

Het gebruik van een nomogram bij het nacontroletraject voor borstkanker

Een onderzoek naar het gebruik van een nomogram bij het nacontroletraject van borstkankerpatiënten in de Nederlandse gezondheidszorg.



P.E.A. van Lith S1230107

B.J.A. Koehorst S1065262

Bachelor thesis oktober 2015 – februari 2016

Bachelor Gezondheidswetenschappen

Eerste begeleider: Dr. J.A. van Til

Universiteit Twente

Tweede begeleider: Prof. dr. S. Siesling

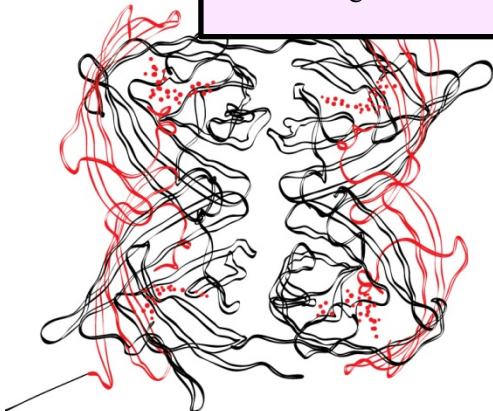
Universiteit Twente

Externe begeleider: Dr. J.M. Klaase

Medisch Spectrum Twente

Externe begeleider: Dr. H.J. Heijmans

Ziekenhuisgroep Twente



Scriptie:

Bachelor Gezondheidswetenschappen

Oktober 2015 – februari 2016

Studenten

Bas Koehorst

S 1065262

Pieter van Lith

S 1230107

Universiteit Twente

Technische Natuurwetenschappen (TNW)

Onderzoeksinstelling

Medisch Spectrum Twente Oldenzaal

Prins Bernhardstraat 17

7573 AM Oldenzaal

Ziekenhuisgroep Twente Hengelo

Geerdinksweg 141

7555 DL Hengelo

Begeleiding Universiteit Twente

Prof. dr. S. Siesling

Dr. J.A. van Til

Begeleiding Medisch Spectrum Twente

Dr. J.M. Klaase

C. Bandel

Begeleiding Ziekenhuisgroep Twente

Dr. H.J. Heijmans

I. Meen

Voorwoord

Deze bachelorscriptie is geschreven ter afronding van de studie Gezondheidswetenschappen, die wij beide volgen aan de Universiteit Twente. In dit onderzoek is het centrale thema het personaliseren van het nacontroletraject van borstkanker. Om tot nieuwe inzichten te komen wat betreft dit onderwerp hebben wij toegang gekregen tot twee onderzoeklocaties. Het Medisch Spectrum Twente (MST) in Oldenzaal en Ziekenhuigroep Twente (ZGT) in Hengelo.

Er gaat dank uit naar een tal van personen die ons ondersteund hebben in de afgelopen maanden. In dit voorwoord willen wij een aantal mensen in het bijzonder bedanken. Ten eerste onze begeleiders vanuit het MST en het ZGT, Caroline Bandel en Ine Meen. Dank voor de goede begeleiding, het aanleveren van de patiënten en het beschikbaar stellen van onderzoeksruidtes. Ook willen wij Anja Stam en Sandra Meester bedanken voor het aanmelden van het onderzoek en het verzamelen van de benodigde toestemmingen.

Ten tweede willen wij onze begeleiders vanuit de Universiteit Twente bedanken. Uiteraard mevrouw van Til voor het adequaat reageren op vragen en vooral het verkrijgen van nieuwe inzichten door de verschillende gesprekken met haar. Ook mevrouw Siesling willen wij bedanken voor haar uiterst specialistische kennis over het onderwerp, het gebruik mogen maken van haar netwerk en de ondersteunende begeleiding die zij geleverd heeft. Ook willen wij mevrouw Groothuis – Oudshoorn bedanken voor de hulp bij de statische analyse.

Als laatste gaat dank uit naar verschillende vrienden, familie en medestudenten die in de vele gesprekken en discussies over deze scriptie hebben gezorgd voor nieuwe inzichten. Ook willen wij degene bedanken die met een kritische blik deze scriptie hebben ingezien en verbeterpunten hebben aangedragen.

Als deze scriptie is afgerond kunnen wij ons richten op onze vervolgstudies. Voor Pieter zal dit Geneeskunde zijn en voor Bas de master Policy and Organization of Healthcare.

Enschede, Januari 2016

Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Inhoudsopgave	4
Samenvatting	6
Summary	7
1. Inleiding.....	8
2. Probleemstelling.....	9
3. Borstkanker	9
3.1. Achtergrond informatie	9
3.2. Stadiëring.....	10
3.2.1. TNM classificatiesysteem.....	11
3.2.2. Gradering.....	12
3.2.3. Receptorstatus.....	13
3.3. Behandeling.....	14
3.4. Locoregionaal recidief.....	15
3.5. Zorgpad mammacarcinoom.....	16
3.5.1. De verwijzing.....	16
3.5.2. De diagnostiek	17
3.5.3. De behandeling.....	17
3.5.4. De nacontrole	18
3.5.5. De palliatieve zorg.....	18
4. Nacontroletraject.....	18
4.1. Nieuwe manifestaties van behandelend mammacarcinoom.....	19
4.2. Begeleiden en voorlichten van de gevolgen van ziekte en behandeling	20
4.3. Evaluatie van medisch handelen en de gevolgen daarvan	22
4.4. Hoofddoel van de nazorg	22
4.5. Opbouw van de nazorg	23
4.5.1. Nazorg in de eerste vijf jaar	23
4.5.2. Nazorg na de eerste vijf jaar	24
4.6. Verschuiving van cure naar care.....	25
4.7. Nieuwe organisatie van nacontrole.....	26
5. Prognostische modellen	28
5.1. Nomogram	29

6. Attitude.....	30
6.1. Attitudeverandering.....	31
6.2. Attitude en angst.....	32
6.3. Attitude en risicoperceptie	33
7. Methoden.....	33
7.1. Literatuuronderzoek.....	33
7.2. Dataverzameling.....	34
7.2.1. Procedure.....	34
7.2.2. Deelnemers	35
7.2.3. Vragenlijst.....	35
7.3. Metingen	36
8. Resultaten.....	37
8.1. Algemene beschrijving data.....	37
8.2. Analyse.....	42
8.2.1. Attitude, angst en risicoperceptie	42
8.2.2. Acceptatie van uitbreiding en attitude.....	43
9. Discussie en conclusie	44
9.1. Resultaten	44
9.2. Beperkingen	46
9.3. Conclusie	47
10. Bibliografie.....	48
11. Bijlagen	54
11.1. Bijlage I: De lastmeter	54
11.2. Bijlage II: Patiëntinformatiebrief.....	56
11.3. Bijlage III: Begeleidende brief.....	60
11.4. Bijlage IV: Vragenlijst.....	61

Samenvatting

Achtergrond: Borstkanker is de meest voorkomende kankersoort bij vrouwen. In 2013 zijn in Nederland 48.753 nieuwe gevallen van borstkanker gediagnosticeerd bij vrouwen. De 10-jaarsprevalentie bedraagt 104.213 vrouwen in 2013 en de mortaliteit 3.161 vrouwen. Volgens het RIVM zal de incidentie in de periode 2011-2030 met 16% stijgen. Deze stijging van het aantal patiënten en de verbeterde overlevingskansen zorgen ervoor dat er steeds meer vrouwen in het nacontroletraject terechtkomen. Tijdens de nacontrole bestaat er de mogelijkheid om gebruik te maken van een nomogram. Dit nomogram kan gebruikt worden om te identificeren of patiënten een laag of hoog risico hebben op de terugkeer van borstkanker binnen vijf jaar. Aan de hand van dit nomogram kan een behandelend arts een patiënt een aangepast nacontroletraject laten volgen.

Doel: De incidentie van borstkanker stijgt, deze toename zorgt voor een stijging van de druk op de zorg en de kosten. Om de kosten te drukken kan het nacontroletraject gepersonaliseerd worden. Het primaire doel van deze studie is om na te gaan of het gebruik van een nomogram in het nacontroletraject wordt geaccepteerd door de patiënt. Tevens wordt er gekeken of er een verband bestaat tussen de angst voor een terugkeer en de attitude, een verband tussen het geschatte risico en de attitude en de mate van acceptatie voor verandering en de attitude ten opzichte van het nomogram.

Methode: De informatieve stukken in deze scriptie zijn verkregen door middel van literatuuronderzoek. De volgende databases zijn gebruikt: Pubmed, Google Scholar, Scopus en Statline(CBS), tevens zijn er boeken uit de universiteitsbibliotheek geraadpleegd. De onderzoekspopulatie bestaat uit vrouwelijke borstkankerpatiënten ouder dan 18 jaar in het nacontroletraject. De data is verzameld middels een vragenlijst. Uiteindelijk hebben 58 respondenten deelgenomen aan dit onderzoek.

Resultaten: De patiënten staan in het algemeen positief tegenover het gebruik van een nomogram. De patiënten hebben een duidelijke voorkeur voor het verlengen van het nacontrole traject op basis van het nomogram, maar het inkorten van het traject accepteert het merendeel niet. In totaal hebben 83 patiënten ingestemd met deelname, hieruit zijn 58 bruikbare vragenlijsten gekomen. In de analyse is gebruik gemaakt van regressieanalyses. Er is geen correlatie tussen de mate van angst voor terugkeer en de attitude ten opzichte van het nomogram en is tevens niet significant. Er is geen verband tussen het geschat persoonlijk risico op terugkeer en de attitude ten opzichte van het nomogram en geen significante correlatie bij het verband tussen de attitude en de acceptatie van verandering op basis van het nomogram.

Conclusie: Uit dit onderzoek is gebleken dat er geen significante verbanden zijn gevonden en dat er geen verdere uitspraken gedaan kunnen worden over deze verbanden. De patiënten accepteren niet dat het nacontroletraject verkort wordt op basis van het nomogram.

Kernwoorden: Borstkanker, nacontrole, nazorg, nomogram, terugkeer, attitude, risicoperceptie, angst

Summary

Background: Breast cancer is the most common type of cancer by women. In 2013 there were 48.753 new cases of breast cancer diagnosed in the Netherlands. The 10 – year prevalence in 2013 was 104.213 women, the mortality was 3.161 women in 2013. The RIVM predicts a increase in incidence by 16% for the period 2011 – 2030. This increase in the number of patients and improved survival rates ensure that more and more women enter the follow-up. During the follow-up, there is the possibility to use a nomogram. This nomogram can be used as a tool to identify whether patients have a low or high risk of breast cancer recurrence within five years after the surgery. On the basis of this nomogram

a doctor can personalize the follow – up for the patient.

Objective: The incidence of breast cancer is increasing; this increase causes an additional burden to the healthcare system in term of time and costs. The primary objective is to determine whether the patient accepts the use of a nomogram, in the follow-up. It also looks whether there is a link between the fear of a recurrence and the attitude, a relationship between the estimated personal risk and the attitude and the degree of acceptance for change and the attitude towards the nomogram.

Methods: The theoretical framework is obtained by a literature study. The following databases were used: PubMed, Google Scholar, Scopus and StatLine (CBS). Also books from the university library were used to obtain information. The study population consists of female breast cancer patients older than 18 years in the follow – up. Using a questionnaire collects the data. The goal was to question 80 respondents; eventually 58 respondents participated in this survey.

Results: The analysis is based on multiple regression analysis. No correlation was found between the degree of fear of recurrence and the attitude towards the nomogram. There is no correlation between the estimated personal risk of recurrence and the attitude towards the nomogram and no significant correlation in the relationship between attitude and acceptance of change based on the nomogram.

Conclusion: This research has shown that no significant associations were found and that no further statements can be made about these relationships. This study shows that the use of a nomogram is not a good way to reduce the cost of the follow – up.

Keywords: Breast cancer, follow-up, aftercare, nomogram, return, attitude, risk perception, fear.

