende keuzehulp beschikbaar is.

Behoeften ten aanzien van de inhoud van de keuzehulp

Het onderzoek liet zien dat de keuzehulp informatie zou moeten bevatten over vijf onderwerpen: 1) het lichamelijke resultaat; 2) gevolgen voor psychisch, sociaal en lichamelijk functioneren; 3) risico's; 4) de procedure en 5) het niet ondergaan van een reconstructie. Deze onderwerpen komen grotendeels overeen met het onderzoek van Wolf (2004a, 2004b). In het huidige onderzoek zijn twee opvallende nieuwe resultaten aan het licht gekomen. Ten eerste is er wat betreft de psychische uitkomsten duidelijk geworden dat borstreconstructie voor sommige vrouwen een toekomstbeeld kan scheppen. Daarmee kan een reconstructie ook een symbolische waarde representeren. In de keuzehulp zou dit benoemd kunnen worden, wat wellicht psychische steun kan brengen in de zware periode. Het zou interessant zijn om in vervolgonderzoek na te gaan of dit steun brengt. Ten tweede is er veel behoefte aan risico-informatie, patiënten willen vooral weten wat het risico is op het lekken van implantaten. In het onderzoek van Preminger e.a. (2010) wordt gezegd dat patiënten gedetailleerde risico-informatie weinig relevant vinden, maar dit huidige onderzoek spreekt dat tegen. Een verklaring hiervoor kan zijn dat er momenteel veel aandacht is voor risico's omtrent Franse PIP implantaten vanwege ongeschikt silicone gel (O'Dowd, 2012). De keuzehulp moet betrouwbare en vooral up-to-date informatie gaan bevatten over de veiligheid van implantaten. Vervolgonderzoek zal moeten uitwijzen of patiënten door deze risicocijfers worden gerustgesteld of dat het juist leidt tot extra ongerustheid.

Behoeften ten aanzien van de presentatie van afbeeldingen

De meningen met betrekking tot animaties of realistische foto's liepen uiteen. Er was geen voorkeur voor animaties, omdat ze de werkelijkheid niet weergeven. Ongeveer de helft van de patiënten wenste foto's te ontvangen om een idee te krijgen van het resultaat. De andere helft had geen behoefte om foto's te zien, omdat het resultaat van anderen geen toegevoegde waarde had voor de patiënt zelf. Uit het onderzoek van Wolf (2004b) komt juist naar voren dat foto's van gereconstrueerde borsten helpen om een realistisch beeld te scheppen van hoe een reconstructie eruit kan zien. Ook Rolnick e.a. (2007) geven aan dat meer foto's van gereconstrueerde borsten voorafgaande aan de operatie gewenst zijn, om beter voorbereid te zijn op het eindresultaat. Het

verschil in de bevindingen kan verklaard worden doordat er in dit onderzoek slechts één foto is getoond van een reconstructie met een tissue-expander. Dit schept waarschijnlijk een te eenzijdig beeld van het eindresultaat. Het is daarom aanbevolen om meerdere foto's aan te bieden, met mooie en minder mooie resultaten. Dit kan zorgen voor een realistisch verwachtingsbeeld en is de kans groter dat het persoonlijke eindresultaat van de patiënt overeenkomt met een getoonde foto. Uit onderzoek komt naar voren dat informatie over gemiddelde resultaten gewenst is om een realistisch verwachtingspatroon te scheppen (Contant, Van Wersch, Wiggers, Wai, & Van Geel, 2000). Het zou interessant zijn om in vervolgonderzoek na te gaan of foto's met diverse resultaten leiden tot realistische verwachtingen.

Behoeften ten aanzien van de presentatie van risico-informatie

Drie manieren van risico-informatie zijn beoordeeld op hun duidelijkheid. Het stroomschema met getallen werd door de patiënten het meest gewaardeerd, geen van de patiënten sprak voorkeur uit voor het 100-gezichten veld en het staafdiagram werd niet altijd goed begrepen. Dit resultaat komt overeen met de bevinding van Feldman-Stewart e.a. (2000) waarbij gesteld wordt dat risico-informatie het beste te begrijpen is wanneer er getallen worden aangeboden. Er is geen ondersteuning gevonden voor het idee dat een 100-gezichten veld inzichtelijk kan zijn om kanspercentages betekenisvol in te schatten (O'Connor et al., 2005). Dit kan verklaard worden door de verschillen in moeilijkheidsgraad van de drie afbeeldingen. Het staafdiagram was te moeilijk omdat de informatie zelf uit de afbeelding moet worden gehaald en het 100-gezichten veld werd te simpel gevonden. Het stroomschema werd waarschijnlijk het beste begrepen doordat het aansluit op alle intelligentieniveaus. Dit kan ook verklaren waarom de zorgverleners voorkeur hadden voor het staafdiagram; de zorgverleners zijn allen hoog opgeleid. Het verschil in voorkeur van de risicopresentatie kan een valkuil zijn bij face-to-face voorlichting. Weinig zorgverleners hebben training gehad om risico-informatie duidelijk te communiceren (Schwartz, Woloshin, & Welch, 1999). Er is een kans dat zorgverleners de informatie overbrengen op een manier die zij zelf inzichtelijk vinden en niet op de manier die voor de patiënt het duidelijkst is. Bij een keuzehulp speelt dit probleem niet omdat de informatie telkens op dezelfde manier wordt aangeboden. Met dit onderzoek is gebleken dat het stroomschema hiervoor het meest geschikt is.

Behoeften ten aanzien van de presentatie van waardeverheldering

Er zijn twee manieren van waardeverheldering onderzocht: met een persoonlijke oefening en met patiëntenverhalen met forum. De persoonlijke oefening werd gewaardeerd maar patiëntenverhalen en fora niet omdat iedereen het proces op zijn eigen manier ervaart en het dus geen toegevoegde waarde had. O'Connor e.a. (2005) geven aan dat patiëntenverhalen veel gebruikt worden bij

keuzehulpen, om duidelijk te maken dat er verschillende meningen zijn omtrent behandelingsopties. Ook blijkt dat 27% van de patiënten met complexe gezondheidsproblemen informatie wil over wat andere patiënten gekozen hebben (O'Connor et al., 2003). Daarnaast is online lotgenotencontact is belangrijk geworden om informatie met elkaar te delen en te overleggen (Wald, Dube, & Anthony, 2007). Een verklaring voor deze bevinding kan zijn dat patiëntenverhalen en fora niet goed toepasbaar zijn voor deze doelgroep. Borstreconstructie is een ingreep waarbij het lichamelijke resultaat een grote rol speelt. Dit is individueel bepaald en kan daardoor bijna niet worden vergeleken met andere patiënten. Voor andere medische beslissingen zoals medicijnkeuze geldt dit veel minder. Dit kan ook verklaren waarom patiëntenverhalen bij een keuzehulp over hormoontherapie wel hulpvol waren (O'Connor et al., 1998). Naast het idee dat de doelgroep niet geschikt is om patiëntenverhalen aan voor te leggen, is het ook bekend dat deze verhalen keuzes enorm kunnen beïnvloeden (Ubel, Jepson, & Baron, 2001). Een aanbeveling is om de persoonlijke oefening aan te bieden in de keuzehulp, maar geen patiëntenverhalen of fora. Deze kunnen eventueel als aanvullend informatiemateriaal worden aangereikt. Maar tot nu toe is er nog niet genoeg bewijs dat het een toegevoegde waarde vormt voor keuzehulpen en toekomstig onderzoek hiernaar is gewenst.

Behoeften ten aanzien van de implementatie van de keuzehulp

De vrouwen in het huidige onderzoek hebben verschillende voorkeuren wat betreft de implementatie van de keuzehulp. Zo is er soms ondersteuning gewenst bij het bepalen van de timing om de keuzehulp aan te bieden, bij het invullen ervan en bij het omgaan met de computer. Het gaat dus er om in hoeverre patiënten ondersteuning nodig hebben bij de keuzehulp. In de literatuur wordt aangegeven dat het voordelen kan hebben wanneer patiënteducatie door computers wordt overgenomen (Keulers, Welters, Spauwen, & Houpt, 2007). Er zijn echter ook studies die het tegenovergestelde beweren: patiënten moeten altijd in het bijzijn van de zorgverleners worden voorgelicht (Gysels & Higginson, 2007; Wilhelm et al., 2009). In de wetenschap is hier dus nog geen consensus over. In het onderzoek van Green e.a. (2004) wordt beweerd dat het voorlichtingsonderdeel van de keuzehulp wel geschikt kan zijn om zelfstandig te doorlopen, maar dat er ondersteuning van zorgverleners nodig is voor begeleiding in het maken van de keuze omdat dit leidt tot minder angst en betere risicoperceptie. (Green et al., 2004). Het huidige onderzoek ondersteunt de bewering dat patiënten waar nodig ondersteund moeten worden bij het invullen van de keuzehulp. De rol van de zorgverleners is cruciaal omdat zij met de patiënt kunnen overleggen welke implementatie het beste aansluit bij elke individuele patiënt. Tevens kunnen zij uitleg en psychische ondersteuning bieden. De keuzehulp dient dus een aanvullend hulpmiddel te zijn naast de persoonlijke begeleiding van de zorgverleners.