1. Inleiding

Borstkanker is de meest voorkomende kankersoort bij vrouwen, daarnaast staat de ziekte op de zesde plek als er gekeken wordt naar ziektelast bij vrouwen in Nederland. ⁽²⁾ In 2013 zijn in Nederland 48.753 nieuwe gevallen van kanker gediagnosticeerd bij vrouwen. In 14.402 van deze gevallen gaat het om de diagnose borstkanker, dit is 30% van alle nieuwvormingen. De 10 – jaarsprevalentie bedraagt 104.213 vrouwen in 2013 en de sterfte 3.161 vrouwen. ⁽³⁾ In de periode 2001 – 2011 is de incidentie met 22% procent gestegen, deze stijging is voor 15% toe te schrijven aan demografische ontwikkelingen, 6% is te verklaren door overige veranderingen. De verwachting van het RIVM is dat de incidentie in de periode 2011 – 2030 zal stijgen met 16%. ⁽⁴⁾

De stijging van het aantal patiënten en de betere overlevingskansen zorgen ervoor dat er steeds meer vrouwen in het nacontroletraject terechtkomen ⁽⁵⁾. Door de te verwachten stijging van het aantal patiënten is het van groot belang dat de beperkte mankracht efficiënt en doeltreffend wordt ingezet ⁽⁶⁾. De nacontrole is gericht op het detecteren van nieuwe manifestaties van borstkanker, het voorlichten en begeleiden van patiënten voor de gevolgen van de behandeling en de behoefte te inventariseren voor psychosociale hulp. ⁽⁷⁾

Op dit moment is de nacontrole voor Nederland vastgelegd in de richtlijn mammacarcinoom, opgesteld door het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL), de verschillen in de nacontrole worden bepaald door de type behandeling die is ondergaan. ⁽⁷⁾ De nacontrole heeft als doel om vroegtijdige opsporing van het locoregionaal recidief of een tweede primaire tumor te realiseren. Het streven van deze nacontrole is een verbeterde overlevingskans van patiënten met een eerder doorgemaakt mammacarcinoom. ⁽⁷⁾

De nazorg bestaat uit drie onderdelen, namelijk: Het opsporen van nieuwe manifestaties van het behandelde mammacarcinoom of geassocieerde maligniteiten. De begeleiding, voorlichting, helpen bij klachten en symptomen, het signaleren van zowel directe als indirecte effecten van borstkanker en behandeling en aandacht voor de sociale gevolgen hiervan en de evaluatie van het medisch handelen en de gevolgen daarvan. Het initiatief voor een evaluatie is niet altijd vanuit de zorgprofessional, dit kan ook vanuit de patiënt zelf. ²⁸

Een van die nieuwe ontwikkelingen in de nacontrole is het gebruik van een nomogram. Tijdens de nacontrole is er de mogelijkheid om gebruik te maken van een nomogram. Een nomogram maakt gebruik van verschillende variabelen als leeftijd, tumorgrootte, aantal betrokken lymfeknopen, tumorgradatie en of patiënten zijn behandeld met radio-, chemo- of

hormoon therapie om de tumor te bestrijden.⁽⁸⁾ Dit nomogram kan gebruikt worden als instrument om te identificeren of patiënten een laag of hoog risico hebben op terugkeer van borstkanker binnen vijf jaar, wat kan bijdragen aan de invulling van het nacontroletraject. De behandelde arts kan door middel van het nomogram een patiënt een aangepast nacontroletraject kunnen laten volgen, wat gepersonaliseerd is door de variabelen van de desbetreffende patiënt te gebruiken.

2. Probleemstelling

Zoals aangegeven is er een toename van het aantal borstkankerpatiënten per jaar en stijgt de overleving verwachting. Hierdoor komen steeds meer patiënten in het nacontroletraject van borstkanker terecht. Deze toename zorgt voor een stijging van de druk op de zorg en de kosten. Om de kosten te reduceren kan het nacontroletraject gepersonaliseerd worden. Dit kan ook ten goede komen van de kwaliteit van het traject. Echter het is niet duidelijk hoe aanpassingen gebaseerd op een nomogram in de nacontrole worden geaccepteerd door de patiënten.

De vraagstelling die centraal staat in dit onderzoek luidt als volgt:

Wat is de attitude van vrouwen, ouder dan 18 jaar die met succes een curatieve behandeling hebben ondergaan, tegenover het gebruik van een nomogram bij het personaliseren van het nacontroletraject van borstkanker?

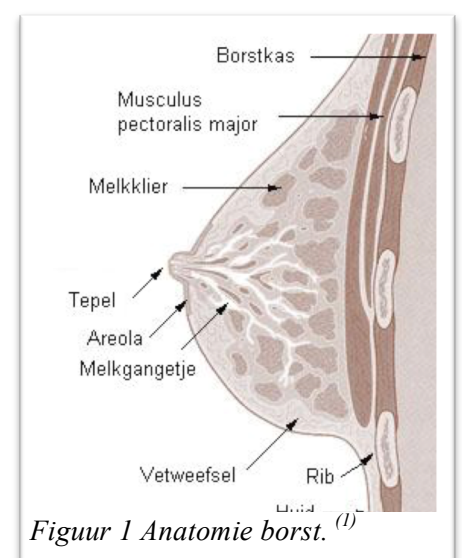
Naast deze hoofdvraag zijn er nog een aantal andere onderzoeksvragen opgesteld die in dit onderzoek belicht worden:

1. Is er een verband tussen de mate van angst voor terugkeer en de attitude ten opzichte van het nomogram?
2. Is er een verband tussen het geschatte persoonlijke risico en de attitude ten opzichte van het nomogram?
3. Is er een verband tussen de attitude ten opzichte van het nomogram en de mate van acceptatie voor verandering?

3. Borstkanker

3.1. Achtergrond informatie

De borst is voornamelijk opgebouwd uit lobuli (melkklieren), ducti (melkbuisjes) en stroma. De ducti verbinden de lobuli met



de tepel, zodat de melk vervoerd kan worden van de klieren naar de tepel. Het stroma bestaat uit vet- en bindweefsel dat de lobuli, ducti bloed- en lymfevaten omringd. ⁽⁹⁾ In figuur 1 is de anatomie van de borst grafisch weergegeven.

De meest voorkomende vorm van borstkanker begint in de ducti, een ductaal carcinoom genaamd. Borstkanker is onder te verdelen in twee soorten, invasief en niet-invasief. Bij invasieve borstkanker groeit de tumor door in het omliggende steunweefsel, bij niet-invasieve borstkanker blijft de tumor in eerste instantie ingekapseld in het weefsel waar de tumor ontstaan is. Niet invasieve borstkanker wordt ook wel aangeduid als een carcinoma in situ, deze worden onderverdeeld aan de hand van de plek waar de kwaadaardige cellen gevonden worden. Er kan sprake zijn van een ductaal carcinoom in situ (DCIS) of een lobulair carcinoom in situ (LCIS). ⁽¹⁰⁾

Het ontstaan van kanker kan verschillende oorzaken hebben zoals: carcinogene stoffen, virussen, hormonale invloeden, erfelijke factoren, immunologische factoren en fysische invloeden. Het proces waarbij cellen zich geleidelijk als kankercellen gedragen onder invloed van carcinogenen wordt carcinogenese genoemd. De meeste carcinogenen bevatten de eigenschap om mutaties aan te brengen in het DNA. Dit kan in de vorm van chromosomale deleties, translocaties of amplificaties. Net als carcinogenen kunnen virussen ook mutaties in het DNA veroorzaken. Het proces van carcinogenese verloopt in drie stappen; initiatie, promotie en progressie. Tijdens de initiatie is er sprake van DNA verandering, zoals een translocatie of deletie. Promotie is het proces waarbij het gen geactiveerd wordt, doorgaans gebeurt dit onder invloed van een hormoon wat bindt op een receptormolecuul. Ten slotte de progressie, dit is een irreversibel proces. Bij dit proces heeft zich een maligne cel ontwikkeld met meerdere genetische veranderingen. Kenmerk van progressie is de toegenomen groeisnelheid. Deze toegenomen groeisnelheid komt vooral door een afwijking in de G1-fase, de totale celdelingsduur van een maligne cel wordt verdubbelingstijd genoemd, deze varieert zo tussen één tot zes maanden voor solide tumoren en voor een snelgroeende tumor één week tot een maand. ⁽⁹⁾

3.2. Stadiëring

Stadiëring van borstkanker beschrijft de ernst van de kanker van de patiënt in termen van grootte, bereik en of de tumor is uitgezaaid. Stadiëring is belangrijk om verschillende redenen.⁽¹¹⁾

- Het helpt de dokter een beter behandelplan op te stellen.
- Stadiëring bepaalt de prognose.
- Het stadium kan de patiënt includeren voor bepaalde klinische trials.

- Door stadiëring is het makkelijker voor zorgverleners om informatie uit te wisselen en ontstaat er uniformiteit op het gebied van terminologie.

3.2.1. TNM classificatiesysteem

Het TNM classificatiesysteem is wereldwijd het meest gebruikte classificatiesysteem voor kanker. Het is ontwikkeld door de Union for International Cancer Control (UICC) en de American Joint Committee on Cancer (AJCC). ⁽¹¹⁾

Het TNM classificatiesysteem is gebaseerd op de grootte en bereik van de tumor (T), de aantasting van nabijgelegen lymfeklieren (N) en de aanwezigheid van metastasen (M). Achter elke letter wordt een nummer toegevoegd om de grootte en mate van verspreiding duidelijk te maken. In de tabel 1 zijn de verschillende stadia uitgewerkt voor borstkanker. ⁽¹²⁾

Tabel 1 TNM classificatie borstkanker.

T = grootte tumor		
TX		De tumor wordt niet gevoeld en is niet zichtbaar.
TIS		De tumor is niet-invasief: carcinoma in situ (DCIS of LCIS)
T1	T1	De tumor heeft een diameter van minder dan 2 centimeter
	T1 mic	De tumor is 0,1 cm of kleiner
	T1 a	De tumor is tussen 0,1 en 0,5 centimeter groot
	T1 b	De tumor is groter dan 0,5 en kleiner dan 1 centimeter
	T1 c	De tumor is groter dan 1 en kleiner dan 2 centimeter
T2		De tumor heeft een diameter tussen de 2 en 5 centimeter
T3		De diameter van de tumor is groter dan 5 centimeter
T4	T4	De tumor, van welke grootte dan ook, is in de borstwand, spieren en/of ribben of in de huid gegroeid
	T4 a	De tumor heeft zich uitgebreid in de borstwand

	T4 b	De tumor heeft zich uitgebreid in de huid van de borst
	T4 c	De tumor heeft zich uitgebreid in de borstwand en in de huid van de borst
	T4 d	Het betreft een inflammatoir carcinoom
N = Aantasting nabijgelegen lymfeklieren		
NX		Niet te beoordelen
N0		Er is geen lymfeklier aangetast
N0 (i+)		Losse tumorcelletjes of kleine groepjes tumorcellen, met een maximale diameter van <0.2 mm
N1	N1 (mi)	Micrometastasen tussen de 0,2 en 2 mm
	N1	Metastasen >2mm in 1 tot 3 klieren
N2		Metastasen in 4 tot 9 klieren
N3		Metastasen in meer dan 9 klieren
M = uitzaaiing op afstand van de tumor. De uitzaaiing kan ook in andere organen of in het bot zitten.		
MX		Het is (nog) niet vast te stellen of er metastasen aanwezig zijn
M0		Er zijn geen metastasen aangetroffen
M1		Er zijn metastasen (op afstand).

3.2.2. Gradering

Naast de classificering wordt er ook gekeken naar de mate van differentiatie. Dit wil zeggen in hoeverre lijkt de tumorcel op een normale cel. Dit gebeurt door een biopt van de tumor te bestuderen onder een microscoop. De gradering van borstkanker is te zien in tabel 2.

Tabel 2 Gradering borstkanker⁽¹³⁾

Graad I = laaggradig	De kankercellen zijn goed gedifferentieerd. Dat betekent dat de tumorcellen voor een groot deel lijken op gezonde cellen. De kankercellen groeien meestal langzaam.
Graad II = intermediair	De kankercellen zijn matig gedifferentieerd, ze lijken steeds minder goed op gezonde cellen. De kankercellen groeien meestal

	sneller dan normale cellen en plakken snel aan elkaar.
Graad III = hooggradig	De kankercellen zijn slecht gedifferentieerd. Ze lijken vrijwel niet meer op gezond weefsel. Deze kankercellen groeien bijna altijd veel sneller dan normale cellen.

3.2.3.Receptorstatus

Om de juiste behandeling te selecteren voor de patiënt, moet er rekening gehouden worden met de expressie van bepaalde receptoren. Om te testen of deze receptoren aanwezig zijn is een biopsie nodig.

Hormoonreceptoren

De hormoonreceptoren die bepaald worden zijn de oestrogeen- (ER) en progesteronreceptor (PR). Als borstkankercellen veel hormoonreceptoren bevatten worden deze aangezet tot groeien door het bijbehorende hormoon. Een tumor die ER positief is, heeft veel receptoren voor het hormoon oestrogeen en wordt aangezet tot groei onder invloed oestrogeen. In ongeveer 80% van alle mammacarcinomen is ER positief. Een tumor die PR positief is wordt aangezet tot groei door het hormoon progesteron, ongeveer 65% van alle ER positieve tumoren zijn ook PR positief. Een tumor is ER of PR positief als meer dan 10% van de tumorcellen hormoonreceptoren bevatten. Een tumor met minder dan 10% hormoonreceptoren wordt aangeduid als negatief. Als er sprake is van een hormoongevoelige tumor kan hormoontherapie een uitkomst bieden. Er zijn dus vier mogelijkheden wat betreft hormoonreceptorstatus, deze zijn te zien in tabel 3.

Tabel 3 Combinaties hormoonreceptoren⁽¹⁴⁾

Receptoren	ER +	ER -
PR +	ER+/PR+ (±65%)	ER-/PR+ (±2%)
PR -	ER+/PR- (±13%)	ER-/PR- (±25%)

Humane epidermale groeifactor receptor 2

Humane epidermale groeifactor receptor 2 (HER2) is een gen dat zorgt voor de productie van HER2 eiwitten, deze eiwitten stimuleren de groei van de tumor. Normaliter zorgen HER2 receptoren ervoor dat borstcellen gezond delen, groeien en zichzelf repareren. In ongeveer

25% van alle gevallen van borstkanker wijkt dit gen af. Als het gen afwijkt vermenigvuldigt het zich te vaak, waardoor er teveel HER2 receptoren ontstaan. Hierdoor kan de tumor sneller groeien. Als er teveel HER2 receptoren aanwezig zijn wordt er gesproken over een HER2 positieve tumor. Is er in de tumor een normale hoeveelheid HER2 receptoren aanwezig, dan wordt er gesproken over een HER2 negatieve tumor. Op dit moment worden er drie testen gebruikt om te bepalen of de tumor HER2 positief is, dit zijn:

- Immunohistochemie test (IHC-test)
- Fluorescentie In-Situ Hybridisatie test (FISH-test)
- Chromogene In-Situ Hybridisatie test (CISH-test)

De therapie voor HER2 positieve tumoren is gericht op het blokkeren van de HER2 receptoren waardoor de groei en deling van de tumor geremd wordt. Dit komt omdat de receptoren niet meer een signaal kunnen doorgeven aan de celkern. ^(15, 16)

3.3. Behandeling

De chirurgische therapie van borstkanker is gericht op het sparen van zoveel mogelijk gezond weefsel. Bij een mamma sparende therapie (MST) wordt er een lumpectomie verricht en ondergaat de patiënt een sentinel node-procedure. Bij een sentinel node-procedure wordt de eerste okselklier onderzocht, dit is de klier waar de tumor op draineert, ook wel genaamd de schildwachtklier. Als deze klier geen sporen van een tumor bevat wordt er niet overgegaan tot een okselklierdissectie. Als er contra-indicaties zijn voor een MST wordt er gekozen voor een gemodificeerde radicale mastectomie (GRM). Bij deze chirurgische ingreep wordt de mamma volledig verwijderd. Bij een GRM wordt standaard ook een okselklierdissectie uitgevoerd. Een MST heeft geen invloed op de overlevingskans, wel hebben patiënten die een MST ondergaan meer kans op een lokaal recidief, dan patiënten die een GRM hebben ondergaan. Daarom wordt een MST altijd opgevolgd door radiotherapie. ^(17, 18)

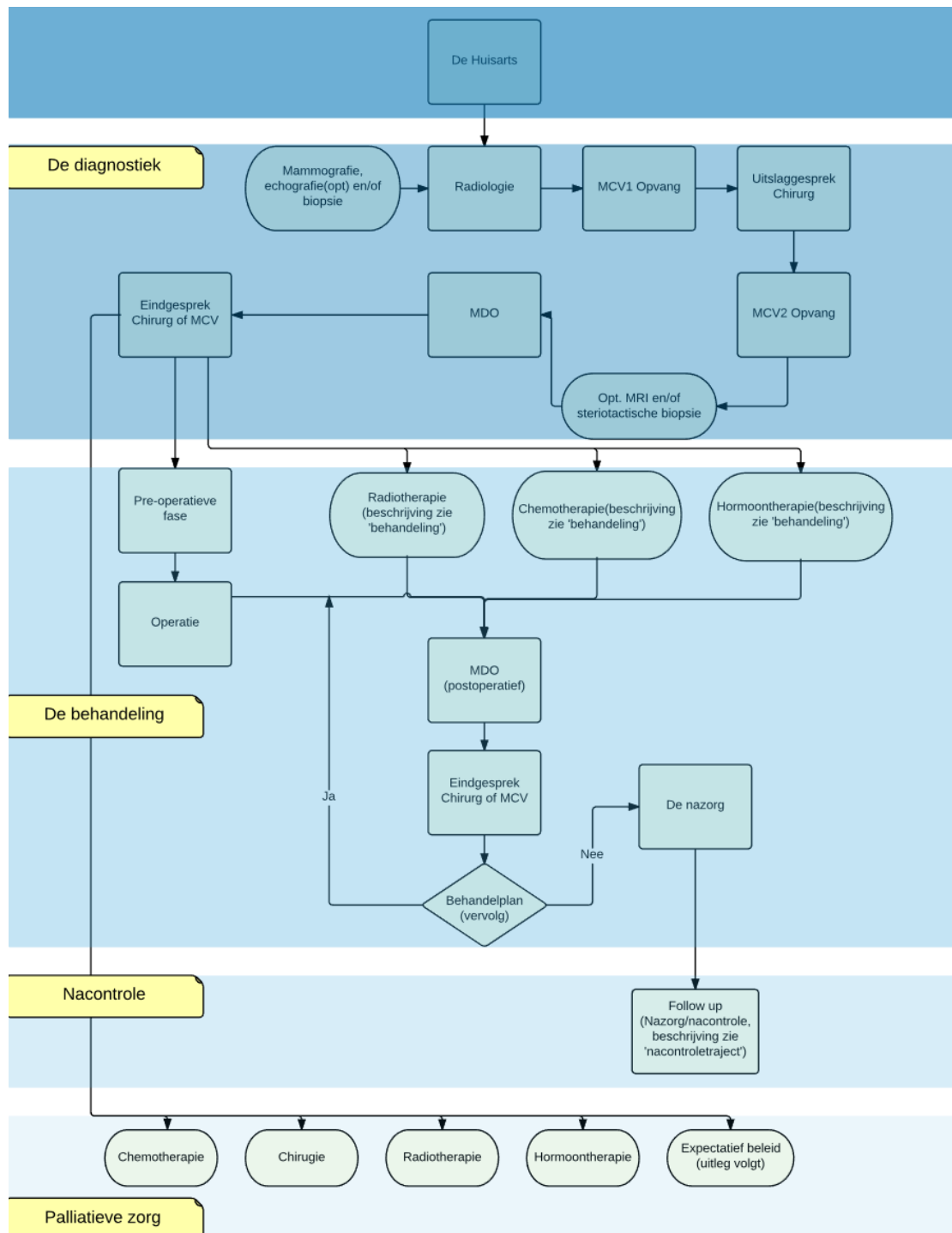
Naast de chirurgische therapie bestaan er ook nog aanvullende therapieën, een verzamelnaam hiervoor is adjuvante therapie. Hieronder vallen chemotherapie, hormonale therapie en radiotherapie. Als de aanvullende behandeling voorafgaand aan een chirurgische ingreep plaatsvindt wordt er gesproken over neo-adjuvante therapie. Het doel van een adjuvante behandeling is om het recidiefrisico te verlagen, in het algemeen gebeurt dit ongeveer 50%. Tumor- en patiënteigenschappen bepalen uiteindelijk de absolute grootte van het effect. Onder tumoreigenschappen vallen de grootte, graad, aantal aangetaste lymfeklieren, receptoren voor hormonen, multifocaliteit en de human epidermal growth factor receptor 2 (HER2).

Hormoontherapie is alleen geschikt als de primaire tumor over hormoonreceptoren beschikt. Hormoontherapie kan de aanmaak van het hormoon remmen of het voorkomt dat de hormonen interacteren met de tumor door de receptoren te blokkeren. Hormoontherapie wordt voornamelijk als adjuvante therapie gebruikt, maar kan ook als neo-adjuvante therapie gebruikt worden. Een andere vorm van adjuvante behandeling is chemotherapie. Bij chemotherapie worden kanker dodende medicijnen in het lichaam gebracht intraveneus of oraal. Het medicijn komt in de bloedsomloop en komt zo in contact met de tumor om deze af te breken. Chemotherapie wordt gegeven in cycli, een periode van toediening wordt altijd gevolgd door een periode van herstel. Ook deze therapie wordt neo-adjuvant toegepast. Bij radiotherapie wordt er gebruik gemaakt van hoogenergetische straling of deeltjes om de kankercellen te vernietigen. De therapie kan zowel uitwendig als inwendig worden ingezet. De inwendige behandeling wordt brachytherapie genoemd. Radiotherapie wordt zowel adjuvant als neo-adjuvant ingezet. ^(17, 18)

3.4. Locoregionaal recidief

Borstkanker kan op verschillende manieren terugkeren. Er kan sprake zijn van een verre metastase, een tweede primaire tumor, een lokaal recidief en een regionaal recidief. Een lokaal recidief betekent dat de tumor terugkeert in het geopereerde gebied. Bij een regionaal recidief keert de tumor terug in de borstwand, de oksel, of in het kliergebied onder het sleutelbeen of naast het borstbeen. Een verzamelnaam voor een lokaal- en regionaalrecidief is een locoregionaal recidief. ⁽¹⁹⁾ De definitie van een locoregionaal recidief mammacarcinoom luidt als volgt: 'een terugkomen van de ziekte in de mamma, de thoraxwand, de oksel, het infraclaviculaire, supraclaviculaire of parasternale lymfkliergebied na in opzet curatieve behandeling'. Verschillende factoren zijn van invloed op de kans voor het ontwikkelen van een lokaal recidief. Het tumorstadium is hiervan de belangrijkste, als er een MST is uitgevoerd is de leeftijd ook medebepalend voor de kans op terugkeer. ⁽²⁰⁾ Daarnaast is de uitgebreidheid van de axillaire chirurgie een factor, evenals de het wel of niet toepassen van (neo) – adjuvante radiotherapie. In een review van Clemons (2001) blijkt dat de overall 10-jaars incidentie van een locoregionaal recidief 13% is na mastectomie en 12% na MST ⁽²¹⁾. Ongeveer 60% van de locoregionale recidieven treedt binnen drie jaar op na behandeling na een mastectomie, toch kan er na een langere tijd ook nog een recidief optreden ⁽²²⁾. Na een MST blijkt er na zeven jaar nog een piek te zijn, als er gekeken wordt naar het risico op een locoregionaal recidief ⁽²³⁾. De gemiddelde vijf-jaars overleving van patiënten met een geïsoleerd locoregionaal recidief is ongeveer tussen de 40 – 65%. Bij behandeling van dit recidief is totale genezing mogelijk en dus moet de behandeling curatief van aard zijn. ^(24, 25)

3.5. Zorgpad mammacarcinoom



Figuur 2 Zorgpad mammacarcinoom

Per punt zal het zorgpad uit figuur 2 verder worden uitgewerkt.