4.2 Beperkingen

Dit onderzoek is uitgevoerd onder een beperkt aantal patiënten, uit slechts één regio van Nederland. Deze vrouwen zijn niet representatief voor de hele populatie, en daarom heeft het onderzoek een beperkte externe validiteit. Ook zijn de interviews retrospectief afgenomen, de patiënten hadden de keuze over borstreconstructie al gemaakt. Er kan dus niet gezegd worden of de resultaten van deze behoefteanalyse ook overeenkomen met de wensen en behoeften die vrouwen midden in het besluitvormingsproces hebben. Verder kwam het voor dat vrouwen om verschillende redenen de vragen niet altijd goed konden beantwoorden. Het kwam voor dat bepaalde aspecten rondom het besluitvormingsproces vergeten waren. De periode waarin vrouwen borstkanker hadden, was voor veel vrouwen emotioneel en overdonderend. Dit had als gevolg dat herinneringen vaak vervaagd waren. Daarnaast waren vrouwen soms emotioneel tijdens het interview, waardoor vragen niet altijd volledig beantwoord werden. De interviews zijn afgenomen bij de patiënten thuis. Hierbij was soms ook familie aanwezig, wat invloed zou kunnen uitoefenen op de antwoorden van de patiënten. Het is mogelijk dat ze hierdoor minder het gevoel hadden dat ze vrijuit konden praten. Uit de interviews onder patiënten en zorgverleners bleek tenslotte dat de doelgroep die gekozen is voor deze keuzehulp, erg beperkt is. Momenteel is de keuzehulp alleen geschikt voor vrouwen die borstkanker hebben, een borstverwijdering moeten ondergaan en in aanmerking komen voor een directe reconstructie. Maar ook vrouwen die voor een borstbesparende operatie in aanmerking komen, hebben de mogelijkheid om te kiezen voor een borstverwijdering en een directe reconstructie. Zo zijn er nog meer situaties waarbij er een keuze moet worden gemaakt over borstreconstructie, zoals bij preventieve borstverwijdering en voorstadium van borstkanker.

4.3 Conclusie

Tot op heden is er nog geen keuzehulp beschikbaar om Nederlandse vrouwen te begeleiden bij het maken van een keuze tussen directe, vertraagde of geen reconstructie. Dit onderzoek laat zien dat er een goede bodem is voor het ontwikkelen van een Nederlandstalige multimediale computer-based keuzehulp op dit gebied. Daarnaast laten de resultaten zien dat het toekomstbeeld dat de optie borstreconstructie schept en de gewenste risico-informatie over het lekken van implantaten, meegenomen moet worden in de inhoud van de keuzehulp. In de keuzehulp moeten meerdere afbeeldingen aangeboden worden, zodat er een realistisch beeld ontstaat van het resultaat. Zorgverleners en patiënten verschilden in wat ze de beste manier vonden om risico-informatie aan te bieden. In face-to-face voorlichting kan dit een valkuil zijn, omdat informatie door de zorgverlener dan niet altijd optimaal wordt overgebracht. De keuzehulp kan hiervoor een oplossing te zijn door het aanbieden van een stroomschema, wat het duidelijkst is voor patiënten. Voor de waardeverheldering is een oefening wel aanbevolen, maar patiëntenverhalen en fora niet omdat dit

niet lijkt aan te sluiten bij deze doelgroep. Ten slotte moet de keuzehulp een aanvullend hulpmiddel worden, de persoonlijke begeleiding van zorgverleners blijft cruciaal omdat zij de implementatie van de keuzehulp op maat kunnen maken voor de patiënt wat betreft timing, locatie, en gebruik van de computer. Meer onderzoek is nodig naar de effectiviteit van de keuzehulp op kennisniveau, kwaliteit van leven, tevredenheid en het hebben van realistische verwachtingen.

Bronnen

- Al-Ghazal, S. K., Sully, L., Fallowfield, L., & Blamey, R. W. (2000). The psychological impact of immediate rather than delayed breast reconstruction. *European Journal of Surgical Oncology (EJSO)*, 26(1), 17-19. doi: 10.1053/ejso.1999.0733
- Alderman, A. K., Hawley, S. T., Waljee, J., Mujahid, M., Morrow, M., & Katz, S. J. (2008). Understanding the impact of breast reconstruction on the surgical decision-making process for breast cancer. *Cancer*, 112(3), 489-494. doi: 10.1002/cncr.23214
- Ananian, P., Houvenaeghel, G., Protière, C., Rouanet, P., Arnaud, S., Moatti, J. P., . . . Julian-Reynier, C. (2004). Determinants of patients' choice of reconstruction with mastectomy for primary breast cancer. *Annals of Surgical Oncology*, 11(8), 762-771.
- Belouli, K., Wyss, P., Vetter, S., Meyer, V. E., & Beer, G. M. (2005). Immediate or delayed breast reconstruction after mastectomy: What do women really want. *European Journal of Plastic Surgery*, 28(5), 331-336.
- Boeijs, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam Boom.
- Burgess, C., Cornelius, V., Love, S., Graham, J., Richards, M., & Ramirez, A. (2005). Depression and anxiety in women with early breast cancer: Five year observational cohort study. *British Medical Journal*, 330(7493), 702-705.
- Chapman, G. B., Elstein, A. S., & Hughes, K. K. (1995). Effects of patient education on decisions about breast cancer treatments: A preliminary report. *Medical Decision Making*, 15(3), 231-239.
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1997). Shared decision-making in the medical encounter: What does it mean? (or it takes at least two to tango). *Social Science & Medicine*, 44(5), 681-692. doi: 10.1016/s0277-9536(96)00221-3
- Charles, C., Gafni, A., & Whelan, T. (1999). Decision-making in the physician-patient encounter: revisiting the shared treatment decision-making model. *Social Science & Medicine*, 49(5), 651-661. doi: 10.1016/s0277-9536(99)00145-8
- Contant, C. M. E., Van Wersch, A. M. E. A., Wiggers, T., Wai, R. T. J., & Van Geel, A. N. (2000). Motivations, satisfaction, and information of immediate breast reconstruction following mastectomy. *Patient Education and Counseling*, 40(3), 201-208.
- Davison, B. J., Kirk, P., Degner, L. F., & Hassard, T. H. (1999). Information and patient participation in screening for prostate cancer. *Patient Education and Counseling*, 37(3), 255-263.
- Degner, L. F., Sloan, J. A., & Venkatesh, P. (1997). The Control Preferences Scale. *Canadian Journal of Nursing Research*, 29(3), 21-43.
- Dolan, J. G., & Frisina, S. (2002). Randomized controlled trial of a patient decision aid for colorectal cancer screening. *Medical Decision Making*, 22(2), 125-139.