3.5.1. De verwijzing

In principe zijn er twee mogelijkheden om uiteindelijk in aanmerking te komen tot doorverwijzing naar de mammapoli. Allereerst bestaat er de mogelijkheid dat de eventuele borstkanker patiënt terecht komt bij de huisarts op eigen initiatief, waarbij de huisarts kan

besluiten tot een doorverwijzing naar de mammapolikliniek of de eventuele borstkanker patiënt krijgt een doorverwijzing vanuit het Bevolkingsonderzoek Borstkanker (BOB) en komt dan bij de huisarts terecht. ⁽²⁶⁾

3.5.2.De diagnostiek

Na de doorverwijzing van de huisarts komt de patiënt terecht op de mammapoli en zal daarbij de radiologie afdeling bezoeken. Hierbij krijgt de patiënt een mammografie (eventueel echografie) van de desbetreffende borst. Wanneer er mogelijke maligniteiten worden geconstateerd, wordt er aanvullend een echo van de oksel gemaakt. Tevens bestaat er het besluit om bij verdenking van maligniteit na lichamelijk en beeldvormend onderzoek een gerichte punctie uit te voeren. Na de verscheidene onderzoeken worden deze uitslagen besproken met de patiënt door de mammacare verpleegkundige (MCV1) en wordt er een voorlopig diagnostisch plan voorgesteld. Binnen drie dagen volgt er een gesprek met de chirurg, waarbij de chirurg de definitieve uitkomst van de onderzoeken aan de patiënt vertelt en welke behandelingsmogelijkheden inclusief de consequenties van deze behandelingen inhouden. ⁽²⁶⁾

Na het gesprek met de chirurg volgt er een begeleidingsgesprek met de mammacare verpleegkundige (MCV2) om de patiënt op te vangen. De MCV geeft voorlichting over de voorgestelde behandeling door de chirurg en geeft voorlichtingsmateriaal mee.

Er volgt een Multidisciplinair Overleg (MDO), tijdens dit overleg wordt de uitslag van de mammografie, echografie, Pathologisch-Anatomisch verslag (PA-verslag), aanvullende onderzoeken en het behandeladvies besproken. Het MDO wordt gedaan door het ‘mammateam’, dit team bestaat uit: de chirurg, radioloog, internist/oncoloog, verpleegkundig specialist, mammacare verpleegkundige, patholoog, radiotherapeut, plastisch chirurg, klinisch geneticus en op aanvraag een medisch psycholoog. De patiënt komt naar de mammapoli voor het uitslaggesprek met de chirurg/MCV. Het advies van het MDO wordt besproken met de patiënt. Tevens wordt de psychosociale signalering gestart met bijvoorbeeld de ‘lastmeter’ zie bijlage I. ⁽²⁶⁾

3.5.3.De behandeling

De behandeling is bepaald en de patiënt bevindt zich momenteel in de ‘preoperatieve fase’. De patiënt heeft in deze fase een gesprek met de anesthesist en afspraken met betreffende specialisten. Uiteindelijk geeft de anesthesist goedkeuring voor de operatiekamer (OK). Hierbij wordt de patiënt geïnformeerd omtrent de opnamedatum en de OK-datum en uiteindelijk geopereerd. Tijdens de behandelfase zijn er verschillende combinaties van behandelingen mogelijk. Na de operatie wordt de patiënt besproken in het postoperatief

MDO, nadat de PA-uitslag bekend is. Dit MDO wordt wederom uitgevoerd door het mammateam. Als het MDO is afgerond wordt er een afspraak gepland met de patiënt voor het tweede uitslaggesprek bij de chirurg en/of MCV. Tijdens dit uitslaggesprek wordt er uitleg gegeven over de PA-uitslag, de stadiëring, de nabehandeling en eventuele her-operatie. De patiënt wordt het MDO toegelicht en het behandeladvies wat daaruit voortvloeit. De chirurg zal de patiënt aanmelden voor verdere behandeling. Na een paar dagen zal de patiënt de chirurg bezoeken voor wondcontrole. De MCV zal met de patiënt het vervolgtraject bespreken en de patiënt voorzien van informatie over het nacontrole schema. ⁽²⁶⁾

3.5.4.De nacontrole

Elke patiënt komt in aanmerking voor de nacontrole. Als een patiënt is behandeld voor de ziekte kanker en meneer of mevrouw is ‘schoon’ verklaard, dan komt hij of zij in de nacontrole terecht, dit wordt ook wel de follow-up genoemd. De follow-up is bedoeld om te blijven controleren of de borstkanker is weggebleven. Tevens bestaat de follow-up uit het verlichten van klachten door bijwerkingen van de medicatie en het ondersteunen bij de verwerking van de ziekte. ⁽²⁷⁾

Tijdens de nacontrole wordt er nogmaals lichamelijk onderzoek verricht, een mammografie uitgevoerd en eventueel geassisteerd bij oncologische revalidatie. De nacontrole duurt over het algemeen vijf tot tien jaar. In het hoofdstuk 4. ‘nacontroletraject’, wordt de nacontrole uitgebreider toegelicht.

3.5.5.De palliatieve zorg

De palliatieve zorg is bedoeld om patiënten die uitbehandeld zijn het leven in de laatste fase dragelijker te maken. Zoals in het zorgpad staat afgebeeld zijn er nog wel behandelingen mogelijk als chemotherapie, chirurgie, radiotherapie, hormoontherapie en afwachtend beleid. Bij een afwachtend beleid, wordt de ziekte op zijn beloop gelaten. Deze behandelingen zijn er niet om de patiënt te genezen, maar om de levensduur of -kwaliteit te verlengen. Bij palliatieve zorg is het uiteindelijke hoofddoel om de kwaliteit van leven te verbeteren.

4. Nacontroletraject

De ‘nazorg’ en de ‘nacontrole’ worden meerdere malen in een bepaalde context gebruikt en zijn niet duidelijk van elkaar te onderscheiden.⁽⁶⁾ Ook ‘follow-up’ wordt voor de zelfde doeleinden gebruikt als de woorden ‘nazorg’ en ‘nacontrole’. De Gezondheidsraad heeft in het rapport “Nacontrole in de oncologie”(2007) geprobeerd een verschil tussen deze begrippen uit te leggen. *‘Nazorg is een essentieel onderdeel van de individuele patiëntenzorg na behandeling van kanker. Het behelst voorlichting, begeleiding, ingaan op klachten en symptomen, beoordelen van directe of late effecten van ziekte en behandeling en aandacht*

voor sociale gevolgen. De invulling van nazorg hangt af van de individuele situatie. Het initiatief voor een contact kan zowel uitgaan van de arts als van de patiënt.⁽⁶⁾

‘De term nazorg zou de suggestie kunnen wekken dat er altijd een duidelijk moment is waarop de behandeling eindigt en de nazorg begint.’⁽²⁸⁾ *‘Met nacontrole wordt bedoeld, de programmatische vorm van nazorg: volgens een bepaald schema regelmatig terugkerende contacten tussen de patiënt en zijn behandelaar of een door deze ingeschakelde hulpverlener, die plaats kunnen vinden als een op curatief gerichte behandeling heeft plaatsgevonden, en die verband houden met de behandelde vorm van kanker. Nacontrole is een aanbod vanuit de hulpverlening. Duur, frequentie en inhoud van het programma van nacontrole worden op verschillende aspecten vastgesteld*⁽⁶⁾, dit staat verder in dit hoofdstuk beschreven. De verschillende vormen van therapie komen allen in aanmerking voor een nacontrole. Elke behandeling heeft zo zijn eigen nazorg, waardoor er overlapping bij de nazorg van de ene behandeling met de actieve uitvoering van de andere behandeling ontstaat.⁽²⁸⁾ Deze overlapping zorgt voor een verhoogde complexiteit in de nazorg. Ondanks de complexiteit die de nazorg met zich meedraagt, is de nazorg essentieel in de individuele patiëntenzorg, zowel tijdens als na de behandeling van borstkanker.

De nazorg bestaat uit drie onderdelen, namelijk:

- Het opsporen van nieuwe manifestaties van het behandelde mammacarcinoom of geassocieerde maligniteiten
- De begeleiding, voorlichting, helpen bij klachten en symptomen, het signaleren van zowel directe als indirecte effecten van borstkanker en behandeling en aandacht voor de sociale gevolgen hiervan
- De evaluatie van het medisch handelen en de gevolgen daarvan. Het initiatief voor een evaluatie is niet altijd vanuit de zorgprofessional, dit kan ook vanuit de patiënt zelf⁽²⁸⁾

4.1. Nieuwe manifestaties van behandelend mammacarcinoom

Als er een diagnose wordt gesteld en de behandeling volgt van borstkanker, bestaat er altijd een mogelijkheid tot de terugkeer van deze vorm van kanker. In het kader van de nacontrole is vroegdiagnostiek belangrijk voor het opsporen van nieuwe manifestaties in de asymptomatische fase (zonder ziekteverschijnselen en/of klinische waarneembaarheid). Deze vroege detectie gaat volgens een schema, waarbij de patiënten gecontroleerd worden door middel van verscheidende diagnostische tests. Tijdens de diagnostische tests die worden uitgevoerd, wordt gezocht naar eventuele locoregionale recidieven, metastasen (uitzaaiingen) en een tweede primaire tumor.⁽⁶⁾ De vroege detectie is met name belangrijk voor de verlenging van de levensverwachting. Door onderzoek te doen naar de eventuele terugkeer van kanker

zouden de behandelkansen en de resultaten beter zijn naarmate dit eerder opgespoord wordt.⁽²⁹⁾

4.2. Begeleiden en voorlichten van de gevolgen van ziekte en behandeling

Als vrouwen de behandeling voor borstkanker hebben ondergaan, heeft een patiënt behoefte aan medische en psychosociale zorg. Door de behandeling van borstkanker kunnen er belangrijke lichamelijke veranderingen/klachten ontstaan. Dit is in tabel 4 toegelicht.

Tabel 4 Lichamelijke veranderingen/klachten per behandeling.⁽³⁰⁾

Behandeling	Eventuele bijwerkingen
Bestraling	Vermoeidheid
	Huidirritatie
	Huidbeschadiging (Littekenweefsel)
	Longklachten*
	Hartklachten*
Borstamputatie	Nabloeding
	Infectie
	Littekenweefsel
	Fantoompijn (pijn afkomstig van geamputeerd lidmaat)
	Wondvocht(lymfoedeem)
Borstsparende operatie	Nabloeding
	Infectie
	Littekenweefsel (oncoplastische chirurgie mogelijk)
Chemotherapie	Onregelmatige menstruatie/overgang**
	Onvruchtbaarheid**
	Haaruitval
	Vermoeidheid, slaperigheid en krachtsvermindering
	Bloedarmoede, bloeddrukveranderingen en bloedingen
	Algehele malaise(grieperig, diarree, hoofdpijn en misselijkheid/overgeven)
	Huid- en/of mondproblemen
	Oog- en/of oorklachten

	Flare(pijn in de botten, bij uitzaaiingen in het bot)
	Orgaan falen (Hart, lever, longen en nieren)
	Zenuwklachten
	Lymfoedeem
	Gewichtsverandering
	Geheugenverlies en concentratieproblemen
	Depressie
Hormoontherapie***	Onvruchtbaarheid
	Overgangsverschijnselen
	Algehele malaise (grieperig, diarree, hoofdpijn en misselijkheid/overgeven)
	Botontkalking(osteoporose)
	Spier, bot- en/of gewrichtspijnen
	Depressie
	Vermoeidheid, slapeloosheid en krachtsvermindering
	Lymfoedeem
	Huidproblemen
*:	Minder dan 1% kans
**:	Vrouwen onder 40 jaar risico 20% – 30%
	Vrouwen boven 45 jaar risico bijna 100%
***:	Verschilt per medicijn

Zoals in tabel 4 is te lezen is, zijn er veel lichamelijke klachten door de diagnose en de behandeling van borstkanker. Veel voorkomende psychologische problemen zijn het ervaren van depressies, eenzaamheid en angst. Niet alleen psychologische problemen zijn aan de orde van de dag bij borstkanker, ook heeft deze ziekte vaak sociale gevolgen, zoals problemen in de relatie met partner en naasten, maar ook relaties op de werkvloer. Uit het onderzoek van Hewitt et al. (2003) komt naar voren dat zorgprofessionals meer bewust moeten worden van de lange termijn gevolgen voor de gezondheid bij mensen met kanker. De zorgprofessional moet met een ondersteunend zorgplan komen voor hun patiënten. Het identificeren van de lange-termijn effecten van kanker die bijdragen tot invaliditeit en de interventies die nodig zijn om deze te verbeteren en de gevolgen daarvan, moet een meer prominent aspect van de onderzoek agenda worden bij de zorgprofessionals.⁽³¹⁾ Gezien de psychologische klachten als het gevolg van de diagnose en behandeling van kanker worden moeilijk herkend door de zorgprofessionals, zo is uit onderzoek gebleken.^(6, 32) De artsen en verpleegkundigen gaan er over het algemeen vanuit dat 75% van de patiënten zich adequaat kunnen aanpassen aan de

gevolgen van kanker en de behandeling ervan. Als blijkt dat er verbeterde psychologische hulp noodzakelijk is, moet dit eerder geïdentificeerd worden. Uit onderzoek van Gayowski et al. (1994) blijkt dat dit niet systematisch gebeurt.⁽³³⁾ In Nederland zijn ondertussen verschillende instrumenten die als hulpmiddel worden gebruikt om bij kankerpatiënten te achterhalen of er psychosociale hulp nodig is, namelijk de ‘Hospital Anxiety and Depression Scale(HADS), de Distress Thermometer, Centre for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D) en de Beck Depression Inventory(BDI)’.