- Edwards, A., Elwyn, G., Covey, J., Matthews, E., & Pill, R. (2001). Presenting risk information - A review of the effects of "framing" and other manipulations on patient outcomes. *Journal of Health Communication, 6*(1), 61-82.
- Elwyn, G., O'Connor, A., Stacey, D., Volk, R., Edwards, A., Coulter, A., . . . Whelan, T. (2006). Developing a quality criteria framework for patient decision aids: online international Delphi consensus process. *BMJ, 333*(7565), 417-419.
- Feldman-Stewart, D., Kocovski, N., McConnell, B. A., Brundage, M. D., & Mackillop, W. J. (2000). Perception of Quantitative Information for Treatment Decisions. *Medical Decision Making, 20*(2), 228-238. doi: 10.1177/0272989x0002000208
- Finlayson, C. A., MacDermott, T. A., & Arya, J. A. (2001). Can specific preoperative counseling increase the likelihood a woman will choose postmastectomy breast reconstruction? *The American Journal of Surgery, 182*, 649-653.
- Gattellari, M., Butow, P. N., & Tattersall, M. H. N. (2001). Sharing decisions in cancer care. *Social Science & Medicine, 52*(12), 1865-1878. doi: 10.1016/s0277-9536(00)00303-8
- Goel, V., Sawka, C. A., Thiel, E. C., Gort, E. H., & O'Connor, A. M. (2001). Randomized Trial of a Patient Decision Aid for Choice of Surgical Treatment for Breast Cancer. *Medical Decision Making, 21*(1), 1-6. doi: 10.1177/0272989x0102100101
- Gommer, A. M. (2011, 13-12-2011). *Borstkanker: incidentie, prevalentie en sterfte naar leeftijd en geslacht*. Retrieved 12-03-2012, 2012, from <<http://www.nationaalkompas.nl>> Nationaal Kompas Volksgezondheid\Gezondheid en ziekte\Ziekten en aandoeningen\Kanker\Borstkanker
- Green, M. J., Peterson, S. K., Baker, M. W., Harper, G. R., Friedman, L. C., Rubinstein, W. S., & Mauger, D. T. (2004). Effect of a computer-based decision aid on knowledge, perceptions, and intentions about genetic testing for breast cancer susceptibility: A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association, 292*(4), 442-452.
- Gysels, M., & Higginson, I. J. (2007). Interactive technologies and videotapes for patient education in cancer care: Systematic review and meta-analysis of randomised trials. *Supportive Care in Cancer, 15*(1), 7-20.
- Healthwise. (2011) Retrieved 14-6, 2011, from <http://www.healthwise.net/cochrane/decisionaid/Content/StdDocument.aspx?DOCHWID=tb1934>
- Heller, L., Parker, P. A., Youssef, A., & Miller, M. J. (2008). Interactive digital education aid in breast reconstruction? *Plastic and Reconstructive Surgery, 122*(3), 717-724.

- Heneghan, K., Sachdeva, A. K., & McAninch, J. W. (2006). Surgical patient education: transformation to a system that supports full patient participation. *Bulletin of the American College of Surgeons*, 91(6), 11-19, 64.
- Hladiuk, M., Huchcroft, S., Temple, W., & Schnurr, B. E. (1992). Arm function after axillary dissection for breast cancer: A pilot study to provide parameter estimates. *Journal of Surgical Oncology*, 50(1), 47-52.
- Jahkola, T., Asko-Seljavaara, S., & von Smitten, K. (2003). Immediate Breast Reconstruction. 92, 249-256. Retrieved from
- Keulers, B., Keulers, M., Scheltinga, M., & Spauwen, P. (2006). Evidence-based development of interactive patient education programs: a guide for achieving optimal computer-based patient education. *European Journal of Plastic Surgery*, 29(4), 169-175. doi: 10.1007/s00238-006-0085-7
- Keulers, B. J., Welters, C. F. M., Spauwen, P. H. M., & Houpt, P. (2007). Can face-to-face patient education be replaced by computer-based patient education? A randomised trial. *Patient Education and Counseling*, 67(1-2), 176-182. doi: 10.1016/j.pec.2007.03.012
- Kolk, A. v. d. (2011). *Een animatiefilm als hulpmiddel ter voorbereiding op een borstoperatie*. Twente University, Enschede.
- Kroll, S. S., Coffey Jr, J. A., Winn, R. J., & Schusterman, M. A. (1995). A comparison of factors affecting aesthetic outcomes of TRAM flap breast reconstructions. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 96(4), 860-864.
- Kronowitz, S. J. (2007). Immediate Versus Delayed Reconstruction. *Clinics in Plastic Surgery*, 34(1), 39-50.
- Leclercq, W. K. G., Keulers, B. J., Scheltinga, M. R. M., Spauwen, P. H. M., & Van Der Wilt, G. J. (2010). A review of surgical informed consent: Past, present, and future. A quest to help patients make better decisions. *World Journal of Surgery*, 34(7), 1406-1415.
- Lee, B. T., Chen, C., Yueh, J. H., Nguyen, M. D., Lin, S. J., & Tobias, A. M. (2010). Computer-based learning module increases shared decision making in breast reconstruction. *Annals of Surgical Oncology*, 17(3), 738-743.
- Légaré, F., Ratté, S., Gravel, K., & Graham, I. D. (2008). Barriers and facilitators to implementing shared decision-making in clinical practice: Update of a systematic review of health professionals' perceptions. *Patient Education and Counseling*, 73(3), 526-535.
- Litière, S., Werutsky, G., Fentiman, I. S., Rutgers, E., Christiaens, M. R., Van Limbergen, E., . . . Bartelink, H. (in press). Breast conserving therapy versus mastectomy for stage I-II breast cancer: 20 year follow-up of the EORTC 10801 phase 3 randomised trial. *The Lancet Oncology*.

- Losken, A., Burke, R., Elliott, L. F., & Carlson, G. W. (2005). Infonomics and Breast Reconstruction. Are patients using the internet? *Annals of Plastic Surgery*, 54(3), 247-250.
- Malata, C. M., McIntosh, S. A., & Purushotham, A. D. (2000). Immediate breast reconstruction after mastectomy for cancer. *British Journal of Surgery*, 87(11), 1455-1472.
- Man-Son-Hing, M., Laupacis, A., O'Connor, A. M., Biggs, J., Drake, E., Yetisir, E., & Hartf, R. G. (1999). A patient decision aid regarding antithrombotic therapy for stroke prevention in atrial fibrillation: A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 282(8), 737-743.
- Molenaar, S., Sprangers, M. A. G., Rutgers, E. J. T. H., Luiten, E. J. T., Mulder, J., Bossuyt, P. M. M., . . . Haes, H. C. J. M. d. (2001). Decision support for patients with early-stage breast cancer: effects of an interactive breast cancer CD ROM on treatment decision, satisfaction, and quality of life. *Journal of Clinical Oncology*, 19(6), 1676-1687.
- Morgan, M. W., Deber, R. B., Llewellyn-Thomas, H. A., Gladstone, P., Cusimano, R. J., O'Rourke, K., . . . Detsky, A. S. (2000). Randomized, controlled trial of an interactive videodisc decision aid for patients with ischemic heart disease. *Journal of General Internal Medicine*, 15(10), 685-693.
- Murray, E., Davis, H., Tai, S. S., Coulter, A., Gray, A., & Haines, A. (2001a). Randomised controlled trial of an interactive multimedia decision aid on benign prostatic hypertrophy in primary care. *British Medical Journal*, 323(7311), 493-496.
- Murray, E., Davis, H., Tai, S. S., Coulter, A., Gray, A., & Haines, A. (2001b). Randomised controlled trial of an interactive multimedia decision aid on hormone replacement therapy in primary care. *British Medical Journal*, 323(7311), 490-493.
- NIVEL. (2006). Patiënten over het recht om te kiezen: kiezen voor een behandeling Retrieved 5-4-2011, from <http://www.nivel.nl/oc2/page.asp?pageid=8281>
- O'Connor, A. M., Drake, E. R., Wells, G. A., Tugwell, P., Laupacis, A., & Elmslie, T. (2003). A survey of the decision-making needs of Canadians faced with complex health decisions. *Health Expectations*, 6(2), 97-109.
- O'Connor, A. M., Llewellyn-Thomas, H., & Stacey, D. (2005). IPDAS Collaboration Background Document: IPDAS.
- O'Connor, A. M., Llewellyn-Thomas, H. A., & Flood, A. B. (2004). Modifying unwarranted variations in health care: Shared decision making using patient decision aids. *Health Affairs*, 23(SUPPL.), VAR-63-VAR-72.
- O'Connor, A. M., Tugwell, P., Wells, G. A., Elmslie, T., Jolly, E., Hollingworth, G., . . . Mackenzie, T. (1998). Randomized trial of a portable, self-administered decision aid for postmenopausal women considering long-term preventive hormone therapy. *Medical Decision Making*, 18(3), 295-303.