4.3. Evaluatie van medisch handelen en de gevolgen daarvan

Het derde onderdeel van het nazorgtraject is de evaluatie van het medisch handelen en de gevolgen van deze handelingen. Dit onderdeel is verantwoordelijk voor de evaluatie na de desbetreffende behandeling en worden de gevolgen van de behandeling besproken.

In principe zou de eindevaluatie omtrent de genezing pas plaats kunnen vinden als de patiënt aan het eind van haar leven staat. Als de genezing eerder geëvalueerd zou worden is dit een ‘momentopname’, dan kan de classificatie genezing als een ‘no evidence’ uitkomst beschouwd worden ten tijde van de evaluatie. De overleving na genezing kan beschouwd worden als een relatief begrip, de genezing is namelijk afhankelijk van de intensiteit waarmee er naar borstkanker wordt gezocht en dus is een ‘bias’ zeer aannemelijk.⁽⁶⁾

Tijdens de evaluatie van de nacontrole is er naast het aspect van ‘effectiviteit’ ook onderdelen belangrijk als de patiëntveiligheid en de patiëntgerichtheid door de zorgprofessionals.

Ondanks dat er sprake is van een evaluatie van het medisch handelen en de gevolgen daarvan, wordt de nacontrole momenteel nog niet gebruikt als middel om kwaliteitscontrole van een oncologische behandeling te toetsen. In het rapport van de Gezondheidsraad (2007) staat beschreven dat aanvullende informatie die kan worden verkregen door middel van het monitoren van de nacontrole, nog niet voldoende is onderzocht en momenteel nog onduidelijk is of dit daadwerkelijk van toegevoegde waarde kan zijn.⁽⁶⁾

4.4. Hoofddoel van de nazorg

De voornaamste reden van nazorg is om de ziektelast die borstkanker met zich meebrengt te beperken, de kwaliteit van leven te verbeteren en de levensduur te verlengen. Borstkanker en de daarbij komende behandeling kunnen vele fysieke en psychosociale gevolgen veroorzaken, deze gevolgen treden zowel tijdens de behandeling als direct na de diagnose op, ook hier speelt de nazorg een belangrijke rol. Het op tijd behandelen van borstkanker door vroeg signalering kan de ziektelast verminderen en erger voorkomen.⁽²⁸⁾ Conceptueel gezien valt de nazorg in drie grote domeinen, ook wel bekend als de drie P’s, namelijk: De Palliatieve zorg van voortdurende symptomen, de Preventie van late effecten van de behandeling van

borstkanker of een tweede tumor en de Promotie wat een toekomstig welzijn moet maximaliseren.⁽³⁴⁾

Het IKNL heeft in 2011 de richtlijn ‘Herstel na kanker’ geschreven. In deze richtlijn worden aanbevelingen gedaan over hoe de nazorg in zijn werk moet gaan in het eerste jaar na de afloop van de behandeling. In deze richtlijn wordt er gesproken over de ‘nacontrole’.⁽²⁸⁾ *‘De nacontrole is de programmatische aanpak van nazorg die bestaat uit terugkerende contacten tussen de patiënt en zijn behandelaren en die verband houdt met de behandelende vorm van kanker.’*⁽²⁸⁾ Op dit moment is de nacontrole voor Nederland vastgelegd in de richtlijn mammacarcinoom, opgesteld door het IKNL, de verschillen in de nacontrole worden bepaald door de leeftijd, eventuele genetische belasting(BRCA1/2) en/of type behandeling die is ondergaan.⁽⁷⁾

4.5. Opbouw van de nazorg

4.5.1. Nazorg in de eerste vijf jaar

De nacontrole in de eerste vijf jaar zijn genetisch afhankelijk. Tijdens de nacontrole bij vrouwen die niet erfelijk belast zijn, zal er in de eerste vijf jaar na diagnose, in elk jaar een klinisch borstonderzoek plaatsvinden. Dit vindt plaats in het ziekenhuis en naast het klinisch borstonderzoek wordt er in de eerste vijf jaar jaarlijks een mammografie uitgevoerd. Bij vrouwen die wel erfelijk belast zijn met BRCA1/2 mutatie zal er ook in het eerste jaar klinisch borstonderzoek plaatsvinden in het ziekenhuis of Polikliniek Erfelijke Tumoren(P.E.T.) en de daaropvolgende jaren ook. Tevens ondergaan vrouwen die het BRCA1/2 mutatie hebben ook jaarlijks een mammografie en een plaatselijke MRI. De aanbeveling voor vrouwen met de BRCA1/2 mutatie houdt in dat het wenselijk is om het spreekuur P.E.T. te blijven bezoeken, zodat er adequaat ingegrepen kan worden, wanneer er weer nieuwe ontwikkelingen ontstaan omtrent borstkanker. In tabel 5 wordt het nazorgtraject voor de eerste vijf jaar visueel in kaart gebracht.

Tabel 5 Nazorg in de eerste 5 jaar na diagnose/laatste mammografie voor operatie

	Patiënten zonder BRCA1/2 mutatie		Patiënten met BRCA1/2 mutatie		
	Klinisch onderzoek	Mammografie	Klinisch onderzoek	Mammografie	MRI
Plaats	ziekenhuis		Ziekenhuis/ P.E.T.		
	1 jaar	jaarlijks	1 jaar	jaarlijks	Jaarlijks

4.5.2. Nazorg na de eerste vijf jaar

De nacontrole na vijf jaar is leeftijdsafhankelijk. Vrouwen die jonger zijn dan 60 jaar zonder erfelijke belasting hebben jaarlijks een mammografie. Vrouwen jonger dan 60 jaar met erfelijke belasting hebben jaarlijks een klinisch onderzoek, mammografie en een MRI. Vrouwen tussen de 60 en 75 jaar zonder erfelijke belasting hebben eenmaal per twee jaar een mammografie. Bij deze leeftijdsgroep wordt er aanbevolen om na een MST ook jaarlijks een klinisch borstonderzoek te laten verrichten door de huisarts, na een GRM wordt dit niet aanbevolen en wordt de nazorg niet door de huisarts uitgevoerd, maar zullen deze vrouwen participeren aan het Bevolkingsonderzoek naar Borstkanker (BOB), hierbij krijgen deze vrouwen iedere twee jaar een uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek. Vrouwen die erfelijk belast zijn en die zich tussen de leeftijd 60 en 75 begeven, hebben jaarlijks een klinisch onderzoek en afhankelijk van de beoordeelbaarheid van de mammografie jaarlijks of eenmaal per twee jaar een mammografie. Bij vrouwen ouder dan 75 jaar wordt de controle overwogen te staken.⁽⁷⁾ Zoals al eerder staat beschreven verschilt de nazorg niet alleen per patiënt qua erfelijke belasting, maar ook qua leeftijd. Het verschil in leeftijd is visueel in kaart gebracht in Tabel 6.

Tabel 6 Nazorg (tenminste) 5 jaar na diagnose/laatste mammografie voor operatie

	Patiënten zonder BRCA 1/2 mutatie		Patiënten met BRCA 1/2 mutatie
<60 jaar ten tijde van controle			
	na mastectomie	na MST	na mastectomie of MST
Plaats	Ziekenhuis		Ziekenhuis / P.E.T.
Klinisch onderzoek	-	jaarlijks	jaarlijks
Mammografie	jaarlijks	jaarlijks	jaarlijks
MRI	-	-	jaarlijks
60 – 75 jaar ten tijde van controle			
Regie	BOB	Huisarts	Ziekenhuis / P.E.T.
Klinisch onderzoek	-	jaarlijks	jaarlijks
Mammografie	2 – jaarlijks**	2 – jaarlijks**	afhankelijk van de beoordeelbaarheid van de mammografie 1 - of 2 – jaarlijks
>75 jaar ten tijde van controle			

*: Polikliniek Erfelijke Tumoren (P.E.T.)

** : Eenmaal per twee jaar

Over de optimale inhoud van de nacontrole bestaat veel onzekerheid evenals de duur van deze nacontrole. De nacontrole is onderhevig aan nieuwe ontwikkelingen en heeft daarom ook nader onderzoek. Een programmatische aanpak van nacontrole is belangrijk om patiënten van borstkanker goed te begeleiden.

4.6. Verschuiving van cure naar care

Voor vrouwen met borstkanker, is het een standaardprocedure om eerst te beginnen met een intensieve behandeling en uiteindelijk over te gaan naar het ‘overleven’. Het is in het algemeen aanvaard dat de belangrijkste elementen van een controle periodieke bezoeken zijn, waarbij lichamelijk onderzoek plaatsvindt en een mammogram wordt uitgevoerd.^(35, 36)

Vele wetenschappelijke onderzoeken hebben gespeculeerd dat de nazorg bezoeken veel bezorgdheid wekken over de mogelijke terugkeer van borstkanker.⁽³⁷⁻³⁹⁾ Omgekeerd zijn er ook vele andere onderzoeken die suggereren dat, hoewel er een tijdelijke toename van angst kunnen ontstaan, uiteindelijk patiënten met borstkanker gerustgesteld zijn door deze nazorg.⁽⁴⁰⁾ Minder vaak of minder intensieve nazorg programma's zijn door de borstkanker patiënten goed geaccepteerd en hebben geen invloed op de kwaliteit van leven.⁽⁴¹⁾ Patiënten die veel angst ervaren prefereren over het algemeen meer routine onderzoek en worden voor een langere periode gemonitord door de zorgverlener.⁽⁴²⁾ Deze verschuiving van controle naar zorg is essentieel om de geïntegreerde en gecoördineerde zorg te realiseren die de groeiende groep van borstkanker patiënten wensen.