- O'Dowd, A. (2012). UK launches inquiry into safety of PIP breast implants. *BMJ (Clinical research ed.)*, 344.
- Oldenburg, H., Vrancken-Peeters, M., & Bohemen, J. v. (2007). *Het borstkankerboek*. Amsterdam: Thoeris.
- Partridge, A. H., Gelber, S., Peppercorn, J., Sampson, E., Knudsen, K., Laufer, M., . . . Winer, E. P. (2004). Web-based survey of fertility issues in young women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 22(20), 4174-4183.
- Piot-Ziegler, C., Sassi, M. L., Raffoul, W., & Delaloye, J. F. (2010). Mastectomy, body deconstruction, and impact on identity: A qualitative study. *British Journal of Health Psychology*, 15(3), 479-510.
- Preminger, B. A., Lemaire, V., Sulimanoff, I., Pusic, A. L., & McCarthy, C. M. (2010). Preoperative Patient Education for Breast Reconstruction: A Systematic Review of the Literature. *Journal of Cancer Education*, 1-7.
- Reaby, L. L. (1998). Reasons Why Women Who Have Mastectomy Decide to Have or Not to Have Breast Reconstruction. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 101(7), 1810-1818.
- Rolnick, S. J., Altschuler, A., Nekhlyudov, L., Elmore, J. G., Greene, S. M., Harris, E. L., . . . Fletcher, S. W. (2007). What women wish they knew before prophylactic mastectomy. *Cancer Nursing*, 30(4), 285-291.
- Rowland, J. H., Dioso, J., Holland, J. C., Chaglassian, T., Kinne, D., & Schain, W. S. (1995). Breast reconstruction after mastectomy: Who seeks it, who refuses? *Plastic and Reconstructive Surgery*, 95(5), 812-823.
- Schwartz, L. M., Woloshin, S., & Welch, H. G. (1999). Risk communication in clinical practice: putting cancer in context. *Journal of the National Cancer Institute. Monographs*(25), 124-133.
- Struikmans, H., Nortier, J. W. R., Rutgers, E. J. T., Zonderland, H. M., Bontenbal, M., Elkhuisen, P. H. M., . . . Benraadt, J. (2008). Guideline 'Treatment of breast cancer 2008' (revision). *Richtlijn 'Behandeling van het mammacarcinoom 2008' (herziening)*, 152(46), 2507-2511.
- Ubel, P. A., Jepson, C., & Baron, J. (2001). The inclusion of patient testimonials in decision aids: Effects on treatment choices. *Medical Decision Making*, 21(1), 60-68.
- Vaughan, A., Dietz, J. R., Aft, R., Gillanders, W. E., Eberlein, T. J., Freer, P., & Margenthaler, J. A. (2007). Patterns of local breast cancer recurrence after skin-sparing mastectomy and immediate breast reconstruction. *American Journal of Surgery*, 194(4), 438-443.
- Wald, H. S., Dube, C. E., & Anthony, D. C. (2007). Untangling the Web-The impact of Internet use on health care and the physician-patient relationship. *Patient Education and Counseling*, 68(3), 218-224.

- Whelan, T., Levine, M., Gafni, A., Sanders, K., A. Willan, Mirsky, D., . . . Reed, K. (1999). Mastectomy or Lumpectomy? Helping women make informed choices. *Journal of Clinical Oncology*, 17(6), 1727-1735.
- Whelan, T., Levine, M., Willan, A., Gafni, A., Sanders, K., Mirsky, D., . . . Dubois, S. (2004). Effect of a decision aid on knowledge and treatment decision making for breast cancer surgery: A randomized trial. *Journal of the American Medical Association*, 292(4), 435-441.
- Wilhelm, D., Gillen, S., Wirnhier, H., Kranzfelder, M., Schneider, A., Schmidt, A., . . . Feussner, H. (2009). Extended preoperative patient education using a multimedia DVD-impact on patients receiving a laparoscopic cholecystectomy: A randomised controlled trial. *Langenbeck's Archives of Surgery*, 394(2), 227-233.
- Wolf, L. (2004a). The information needs of women who have undergone breast reconstruction. Part 2: Information giving and content of information. *European Journal of Oncology Nursing*, 8, 315-324.
- Wolf, L. (2004b). The information needs of women who have undergone breast reconstruction. Part I: decision-making and sources of information. *European Journal of Oncology Nursing*, 8, 211-223.
- Zhang, J., & Chung, J.-Y. (2003). Mockup-driven fast-prototyping methodology for Web application development. *Software: Practice and Experience*, 33(13), 1251-1272. doi: 10.1002/spe.547
- Zweifler, M., Rodriguez, E., Reilly, J., Lewis, T., & Glasberg, S. B. (2001). Breast reconstruction among inner city women with breast carcinoma. *Annals of Plastic Surgery*, 47(1), 53-59.

Bijlage 1 Overzicht van de 12 domeinen in een keuzehulp

Domein	Verklaring
1. Een systematisch ontwikkelingsproces	Omdat keuzehulpen een belangrijk effect hebben op de kwaliteit van de keuze en het gebruik van gezondheidsdiensten, is het belangrijk dat ze ontwikkeld worden volgens een systematisch en replicerbaar proces.
2. Informatie verschaffen over opties	Deze informatie is enerzijds gebaseerd op de behoeften van de patiënten, zoals wat de patiënt belangrijke waarden vindt. Ook is de informatie gebaseerd op de vereisten van een informed consent. Dit betreft informatie over de gezondheidsconditie en over alle behandelopties met bijbehorende voordelen, nadelen en bijwerkingen.
3. Kansen presenteren	Een sleutelcomponent van een keuzehulp is informatieverstopping over de voor- en nadelen van een keuze, en de kansen dat de bijwerkingen zullen optreden.
4. Waarden verhelderen en uiten	Patiënten moeten geholpen worden om de waarde van de opties helder te krijgen. Hierdoor wordt de kans groter dat er een keuze genomen wordt die persoonlijk gewenst is.
5. Patiëntenverhalen gebruiken	Het is voor patiënten lastig om een goed beeld te krijgen van de uitkomsten van keuzes. Het gebruik van patiëntenverhalen kan dan verhelderend zijn, omdat ze makkelijker te verwerken zijn dan statistieken. Een nadeel is dat patiëntenverhalen een gekleurd beeld kunnen geven.
6. Begeleiding in de communicatie tussen arts en patiënt	Door patiënten te begeleiden in de communicatie wordt het begrip verhoogd, waarden verhelderd, bedachtzaamheid gestimuleerd, de communicatie verbeterd en stress verminderd.
7. Belangenconflicten openbaren	Het is eerlijk om financiële belangen gerelateerd aan de keuzehulp te openbaren aan de patiënten. Dit kan patiënten en verpleegkundigen helpen om een duidelijker beeld te krijgen of hierdoor een bias is ontstaan in de keuzehulp.
8. Toegang tot het internet verschaffen	Internet wordt steeds vaker gebruikt om keuzehulpen te verschaffen, omdat het toegankelijk en goedkoop is. Patiënten maken ook steeds meer gebruik van internet als het gaat om gezondheidsproblemen. Het is daarom goed om op internet een valide en betrouwbare keuzehulp te verschaffen.
9. De opties gebalanceerd presenteren	Wanneer een patiënt een autonome keuze wil maken, moet de aangeboden informatie niet een bepaalde richting in sturen. Variaties in de presentatie van informatie heeft invloed op hoe therapeutische keuzes worden gemaakt. Een keuzehulp moet gebalanceerde informatie bevatten, die de gebruiker niet overhaalt om een bepaalde optie te accepteren of af te keuren.
10. Duidelijke taal gebruiken	De tekst en grafische elementen van de keuzehulp moeten in een duidelijke, begrijpelijke taal geschreven worden. Iedereen moet het kunnen begrijpen, ongeacht het leesniveau.
11. Informatie baseren op recente inzichten	De gepresenteerde informatie voor de keuzehulp moet accuraat zijn, de beste bronnen moeten worden gebruikt, de relevantie moet hoog zijn dus direct toepasbaar voor de patiënten en artsen, de informatie moet op maat gemaakt zijn voor de individuele karakteristieken, en de informatie moet regelmatig geüpdatet worden.
12. De effectiviteit vaststellen	Om het nut van een keuzehulp te bepalen, moet een keuzehulp een domein bevatten waarbij gemeten wordt of patiënten keuzes maken die consistent zijn met hun persoonlijke waarden.

Bijlage 2: Interviewschema patiënten

Woord vooraf

Allereerst wil ik u bedanken voor het deelnemen aan dit onderzoek. Voordat we gaan beginnen, wil ik u eerst het een en ander uitleggen over de gang van zaken. De deelname is vrijwillig, u mag het interview op elk moment stopzetten. Ook hoeft u vragen niet te beantwoorden als u dat niet wilt. Het interview zal opgenomen worden met een voicerecorder, zodat ik het kan uittypen. De opname wordt na het uittypen vernietigd en de resultaten worden anoniem verwerkt. Om deel te nemen aan dit interview, heb ik uw schriftelijke toestemming nodig. Wilt u dit formulier doorlezen en ondertekenen als u het hier mee eens bent?