De fysieke en psychologische behoeften van huidige diagnoses en behandelingen van borstkanker zijn goed gedocumenteerd, waaronder gegevens van prospectieve studies die deze behoeften hebben gevolgd, zowel voor als na een kankerdiagnose, evenals honderden andere longitudinale en dwarsdoorsnede onderzoeken. Ook kleinere empirische literatuur beschrijft de ervaring van kanker in de maanden na voltooiing van de primaire medische behandelingen en over de lange termijn hiervan.⁽⁴³⁻⁴⁵⁾

In 2005 zijn bijna 500 studies gedaan naar de effectiviteit van psychosociale en gedragsmatige interventies voor mensen die gediagnosticeerd zijn met kanker.⁽⁴⁶⁾ Het onderzoek van Jacobsen et al. (2006) heeft gekeken naar de invloed van kanker op de psychologische aspecten van de patiënt, dit onderzoek werd over het algemeen uitgevoerd

met patiënten in de diagnostische of actieve medische behandelingsfase, waarbij verschillende interventies werden gebruikt, waaronder meerdere componenten (bijvoorbeeld onderwijs over kanker en de behandeling, het verstrekken van emotionele steun, training in coping vaardigheden, het aanvechten van nutteloze gedachten en ontspanningsoefeningen) en gerichte ‘outcomes’ (bijvoorbeeld: de leefbaarheid, depressie, lichamelijke symptomen en vermoeidheid).⁽⁴⁷⁾ Angst en depressie, die tot de meest voorkomende symptomen ervaren worden door kankerpatiënten, is waar de focus op ligt in het onderzoek van Jacobsen et al. In de afgelopen jaren, hebben klinische richtlijnen specifieke aanbevelingen gedaan omtrent de behandeling van angst en depressie bij kankerpatiënten.⁽⁴⁷⁾ Aangezien er uit verscheidene onderzoeken is gebleken dat angst en depressie de meest voorkomende symptomen zijn tijdens en na de behandeling van kanker, heeft dit een verschuiving van de nacontrole tot gevolg. Waar voorheen de nacontrole gefocust was op ‘controle (cure)’, is er een verschuiving gaande naar ‘zorg (care)’, waarbij niet alleen de aandacht gefocust is op de controle van de eventuele terugkeer van borstkanker, maar waar ook het ‘psychosociale’ een belangrijk aspect wordt binnen het nacontroletraject.⁽³⁶⁾

4.7. Nieuwe organisatie van nacontrole

Als men de patiënten die borstkanker hebben gehad goed willen begeleiden, is een programmatische aanpak van nacontrole noodzakelijk, waarbij met name gekeken moet worden naar een individueel nacontroletraject voor borstkankerpatiënten. Volgens het IKNL kan de kwaliteitsverbetering van de nacontrole worden bereikt door veranderingen aan te brengen bij drie aspecten, namelijk: het zorgteam, de patiënt en de setting waarin het zorgteam functioneert.⁽⁴⁸⁾ In de fase van ‘herstel na kanker’ is met name de patiënt zelf die zorgt voor zijn herstel en de verbetering van kwaliteit van leven. Naast de gesprekken die de patiënt heeft met zijn of haar zorgprofessional, is de patiënt zelf verantwoordelijk om in het dagelijks leven te kunnen functioneren en het leven vorm te geven binnen de mogelijkheden die de ziekte borstkanker en de behandeling hiervan met zich meebrengen.⁽⁴⁸⁾ Deze eigenverantwoordelijkheid die een borstkankerpatiënt heeft, wordt ook wel zelfzorg/zelfmanagement genoemd. Effectieve ondersteuning van zelfmanagement bij patiënten omvat inspanningen om een verhoogde participatie in zijn of haar zorg te generen, gezamenlijke doelen te stellen en een planning omtrent de behandeling te maken. Deze interventies lijken enigszins overeen te komen met recente conceptualisaties van patiëntgerichte zorg.

De constant aangeleverde bewijzen omtrent therapieën, informatie en ondersteuning van zelfmanagement vereist een organisatie in de vorm van een model. Het ‘Chronic Care Model’ is een model wat de veranderingen in de praktijk visueel maakt om de chronische zorg te

verbeteren.⁽⁴⁹⁾ Nou valt borstkanker niet zo zeer onder een chronische ziekte, maar zelfmanagement/zelfzorg in de vorm van borstzelfonderzoek en zelfzorg voor haar herstel en kwaliteit van leven is zeker relevant. Zelfzorg kan niet alleen vanuit de kant van de patiënt komen, ook de zorgprofessional heeft een belangrijke rol bij de optimalisatie van zelfzorg van een borstkankerpatiënt. Informatieverstrekking door de zorgprofessional is een belangrijke ondersteuning in de zelfzorg.⁽⁵⁰⁾ Borstkankerpatiënten die zich in het nacontroletraject begeven en goed geïnformeerd zijn over de mogelijke opties en die voelen dat ze ook een ‘zelfzorg’ hebben over beslissingen in de toekomst, ervaren een hogere kwaliteit van leven, dan patiënten die minder geïnformeerd zijn en minder bezig zijn met ‘zelfzorg’.⁽⁵¹⁾ Ondanks de vorm van zelfzorg bij borstkankerpatiënten, blijft het vaak een nieuwe fase waarin deze patiënten terechtkomen en kan men er niet vanuit gaan dat deze mensen geen hulp nodig hebben bij het leven met en na borstkanker. Deze vorm van hulp is volgens de commissie een ‘geïndividualiseerde voorlichtingsbundel’. Deze bundel is voor de patiënt zijn of haar nazorgplan. Dit nazorgplan is zowel voor de patiënt, als voor de huisarts en andere betrokken partijen beschikbaar. De op de persoon aangepaste bundel bevat informatie over de lichamelijke en psychosociale gevolgen van ziekte en behandeling, de wenselijkheid en programmatische aanpak van de nacontrole, het moment van heroverwegen en de wijze waarop de zorgvuldigheidseisen bij het beëindigen van de nacontrole wordt ingevuld.⁽⁶⁾ Als wordt besloten dat voor de desbetreffende patiënt de nacontrole wordt beëindigend, krijgt de patiënt aanvullende en geactualiseerde instructies over blijvende aandachtspunten die gerelateerd zijn aan borstkanker.

Over het algemeen veroorzaakt de ziekte kanker dat de patiënt moet stoppen met werken en in een soort isolement terecht komt.⁽⁵²⁾ Als de behandeling beëindigd is en de patiënt weer het ‘oude’ leven moet oppakken, ontstaat er veel onzekerheid omgaande de terugkeer in de maatschappij.⁽⁵³⁾ Gezien deze onzekerheid is het ook belangrijk om in het nazorgplan een voorlichting te formuleren omtrent de praktische zaken op gebied van de terugkeer op de werkvloer, verzekeringen en herstel van lotgenotencontact. Uiteindelijk dient elk gepersonaliseerd nazorgplan besproken en afgestemd te worden met de desbetreffende patiënt. *‘Volgens het rapport ‘Nacontrole in de oncologie’ zouden dergelijke gepersonaliseerde voorlichtingsbundels moeten behoren tot de kwaliteitseisen voor goede oncologische zorg en zou géén nacontrole mogen worden afgesloten zonder een dergelijk plan.’*⁽⁶⁾

5. Prognostische modellen

Overlevenden van kanker ervaren verscheidene consequenties op verschillende vlakken, zoals het fysieke, psychologische en sociale vlak ⁽⁵⁴⁾. De problemen die deze patiënten ervaren zijn uniek voor elke patiënt. Dit is toe te schrijven aan de vele factoren die hier in mee spelen. De plaats en grootte van de tumor, type behandeling, leeftijd, genetische factoren, comorbiditeit, familiale en sociale omstandigheden en karaktereigenschappen hebben hier allemaal hun eigen rol in. ⁽⁵⁵⁾

Onderzoek van het National Cancer Survivorship Initiative (NCSI) identificeert twee onderzoeksgebieden waar verder onderzoek naar moet komen. Dit zijn grote cohort studies om de omvang en frequentie van de problemen na behandeling in kaart te brengen en het ontwikkelen van risicostratificatie tools. Het NCSI geeft geen duidelijke definitie over de invulling van deze risicostratificatie tools. ⁽⁵⁶⁾ Watson (2012) werkt deze definitie van risicostratificatie verder uit. Volgens Watson luidt de definitie van risicostratificatie als volgt: het kwantificeren van de mogelijkheid op een schadelijk gevolg voor individuen als resultaat van interne en externe factoren.

In de huidige gezondheidszorg worden al veel klinische risicostratificatie tools gebruikt, bijvoorbeeld Q risicoscores voor een cardiovasculair risico of de Wells score voor het tromboserisico. De uitdaging bij de nazorg van kanker ligt volgens Watson in het stratificeren van risico's voor verschillende uitkomsten, zowel fysiek als mentaal. Watson noemt de kans op terugkeer als een uitkomst waarvoor risicostratificatie van belang is. Deze informatie kan gebruikt worden om het nazorgtraject te specificeren en om leefstijl veranderingen door te voeren om het risico te verminderen. ⁽⁵⁵⁾

Uit onderzoek van Magee (2011) komt naar voren dat het nazorgtraject te intensief is. Het aantal afspraken van de patiënt met een zorgprofessional kunnen omlaag. Volgens Magee moet het nazorgtraject gepersonaliseerd worden op basis van de risico's die een patiënt loopt. Uit hetzelfde onderzoek komt naar voren dat een risicostratificatie tool, zoals een nomogram, hier een geschikte optie voor is. ⁽⁵⁷⁾

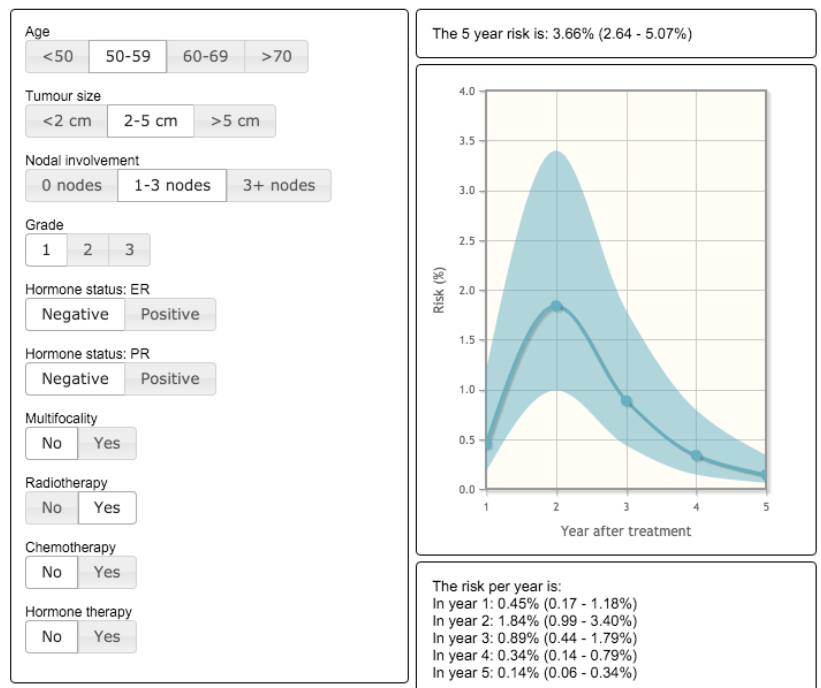
Statische modellen die gebruikt worden om uitkomsten voor patiënten te voorspellen worden prognostische modellen genoemd. Veel van deze modellen blijken goed te werken als ze toegepast worden op een populatie. De toepassing op een individu wordt in twijfel getrokken. Het is in het belang van zowel de arts als de patiënt om te beschikken over accurate risico's, met het oog op besluitvorming ten aanzien van de behandeling. Het eerste model wat gebruikt

werd om het risico op borstkanker te voorspellen is ontwikkeld door Gail et al (1989). Het model van Gail et al. en anderen die volgen, richten zich op het algemene risico op borstkanker. Om het nacontrole traject te personaliseren zijn modellen nodig die de kans op een locoregionaal recidief voorspellen. In 2015 is aan de Universiteit Twente een nomogram ontwikkeld die hiervoor bedoeld is. Dit nomogram is ontwikkeld door Witteveen et al. ⁽⁸⁾

5.1. Nomogram

Nomogrammen zijn een grafische voorstelling van een voorspellingsmodel. Het zijn statistische hulpmiddelen die een algemene waarschijnlijkheid op een uitkomst laten zien voor een specifieke patiënt.⁽⁵⁸⁾ Door het gebruik van een nomogram kan de uitkomst van een voorspelling bij benadering afgelezen worden, zonder dat daar een berekening aan vooraf hoeft te gaan. Een nomogram gebruikt algoritmen met meerdere variabelen om de kans te voorspellen dat een patiënt een bepaald punt bereikt. ⁽⁵⁹⁾ Dit kan bijvoorbeeld de kans op kanker zijn, maar ook de kans op uitzaaiingen of de kans op terugkeer. De variabelen die gebruikt worden om tot de uitkomst te komen verschillen per nomogram en zijn afhankelijk van wat er voorspeld wordt.