Introductie

Welkom, ik zal u eerst een introductie geven over het onderwerp van dit interview. Het zal gaan over de voorlichting voor vrouwen die een borstreconstructie overwegen. Ik wil onderzoeken of er behoefte is aan een keuzehulp en hoe die er uit moet komen te zien. Het interview zal bestaan uit twee onderdelen. In het eerste gedeelte zal ik u vragen stellen over uw ervaringen met het onderwerp borstreconstructie en voorlichting op dat gebied. In het tweede gedeelte laat ik u een paar voorbeelden zien van de keuzehulp, waar u uw mening over mag geven. Het maakt niet uit wat u zegt, alle feedback die u geeft is automatisch een waardevolle bijdrage. Het interview zal ongeveer een uur in beslag nemen.

Onderdeel 1

Algemene vragen

Graag zou ik eerst wat algemene gegevens aan u willen vragen, en dan beginnen we daarna met de inhoudelijke vragen.

- Wat is uw:
 - Leeftijd
 - Burgerlijke staat (ongehuwd, gehuwd, gescheiden, weduwe)
 - Opleiding (lagere school/lbo; mbo/mavo/havo/vwo; hbo/universiteit)
 - Diagnose (borstkanker of preventieve amputatie?)
 - Jaar diagnose
 - Borstreconstructie (geen, TRAM, DIEP, tissue-expander, rugspiermethode)
 - Timing operatie (direct, vertraagd, of geen operatie?)
- Kunt u iets vertellen over hoe het gegaan is?

Inhoud: voorkennis, verwachtingen en zorgen omtrent borstreconstructie

Ik wil u wat vragen stellen over uw opvattingen over borstreconstructie voorafgaand aan de operatie.

- Had u al eerder kennis genomen van borstreconstructie, bijvoorbeeld in uw omgeving?
 - Zo ja, wat vond u daarvan?
- Wat vond u van het idee van borstreconstructie toen u ervoor in aanmerking kwam?
 - Wat vond uw omgeving van het idee?
 - Wat gaf voor u de doorslag om het wel of niet te doen?
- Wat waren uw verwachtingen over de borstreconstructie?
- Waar maakte u zich zorgen over?
- Zijn uw verwachtingen uitgekomen of is het anders verlopen?
 - Wat verliep er anders?
- Zijn uw zorgen terecht gebleken?
 - Wat viel er mee en wat viel er tegen?
- Wat vindt u van het resultaat?

We gaan nu wat dieper in op uw informatiebehoeften omtrent borstreconstructie.

Inhoud: specifieke behoeften aan de inhoud van de voorlichting

- Zijn er tijdens de voorlichting onderwerpen niet aan bod gekomen die u wel had willen weten?
- Zijn er tijdens de voorlichting ook onderwerpen aan bod gekomen die u overbodig vond?
- De volgende vragen kunt u beantwoorden op basis van uw eigen ervaringen. Wat moeten we vrouwen met borstkanker volgens u vertellen over:
 - Cupmaat
 - Het resultaat
 - Litteken
 - Tepelreconstructie
 - Het gevoel van de borst na reconstructie
 - De gezonde borst
 - Zelfbeeld
 - Beeld naar de buitenwereld
 - Toekomstbeeld
 - Gevolgen voor het dagelijks leven (sporten, balans, slapen, kleding)
 - De risico's
 - Het proces van borstreconstructie
 - Pijn
 - Spierstelsel
 - Tissue-expander
 - Corrigerende kleding
 - De timing (direct of vertraagd)
 - Externe prothese

Onderdeel 2

We hebben het eerste onderdeel met vragen nu afgerond. In het volgende gedeelte zal ik u voorbeeld afdrukken van een keuzehulp laten zien, dit worden mock-ups genoemd. Ik zal dan naar uw mening hierover vragen.

Een keuzehulp is een instrument waarmee patiënten hulp krijgen bij het maken van een keuze wanneer ze meerdere behandelingsopties hebben. Zo'n keuzehulp bevat informatie over alle opties, de voor- en nadelen hiervan en het bevat soms ook oefeningen om te verhelderen wat patiënten belangrijk vinden. Het idee is dat de patiënt en de arts samen een weloverwogen keuze maken. Omdat er voor borstreconstructie ook verschillende behandelopties zijn, is het idee om hierover een keuzehulp te ontwikkelen. Het idee is vooral om te kiezen tussen een directe, vertraagde of geen reconstructie. Ik wil graag onderzoeken of hier behoefte aan is.

Algemeen oordeel keuzehulp

- Hoe denkt u over het aanbieden van een keuzehulp op dit gebied?
 - Had u hier behoefte aan toen u een beslissing moest nemen?
 - In hoeverre wilde u betrokken worden bij de medische beslissing van borstreconstructie?

A	B	C	D	E
• Mijn voorkeur is dat ik zelf beslis over welke behandeling ik krijg	• Mijn voorkeur is dat ik zelf beslis over welke behandeling ik krijg, maar dat ik wel rekening houd met de mening van mijn arts.	• Mijn voorkeur is dat mijn arts en ik de verantwoordelijkheid delen in het maken van een beslissing over de behandeling	• Mijn voorkeur is dat mijn dokter de uiteindelijke beslissing neemt, maar dat hij wel rekening houdt met mijn mening	• Mijn voorkeur is dat ik alle beslissingen over de behandeling aan mijn arts overlaat.

- Vond u het een moeilijke beslissing of niet?
 - Waarom?
 - Heeft u ooit spijt gehad?

Implementatie van de keuzehulp

- Wat vond u van de timing van de voorlichting over borstreconstructie?
 - Was u er aan toe om dit onderwerp te behandelen?
 - Zou de keuzehulp dan ook aangeboden kunnen worden?
- Wat vindt u ervan als de keuzehulp op een computer werd aangeboden?

Er zijn verschillende manieren om de keuzehulp uit te voeren.

1. U vult de keuzehulp in het ziekenhuis in, samen met de nurse-practitioner.
 2. U vult de keuzehulp thuis in, en neemt de samenvatting van de resultaten mee naar een consult met de nurse-practitioner om het te bespreken. Hier laat ik u nu een voorbeeld van zien (mockup nummer 7a, 7b en 7c).
- Waar gaat uw voorkeur naar uit en waarom?

Presentatie van afbeeldingen

Het onderwerp van deze serie is het informeren over het resultaat van de reconstructie. Ik laat u nu een afdruk zien van een mock-up (nummer 2a, mockup geven met foto resultaat).

- Wat vindt u van deze mock-up?

Wilt u deze mock-up nu ook bestuderen? (nummer 2b, mock-up geven met animatie resultaat)

- Wat vindt u van deze mock-up?

Presentatie van risico's

Het volgende onderwerp is het presenteren van de risico's en bijwerkingen. Deze mock-up laat dit zien. (nummer 3a, mock-up geven met staafdiagram)

- Kunt u vertellen wat hierop afgebeeld staat?
- Vindt u dit een goede weergave van de risico's?

Wilt u de volgende mock-up ook bestuderen? (nummer 3b, mock-up geven met een stroomschema)

- Kunt u uitleggen wat hier afgebeeld staat?
- Vindt u dit een goede weergave van de risico's?

Wilt u nu deze mockup nog bekijken? (nummer 3c, mockup geven met 100 gezichten)

- Kunt u uitleggen wat hier afgebeeld staat?
- Vindt u dit een goede weergave van de risico's?

Presentatie: verhelderen van waarden

De laatste serie mock-ups gaan over het verhelderen van waarden. Dit onderdeel van een keuzehulp is bedoeld om de patiënt meer inzicht te geven wat voor haarzelf meespeelt in de beslissing voor reconstructie. Dit kan dan met de arts besproken worden.

Wilt u deze mock-up bestuderen? (nummer 4, mock-up met waardenverheldering oefening)

- Wat ziet u op deze mock-up?
- Vindt u dit een goede manier om uw waarden te verhelderen?
 - Waarom?

Wilt u nu deze mock-up ook doornemen? (nummer 4a, mock-up met patiëntenverhalen)

- Wat ziet u op deze mock-up?
- Vindt u dit een goede toevoeging om uw waarden te verhelderen?
 - Waarom?
- Wat vindt u van het idee van een forum om uw eigen waarden te verhelderen?

Dan zijn we nu aan het einde gekomen van het interview.

- Heeft u nog vragen of wilt u nog iets toevoegen?
- Wilt u de resultaten van het onderzoek t.z.t. ontvangen?

Heel erg bedankt voor uw deelname.

Bijlage 3. Interviewschema zorgverleners

Woord vooraf

Allereerst wil ik u bedanken voor het deelnemen aan dit onderzoek. Voordat we gaan beginnen zal ik eerst wat uitleggen. De deelname is vrijwillig, u mag het interview op elk moment stop zetten. U hoeft vragen niet te beantwoorden als u dat niet wilt. Het interview zal opgenomen worden met een voicerecorder, zodat ik het kan uittypen. De opname wordt na het uittypen verwijderd en de resultaten worden anoniem verwerkt. Om deel te nemen, zou ik graag uw schriftelijke toestemming willen hebben. Wilt u dit formulier doorlezen en ondertekenen?

Introductie

Ik zal eerst uitleggen wat het onderwerp van dit interview is. Het zal gaan over de voorlichting voor vrouwen die een borstreconstructie overwegen. Ik wil onderzoeken of er behoefte is aan een keuzehulp en hoe die er uit moet komen te zien. Het interview zal bestaan uit twee onderdelen. Eerst zal ik vragen stellen over uw opvattingen omtrent een keuzehulp. In het tweede gedeelte doorlopen we een keuzehulp en daar mag u uw mening over geven. Het interview zal hoogstens een uur in beslag nemen.

Uitleg keuzehulp

Een keuzehulp is een instrument waarmee patiënten hulp krijgen bij het maken van een keuze wanneer ze meerdere behandelingsopties hebben. Zo'n keuzehulp bevat informatie over alle opties, de voor- en nadelen hiervan en het bevat soms ook oefeningen om te verhelderen wat patiënten belangrijk vinden. Het idee is dat de patiënt en de arts samen een weloverwogen keuze maken. Omdat er voor borstreconstructie ook verschillende behandelopties zijn, is het idee om hierover een keuzehulp te ontwikkelen. Het idee is vooral om te kiezen tussen een directe, vertraagde of geen reconstructie. Ik wil graag onderzoeken of hier behoefte aan is. (globaal doorlopen keuzehulp)

Algemeen oordeel keuzehulp

- Wat vindt u van het idee om een keuzehulp aan te bieden over het onderwerp: directe-, vertraagde of geen reconstructie?
 - Waarom wel/geen goed idee?
- Wat vindt u de grootste voordelen van een keuzehulp?
- Wat vindt u de grootste nadelen van een keuzehulp?
- Heeft u al ervaring met keuzehulpen?
 - Zo ja, hoe heeft u het ervaren?

Implementatie van de keuzehulp

- Wat vindt u ervan om de keuzehulp op de computer aan te bieden?
- Waar zou u de voorkeur voor geven: patiënten doorlopen de keuzehulp zelfstandig of patiënten doorlopen de keuzehulp samen met de bijvoorbeeld de nurse-practitioner?
 - Waarom?

Stel: het is voor patiënten mogelijk om de uitkomsten van de keuzehulp uit te printen en mee te nemen naar een gesprek op de mammapoli. Zo wordt de keuzehulp zelfstandig doorlopen maar worden de uitkomsten gezamenlijk besproken en wordt de keuzehulp geïntegreerd in de zorg (mockup 7a, 7b en 7c laten zien).

- Wat vindt u van dit idee?

- Wat zou volgens u de beste timing zijn om de keuzehulp aan te bieden?
 - Kunt u dit toelichten?

Presentatie keuzehulp

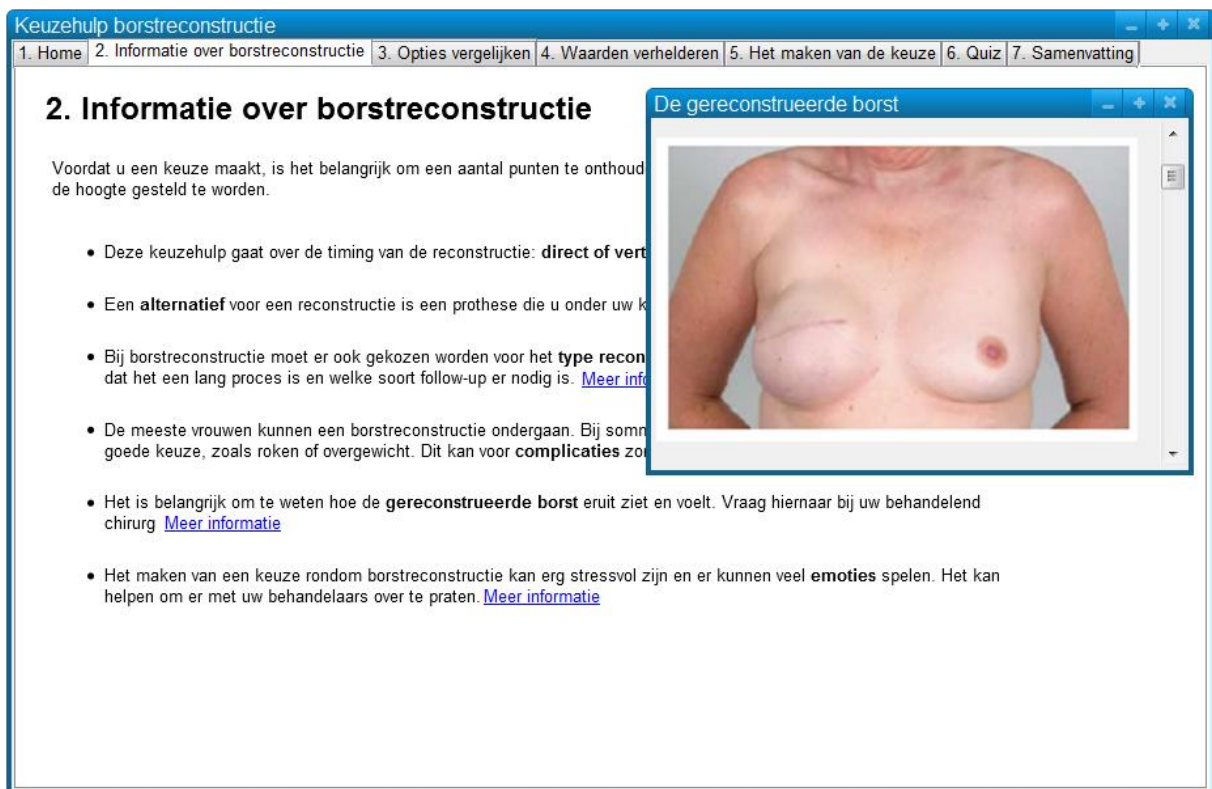
Ik laat u nu de mockup versies van de keuzehulp zien. Ik wil vragen om deze samen met mij door te nemen.

- Wilt u uw mening geven over de opties die er zijn voor de afbeeldingen? (2a en 2b laten zien)
 - Waar gaat uw voorkeur naar uit?
- Wilt u uw mening geven over de opties die er zijn voor de risico-informatie? (3a, 3b en 3c laten zien)
 - Waar gaat uw voorkeur naar uit?
- Wilt u ten slotte uw mening geven over de opties die er zijn voor de waarden verheldering? (4a en 4b laten zien)
 - Waar gaat uw voorkeur naar uit?
- Wat is uw algemene oordeel van deze keuzehulp?

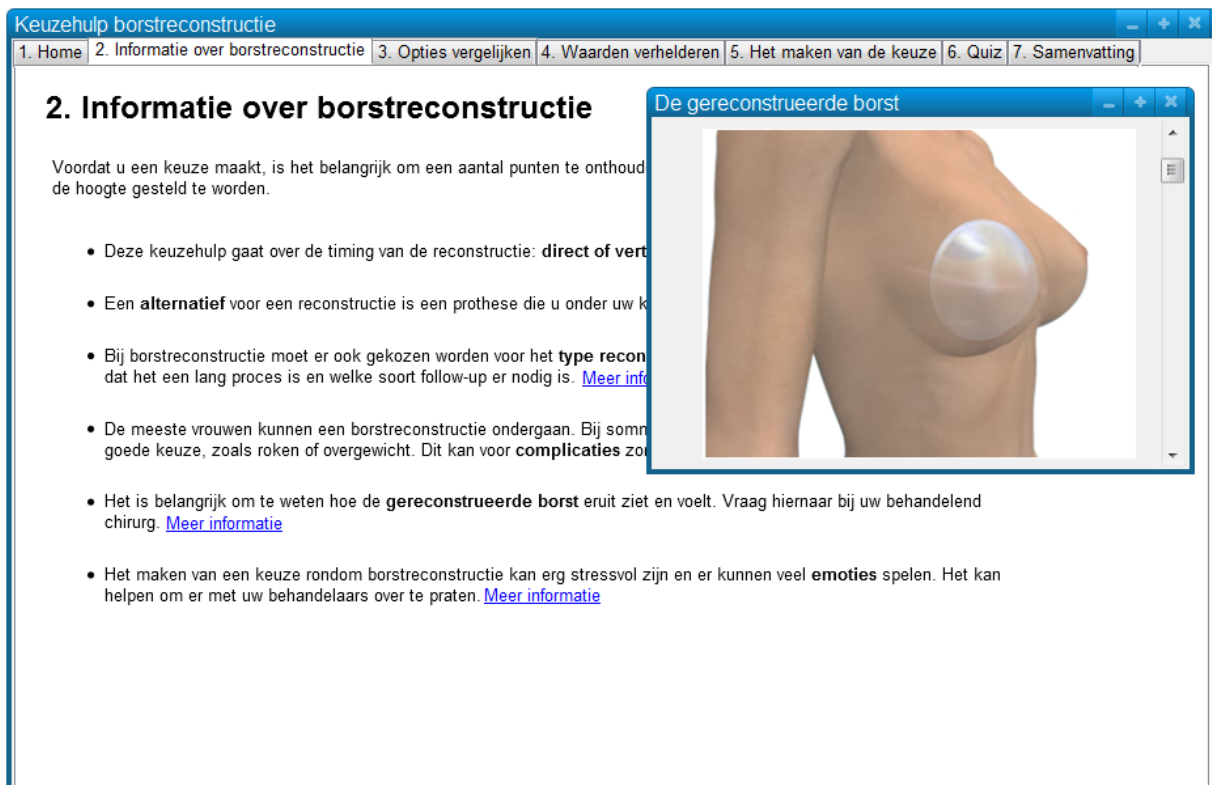
Bedankt voor uw deelname.