Op dit moment zijn er verscheidene nomogrammen ontwikkeld die betrekking hebben op de borstkanker zorg. Er bestaat een nomogram om botmetastasen te voorspellen of bijvoorbeeld voor de invloed van positieve chirurgische marges bij een MST. ^(60, 61) Tot voor kort bestond er nog geen nomogram om de kans te voorspellen op een locoregionaal recidief. In 2015 heeft Witteveen et al. een nomogram ontwikkeld om de kans op een locoregionaal recidief te voorspellen voor de eerste vijf jaar na de behandeling. Dit nomogram bevat tien input variabelen. Deze variabelen zijn door achterwaartse eliminatie tot stand gekomen. De variabelen zijn leeftijd, tumor grootte, aantal aangetaste lymfeklieren, tumorgraad, hormoon status ER, hormoonstatus PR, multifocaliteit, toepassing van radiotherapie, toepassing van chemotherapie en toepassing van hormoontherapie. Het nomogram is gebaseerd op



Figuur 3 Voorbeeld van het nomogram.

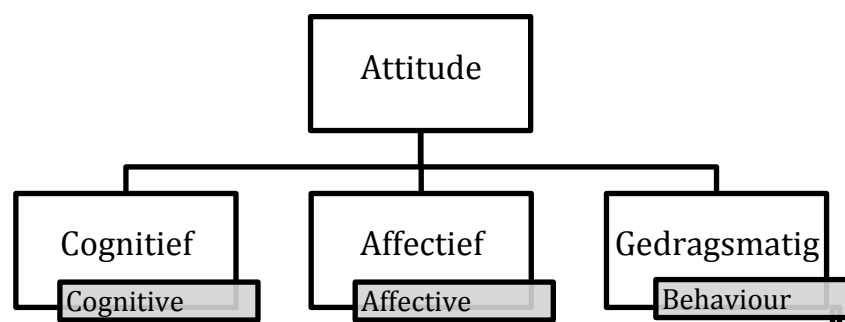
een logistisch regressiemodel. Na het invullen van alle tien variabelen rekent het nomogram de risico's uit voor het ontstaan van een locoregionaal recidief. In figuur 2 is een afbeelding te zien van het nomogram ontworpen door Witteveen et al. Dit nomogram is als uitgangspunt genomen in dit onderzoek. Het nomogram heeft als doel om het nacontroletraject te personaliseren. Dit houdt in deze context in, dat er gekeken wordt of er op basis van de gecalculerde risico's het nacontroletraject verkort kan worden in aantal jaren of dat er minder frequentere invulling mogelijk is van dit traject.

6. Attitude

Een definitie van attitude is, de houding, denkwijze en/of opstelling die wij als mens uitdragen, waarbij alle mensen unieke persoonlijke eigenschappen hebben wat betreft emoties, motivaties en overtuigingen in hun eigen complexiteit.⁽⁶²⁾ Een andere definitie luidt, een relatief aanhoudende ordening van de overtuiging (belief), de gevoelens en gedragsmatige tendensen richting de maatschappelijk belangrijke objecten, groepen, evenementen en/of symbolen.⁽⁶³⁾ Voorgaande zinnen zijn verschillende definities van het woord 'attitude'. Om het woord attitude te beschrijven en waaruit de attitude is opgebouwd bestaan onduidelijkheden. Er is veel discussie over hoeveel verschillende onderdelen er nodig zijn bij de constructie van een attitude, namelijk:

- De attitude met één onderdeel, waarbij de attitude bestaat uit invloed naar een object of de evaluatie van het object.
- De attitude met twee onderdelen, waarbij de attitude bestaat uit een mentale bereidheid om op te treden en een evaluatieve (veroordeelde) reactie te geven.
- De attitude met drie onderdelen, waarbij de attitude bestaat uit cognitieve, affectieve en gedragsmatige componenten. Het denken, de gevoelens en het handelen zijn de basis voor de menselijke houding.⁽⁶³⁾

Elke attitude bestaat in principe uit drie componenten, deze drie componenten komen samen in onderstaand model. Dit model is bekend als het 'ABC-Model of attitudes'.



Figuur 4 ABC – model van attitudes.

Deze drie componenten kunnen als volgt worden beschreven:

- De affectieve component, waar het gaat om de persoon gevoelens/emoties. De emotionele reactie van een persoon richting een object (bijv. borstkanker).
- De gedragsmatige component, waar de manier waarop de houding die wij als mens hebben, invloed heeft op hoe we handelen of ons gedragen. De manier waarop men zich gedraagt wanneer hij/zij wordt blootgesteld aan het object.
- De cognitieve component, de gedachten en overtuigingen die men heeft over een bepaald object.⁽⁶⁴⁾

Het ontwikkelen van een mening, de vorming van ‘likes and dislikes’ over onze omgeving, is een onderdeel van het dagelijks leven. Deze attitudes hebben invloed op de manier waarop we leven en de keuzes die we maken. Attitudes zijn over het algemeen positief of negatief, maar onzekerheid is ook mogelijk, bijvoorbeeld: het ontstaan van gemengde(twijfel) gevoelens over een bepaald onderwerp.⁽⁶⁴⁾

6.1. Attitudeverandering

De attitude en attitude objecten zijn functies van de affectieve en cognitieve componenten. De attitude van een persoon is niet stabiel en als gevolg van de communicatie/opvattingen en gedragingen van andere mensen, zijn attitudes onderhevig aan veranderingen door sociale invloeden. Deze veranderingen door affectieve en cognitieve componenten heeft een associatief verband, dit wil zeggen dat onbewust de ene gedachte met de andere wordt verbonden. Door de activatie van affectieve en emotionele ‘triggers’ kan attitudeverandering mogelijk zijn.⁽⁶⁵⁾

Er zijn drie basisprincipes voor attitudeverandering: compliance, identificatie en internalisatie. Deze drie processen vertegenwoordigen de verschillende niveaus van attitudeverandering. Compliance verwijst naar een attitudeverandering op basis van gevolgen, zoals verwachtingen van een individu op een beloning of het vermijden van een straf door een groep of persoon. Identificatie verwijst naar attitudeverandering op basis van iemands opvattingen (beliefs) en affect om vergelijkbaar met iemand te zijn die de persoon bewondert. In dit geval neemt de persoon deze nieuwe attitude aan. Internalisatie verwijst naar attitudeverandering op basis van wijzigingen in de opvattingen (beliefs) en affects wanneer de inhoud van de attitude de moeite waard is. Als de andere inhoud van de attitude daadwerkelijk de moeite waard blijkt te zijn, leidt dit tot een verandering in overtuiging (beliefs) of evaluatie van een attitude-object.⁽⁶⁶⁾

6.2. Attitude en angst

Het meest opvallende probleem voor onderzoekers die geïnteresseerd zijn in het effect van angst op attitude bij het nacontroletraject, is dat de onderzoekers niet precies kunnen bepalen waar vrouwen angst voor hebben of hoe deze verschillende angst ‘componenten’ zich tot elkaar verhouden, gezien het nacontroletraject. Veel onderzoek laat het doel van de angst van vrouwen ongespecificeerd. De angsten bij vrouwen rond borstkanker blijken ‘alles’ te omvatten, met name de angst voor de diagnose van borstkanker, angst voor pijn/ongemak en een gecompliceerde angst voor schaamte. Ook angst voor de medische wereld, straling, algemene angst of fobie komt voor bij deze groep vrouwen. ⁽⁶⁷⁾

Meyerowitz(1980) beschrijft de gemeenschappelijke angst bij vrouwen, namelijk de recurrence, oftewel de terugkeer van borstkanker. ⁽⁶⁸⁾ Elke vorm van pijn bij vrouwen veroorzaakt een angst en bezorgdheid over de mogelijke terugkeer. Gezien het verleden waarbij er sprake was van beperkte hoeveelheid informatieoverdracht tussen de artsen en patiënten over borstkanker en de prognose, en het ontbreken van adjuvante therapieën om de terugkeer van borstkanker te voorkomen, is het niet verassend dat deze angst bij vrouwen heerst. Vandaag de dag, waar uitgebreide voorlichtingen mogelijk zijn, evenals vele patiëntgerichte middelen (internet, borstkanker organisaties en beroepsorganisaties), bestaan er nog steeds legitieme angsten, maar worden patiënten tegenwoordig beter geïnformeerd en ondersteund. ⁽⁶⁹⁾

Bij vrouwen die al eerder geconfronteerd zijn met borstkanker en weer genezen zijn, hebben over het algemeen de angst dat de kanker weer terugkomt. Uit het onderzoek van Ziner et al.(2012) is gebleken dat angst en attitude leeftijdsafhankelijk blijkt te zijn. Vrouwelijke ‘survivors’ die op jonge leeftijd borstkanker (18 – 45 jaar) hebben gekregen, ten opzichte van oudere vrouwen (55 – 70 jaar), hebben een significant hogere angst voor de terugkeer van borstkanker, evenals vrouwelijkheid (aantrekkelijkheid), de dood en ouderschap. Vrouwen op jongere leeftijd zijn eerder bereid om de attitude aan te passen als dat het risico op de terugkeer van borstkanker zou verkleinen. De bevinden uit het onderzoek suggereren dat eigen effectiviteit bij de ‘survivors’ van borstkanker voor een beschermend effect zorgen bij vrouwen die op jongere leeftijd de diagnose borstkanker krijgen. ⁽⁷⁰⁾ Ook heeft deze groep vrouwen een hoger waargenomen risico van de terugkeer, meer borstkanker gerelateerde herinneringen en een hogere angstdispositie; angstdispositie is de neiging van een persoon om een situatie als bedreigend te interpreteren en daar met toestandsangst op te reageren. ⁽⁷¹⁾

6.3. Attitude en risicoperceptie

Risicoperceptie kan beschreven worden als het geheel van oordelen, meningen, affect en de attitude van mensen ten opzichte van risicovolle activiteiten en technologieën, dit kan uiteindelijk leiden tot een vorm van angst.⁽⁷²⁾ De perceptie van een persoonlijk risico tot een ziekte (borstkanker) zouden de reden zijn geweest dat individuen preventieve maatregelen zouden nemen tegen deze risico's, zoals beschreven wordt in een aantal theorieën van gezondheidsgedrag. Theorieën als 'Protection Motivation Theory'(Rogers, 1975), 'Health Belief Model'(Rosenstock, 1974), en de 'Extended Parallel Process Model'(Witte, 1994). Er zou empirisch bewijs zijn, dat er een causaal verband bestaat tussen de risicoperceptie en het gezondheidsgedrag/attitude, maar het verband is zwak.

Waar sommige studies (Gromski, Dolinski en Zawiska, 1987; Weinstein, 1982,1983; Roberts en Sandman, 1990), waaronder 34 studies met een meta-analyse (Weinstein, Cuite, Brewer en Herrington, 2004) een positieve associatie tussen risicoperceptie en preventief gedrag en verandering van attitude laten zien, doen andere studies dat niet(Joseph et al.,1987, Svenson, MacGregor en Fischhoff, 1985). Waarbij ook andere studies resulteren in een negatieve correlatie (Svenson et al., 1985, Hooijkaas en Van der Pligt, 1991, Weinstein en Vautier, 1986).