Bijlage 4. Mockups

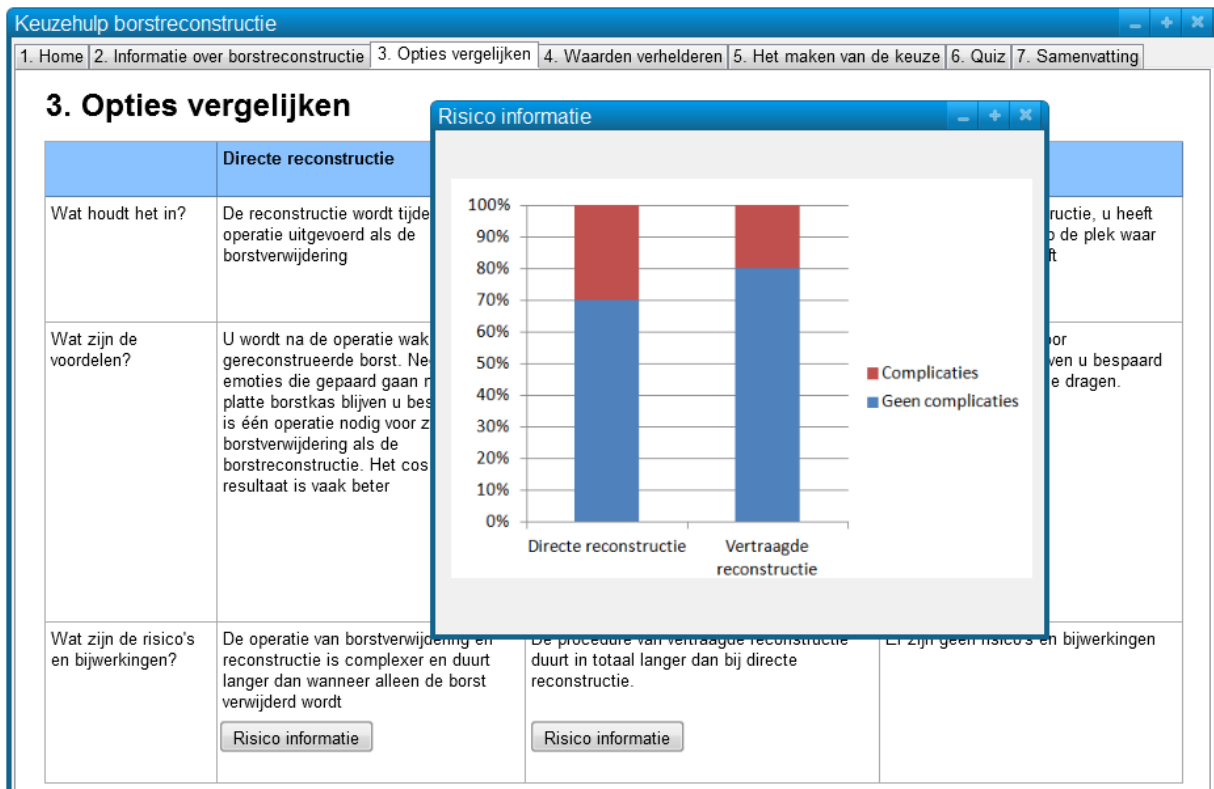
Mockup 2a met een foto van het resultaat.



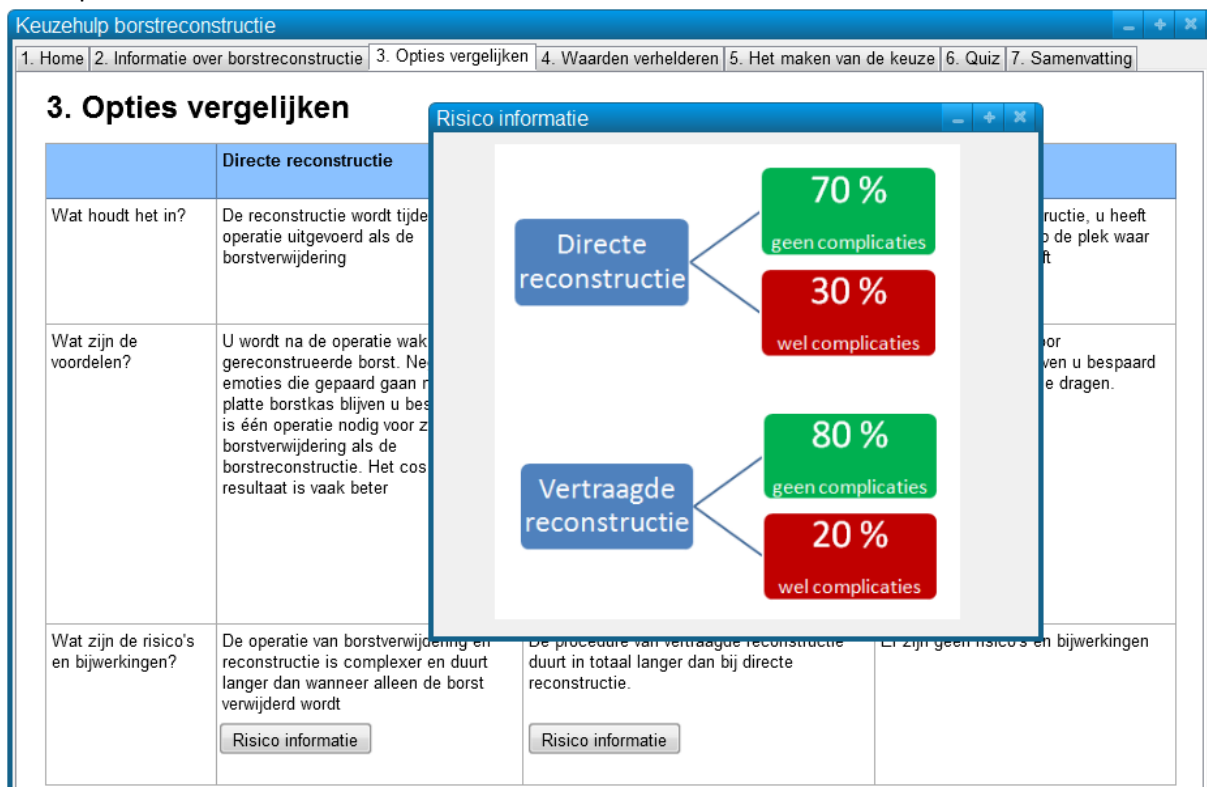
Mockup 2b met een animatie van het resultaat.



Mockup 3a met een staafdiagram



Mockup 3b met een stroomschema



Mockup 3c met een 100-gezichten veld

Keuzehulp borstreconstructie

1. Home
2. Informatie over borstreconstructie
3. Opties vergelijken
4. Waarden verhelderen
5. Het maken van de keuze
6. Quiz
7. Samenvatting

3. Opties vergelijken

	Directe reconstructie
Wat houdt het in?	De reconstructie wordt tijdens de operatie uitgevoerd als de borstverwijdering
Wat zijn de voordelen?	U wordt na de operatie wakker met een gereconstrueerde borst. Niet alle emoties die gepaard gaan met een platte borstkas blijven u bespaard. Het is één operatie nodig voor zowel borstverwijdering als de borstreconstructie. Het cosmetische resultaat is vaak beter.
Wat zijn de risico's en bijwerkingen?	De operatie van borstverwijdering en reconstructie is complexer en duurt langer dan wanneer alleen de borst verwijderd wordt.

Risico informatie

Geen complicaties

Wel complicaties

Directe reconstructie

Vertraagde reconstructie

Risico informatie

Risico informatie

Mockup 4a met de oefening om waarden te verhelderen

Keuzehulp borstreconstructie

1. Home
2. Informatie over borstreconstructie
3. Opties vergelijken
4. Waarden verhelderen
5. Het maken van de keuze
6. Quiz
7. Samenvatting

4. Waarden verhelderen

U gaat nu een oefening doen. Met deze oefening krijgt u inzicht in uw eigen waarden omtrent borstreconstructie. Deze zijn belangrijk omdat de uiteindelijke beslissing gebaseerd wordt op wat u zelf belangrijk vindt. Geef met een cijfer aan wat u van de onderstaande uitspraken vindt.

Voorbeeld: ☐ 1 ☐ 2 ☒ 3 ☐ 4 ☐ 5

- Ik wil na de operatie niet wakker worden met een platte borstkas
- Ik voel me emotioneel gezien in staat om een keuze te maken over reconstructie
- Ik wil cosmetisch gezien het best mogelijke resultaat
- Ik ben bereid nu een zwaardere operatie te ondergaan voor de reconstructie
- Ik wil nadenken over reconstructiemogelijkheden
- Ik wil me nu nog niet bezighouden met mijn uiterlijk
- Ik voel me te overweldigd door emoties om een keuze te maken over reconstructie
- Het cosmetische resultaat mag iets minder zijn, ik heb tijd nodig om na te denken
- Ik wil geen extra risico lopen tijdens de operatie waarbij de borst wordt verwijderd
- Ik wil nu focussen op het bestrijden van de kanker, niet op borstreconstructie

Index:

1 = heel erg mee oneens
2 = een beetje mee oneens
3 = neutraal
4 = een beetje mee eens
5 = heel erg mee eens

☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5
☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

Patëntenverhalen
Hier kunt u lezen wat andere vrouwen hebben besloten en waarom

Marlies

Mockup 4b met patiëntenverhalen om waarden te verhelderen

Keuzehulp borstreconstructie
1. Home
2. Informatie over borstreconstructie
3. Opties vergelijken
4. Waarden verhelderen
5. Het maken van de keuze
6. Quiz
7. Samenvatting

4. Waarden verhelderen

U gaat nu een oefening doen. Met deze oefening krijgt u inzicht in uw eigen waarden omtrent borstreconstructie. Deze zijn belangrijk omdat de uiteindelijke beslissing gebaseerd wordt op wat u zelf belangrijk vindt. Geef met een cijfer aan wat u van de onderstaande opties vindt.

Voorbeeld: ☐ 1 ☐ 2 ☒ 3 ☐ 4 ☐ 5

- Ik wil na de operatie niet wakker worden met pijn.
- Ik voel me emotioneel gezien in staat om erop in te gaan.
- Ik wil cosmetisch gezien het best mogelijke resultaat.
- Ik ben bereid nu een zwaardere operatie te ondergaan.
- Ik wil nadenken over reconstructiemogelijkheden.
- Ik wil me nu nog niet bezighouden met mijn toekomst.
- Ik voel me te overvuldigd door emoties om te beslissen.
- Het cosmetische resultaat mag iets minder zijn.
- Ik wil geen extra risico lopen tijdens de operatie waarbij de borst wordt verwijderd.
- Ik wil nu focussen op het bestrijden van de kanker, niet op borstreconstructie.

Marlies

Directe reconstructie: Marlies, 54 jaar.

"Ik was geschokt toen mijn dokter mij vertelde dat ik borstkanker had en mijn borst verwijderd moest worden. Toen ze beschreef dat ik een borstreconstructie kon krijgen, luisterde ik aandachtig. Ik vond het fijn om te horen dat dit gedaan kon worden tijdens dezelfde operatie als dat mijn borst verwijderd werd. Ik zou dan wakker worden met een gereconstrueerde borst. Ik kreeg eerst een tissue-expander, en daarna het definitieve implantaat. Ik wist dat het een tijd zou duren voordat het er als een borst uit zou zien, en ik moest een operatie aan mijn andere borst om het er goed uit te laten zien. Maar ik ben blij dat ik het heb gedaan. Het heeft me geholpen om me sterker te voelen na het trauma van de kanker."



☐ 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5

Patiëntenverhalen

Hier kunt u lezen wat andere vrouwen hebben besloten en waarom

Marlies

Forum

Deel hier uw opvattingen met andere patiënten

www.amazones.nl

Mockup 7a met de samenvatting van de ingevulde keuzehulp

Keuzehulp borstreconstructie
1. Home
2. Informatie over borstreconstructie
3. Opties vergelijken
4. Waarden verhelderen
5. Het maken van de keuze
6. Quiz
7. Samenvatting

7. Samenvatting Marlies

Hier vindt u de samenvatting van uw antwoorden. U kunt dit gebruiken om uw keuze met uw dokter of geliefden te bespreken.

Uw keuze

Ik wil een directe reconstructie ondergaan

Ik wil geen directe reconstructie en maak de keuze hierover later

Ik ben nog helemaal niet zeker over mijn keuze

Ik ben heel zeker over mijn keuze

Uw kennis over de feiten

- Als ik een reconstructie wil, moet dit tijdens dezelfde operatie gebeuren als de borstverwijdering.
☒ Waar
☐ Niet waar
Correct
- Als ik geen borstreconstructie wil, kan ik een prothese in mijn bh dragen om mijn kleren beter te laten passen.
☒ Waar
☐ Niet waar
Correct
- Ik kan misschien geen borstreconstructie ondergaan als ik rook, ernstig overgewicht heb of een ander gezondheidsprobleem zoals diabetes.
☒ Waar
☐ Niet waar
Correct

Mockup 7b met de samenvatting van de ingevulde keuzehulp

Keuzehulp borstreconstructie
1. Home
2. Informatie over borstreconstructie
3. Opties vergelijken
4. Waarden verhelderen
5. Het maken van de keuze
6. Quiz
7. Samenvatting

7. Samenvatting Marlies

Hier vindt u de samenvatting van uw antwoorden. U kunt dit gebruiken om uw keuze met uw dokter of geliefden te bespreken.

Uw keuze
Uw kennis over de feiten
Uw waarden

Score voor directe reconstructie (max 25): 19
Score voor vertraagde of geen reconstructie (max 25): 11

- Ik wil na de operatie niet wakker worden zonder borst
- Ik voel me emotioneel gezien in staat om een keuze te maken over reconstructie
- Ik wil cosmetisch gezien het best mogelijke resultaat
- Ik ben bereid nu een zwaardere operatie te ondergaan voor de reconstructie
- Ik wil nadenken over reconstructiemogelijkheden
- Ik wil me nu nog niet bezighouden met mijn uiterlijk
- Ik voel me te overveldigd door emoties om een keuze te maken over reconstructie
- Het cosmetische resultaat mag iets minder zijn, ik heb tijd nodig om na te denken
- Ik wil geen extra risico lopen tijdens de operatie waarbij de borst wordt verwijderd
- Ik wil nu focussen op het bestrijden van de kanker, niet op borstreconstructie

Mockup 7c met de samenvatting van de ingevulde keuzehulp

Keuzehulp borstreconstructie
1. Home
2. Informatie over borstreconstructie
3. Opties vergelijken
4. Waarden verhelderen
5. Het maken van de keuze
6. Quiz
7. Samenvatting

7. Samenvatting Marlies

Hier vindt u de samenvatting van uw antwoorden. U kunt dit gebruiken om uw keuze met uw dokter of geliefden te bespreken.

Uw keuze
Uw kennis over de feiten
Uw waarden

Vorbereiden om actie te ondernemen

☒ Bent u op de hoogte van alle mogelijke opties die er voor u zijn?
☒ Is het duidelijk welke voor- en nadelen het belangrijkste zijn voor u?
☒ Heeft u genoeg steun en advies van anderen gehad om een goede keuze te maken?

Uw vragen en opmerkingen

Ik wil van mijn arts graag extra informatie over de tepel reconstructie.