Weinstein, Rothman en Nicolich(1993, 1998) hebben een aantal verklaringen voor de discrepantie in bevindingen voorgesteld. Brewer et al. (2004) stelde voor dat attitude en risicoperceptie wederzijds causaal zijn in hun effecten, zodanig dat een hoge risicoperceptie een gezonde attitude kan veroorzaken. Op basis van de bevindingen van het model van Witte(1994) en Rimal (2002) zou er een relatie bestaan tussen de risicoperceptie en de verandering van attitude en dat dit ten grondslag ligt van doelmatige opvattingen.⁽⁷³⁾

7. Methoden

7.1. Literatuuronderzoek

In de voorgaande hoofdstukken is veel achtergrondliteratuur besproken over borstkanker, de invulling van het nacontroletraject en attitude. De informatie die gebruikt is in de voorgaande hoofdstukken is verkregen door literatuuronderzoek. De volgende databases zijn gebruikt bij het zoeken naar literatuur: Pubmed, Google Scholar, Scopus en Statline van het centraal bureau voor de statistiek (CBS). Naast deze online databases zijn ook verschillende boeken geraadpleegd uit de universiteitsbibliotheek. Het vergaren van deze literatuur vond met name plaats in de opstartfase van het onderzoek. Dit was van begin oktober 2015 tot en met eind november 2015. De zoektermen werden in het Engels en Nederlands gebruikt, te weten:

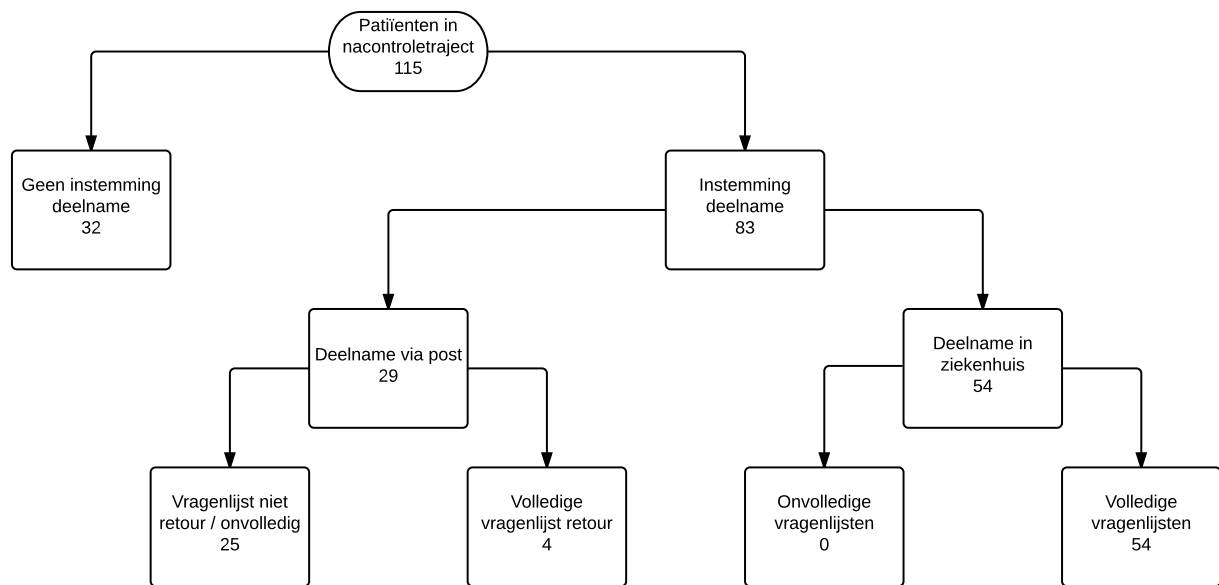
borstkanker, follow-up, nomogram, prognostische modellen, nazorg, nacontrole, behandeling, terugkeer, mammacarcinoom, locoregionaal recidief, angst, risicoperceptie, voorspellingmodel en predictieregel. De artikelen variëren in jaar van publicatie tussen 1938 en 2015, waarbij het overgrote deel van de artikelen dateert uit de jaren 2000 – 2015.

7.2. Dataverzameling

Om de onderzoeksvraag te beantwoorden is een onderzoek uitgezet onder vrouwelijke borstkankerpatiënten die ouder zijn dan 18 jaar en in het nacontrole traject van borstkanker vallen. De dataverzameling heeft plaatsgevonden op twee verschillende locaties, het Medisch Spectrum Twente in Oldenzaal en Ziekenhuisgroep Twente in Hengelo. De dataverzameling vond plaats middels een vragenlijst.

7.2.1.Procedure

Wanneer de patiënt op de polikliniek mammacare kwam voor een nacontrole afspraak, vroeg de verpleegkundig specialist na afloop of de patiënt wilde deelnemen aan een onderzoek naar de invulling van het nacontroletraject van borstkanker. Wanneer de patiënt hiervoor akkoord gaf, werd er een patiëntinformatiebrief uitgedeeld met een tweetal toestemmingsformulieren, deze is terug te vinden in bijlage II. Als deze formulieren getekend waren kon er gestart worden met de vragenlijst. Als de vragenlijst dusdanig onvolledig ingevuld was dat deze niet meegenomen kon worden in de analyse, werd de patiënt buiten beschouwing gelaten. Ook konden patiënten op afstand deelnemen aan het onderzoek. In dat geval werden de vragenlijst, patiëntinformatiebrief, begeleidende brief (bijlage III) en een retourenvelop verstuurd via de post. Moment dat de patiëntinformatiebrief en de vragenlijst volledig genoeg retour kwamen, werden deze patiënten opgenomen in het onderzoek. In figuur 3 is inzichtelijk gemaakt hoe de verschillende stappen met elkaar in verband staan, bij elke stap staat het aantal patiënten vermeld die desbetreffende stap hebben doorlopen. Het doel was om 80 ingevulde vragenlijsten te verzamelen. Dit is zo vastgesteld omdat de norm voor een regressie analyse luidt: $N = 50 + 8m$. Hierin is N het aantal respondenten dat nodig is en m het aantal onafhankelijke variabelen, in dit onderzoek zijn twee onafhankelijke variabelen meegenomen in de analyse, de attitude ten opzichte van het nomogram en de mate van acceptatie voor verandering. Dit resulteerde uiteindelijk in een totaal aantal benodigde patiënten van 66. Er is rekening gehouden met een uitvalspercentage van 15%, hierdoor was het totaal benodigde aantal vastgesteld op 80.



Figuur 5 Patiëntaantallen per stap

Het doel was om na aanvang van de dataverzameling, binnen vier weken alle data te hebben vergaard. Het aantal ingevulde vragenlijsten hangt af van de drukte tijdens het spreekuur en de bereidwilligheid van de patiënten om deel te nemen aan het onderzoek. Om de deelnamedrempel zo laag mogelijk te houden, werd er in het geval van tijdsgebrek ook de mogelijkheid geboden om de vragenlijst via de post te ontvangen en deze kosteloos te retourneren. De communicatie verliep, zowel in het ZGT als in het MST, via een verpleegkundig specialist. In het ZGT was dit Ine Meen en in het MST Caroline Bandel. Deze verpleegkundig specialisten waren ook verantwoordelijk voor het aanleveren van de patiënten.

7.2.2. Deelnemers

In totaal waren er 83 patiënten die hebben ingestemd met de deelname aan het onderzoek. In totaal zijn er 54 vragenlijsten ingevuld in de ziekenhuizen en zijn er vier vragenlijsten retour gekomen met de post. Er zijn geen vragenlijsten uitgesloten. Het uitvalspercentage komt hiermee op 36.1%. Met een aantal van 58 vragenlijsten is uiteindelijk de analyse uitgevoerd. De variatie in leeftijden liep van 44 tot 79 jaar ($M = 62,40$ $SD = 8,40$).

7.2.3. Vragenlijst

Voor het verzamelen van de data was een vragenlijst opgesteld, deze is terug te vinden in bijlage IV. De onderdelen 1 – 4 zijn overgenomen van de vragenlijst van dhr. Koel, de onderdelen vijf en zes zijn specifiek voor dit onderzoek toegevoegd en zelf ontworpen.

Onderdeel vijf bevraagde de attitude van de patiënt ten opzichte van het nomogram en onderdeel zes bevraagde de mate waarin de patiënt het accepteert dat het nacontroletraject veranderd wordt door het nomogram. De patiënten konden bij onderdeel vijf en zes aangeven in hoeverre zij het met de stellingen eens waren, middels een vijf-punts Likert schaal (1 = zeer mee eens, 5 = zeer mee oneens).

7.3. Metingen

Attitude

Om de attitude ten opzichte van het nomogram te bepalen hebben alle patiënten dezelfde uitleg gelezen over het nomogram. In deze uitleg stond welke risico's het nomogram berekende, voor welke periode deze risico's waren en er werden enkele voorbeelden van in te voeren variabelen genoemd. Attitude werd bevraagd door zelf bedachte vragen in onderdeel vijf van de vragenlijst. De schaal bestond uit zeven items, te beantwoorden middels een 5-punts Likert-schaal (1 = zeer mee eens, 5 = zeer mee oneens). Voorbeelditems zijn: 'Ik denk dat een voorspelling van het risicomodel mij gerust zou stellen' of 'Ik vertrouw erop dat het risicomodel mij betrouwbare informatie geeft wat betreft het risico op de terugkeer van borstkanker'. Middels een Cronbach's alfa analyse werd bepaald dat de betrouwbaarheid van deze zeven items hoog was met $\alpha = 0.89$. De schaal kon niet noemenswaardig verbeterd worden door één of meerdere vragen te verwijderen.

Angst voor terugkeer

Met angst voor terugkeer werd bedoeld de mate van angst die de patiënt ervaart voor het terugkeren van de borstkanker. Deze variabele is gemeten door één item. Dit item bevraagde de mate van angst op de terugkeer van borstkanker. Op een 11-punts schaal kon aangegeven worden hoe bang de patiënt was voor de terugkeer van borstkanker (1 = niet bang, 11 = bang).

Geschat persoonlijk risico terugkeer

De patiënten werd gevraagd om het risico te schatten op dat zijzelf opnieuw borstkanker zouden krijgen. Op een 11-punts schaal kon worden aangegeven hoe groot zij dit risico schatten. De risico's waren uitgedrukt in procenten en liepen van 0% tot 100%. Bij deze vraag werd een uitleg gegeven hoe deze percentages geïnterpreteerd moesten worden.

Acceptatie uitbreiden traject

In onderdeel zes werd de mate van acceptatie voor het uitbreiden van het nacontroletraject gemeten op basis van de informatie van het nomogram. Deze acceptatie werd bevraagd door

vijf items die zelf bedacht waren. De vier items zijn gemeten op een 5-punts Likert-schaal (1 = zeer mee eens, 5 = zeer mee oneens). Enkele voorbeelditems zijn: ‘Als op basis van het risicomodel mijn nacontroletraject verlengd zou worden, zou ik dat accepteren’ of ‘Als op basis van het risicomodel mijn nacontrole minder frequent ingevuld zou worden, zou ik dat accepteren’. Omdat de vragen 39 en 42 negatief gesteld zijn, werden de schalen van deze vragen omgedraaid bij de analyse. Vraag 40 werd niet meegenomen in de analyse omdat deze vraag een ander concept mat. Middels een Cronbach’s alfa analyse werd de betrouwbaarheid van deze vier items bepaald op $\alpha = 0.58$. Hierna kon de betrouwbaarheid nog wel verhoogd worden, hier is niet voor gekozen, omdat anders de schaal te weinig items zou bevatten.

Controlevariabelen

In dit onderzoek zijn twee controlevariabelen meegenomen, leeftijd en opleidingsniveau. De leeftijd werd bevraagd door naar de geboortedatum van de patiënt te vragen. Deze geboortedata zijn later in SPSS tot leeftijden getransformeerd. Het opleidingsniveau werd bevraagd middels een vraag naar de hoogst genoten opleiding. In de vragenlijst waren 10 antwoorden mogelijk. Deze werden getransformeerd naar drie niveaus (1 = lager opgeleid, 2 = middelbaar opgeleid, 3 = hoger opgeleid).

8. Resultaten

In de onderstaande analyses is gebruikt gemaakt van verschillende regressieanalyses. Bij de onderstaande analyses zijn de vermelde waardes afgerond op twee decimalen en is het significantieniveau gesteld op $\alpha = 0.05$.

8.1. Algemene beschrijving data

Om duidelijk inzicht te geven in de gevonden resultaten is in tabel 7 een samenvatting gegeven van de achtergrond variabelen. Het merendeel van de patiënten is tussen de 51 en 70 jaar oud. Er zijn evenveel patiënten laag en middelbaar opgeleid, een iets kleiner deel heeft een hoge opleiding genoten. Meer dan de helft van de patiënten woont samen met hun partner. Daarnaast is er een groot aandeel van de patiënten gepensioneerd, ook heeft een groot deel een parttimebaan. Er zijn iets meer vragenlijsten afgenomen in het MST dan in het ZGT.

Tabel 7 Achtergrondvariabelen

Achtergrondvariabelen		N	%
Leeftijd	40 – 50 jaar	6	10.3
	51 – 60 jaar	19	32.8

	61 – 70 jaar	24	41.4
	71 – 80 jaar	9	15.5
Opleiding	Laag opgeleid	22	37.9
	Middelbaar opgeleid	22	37.9
	Hoog opgeleid	14	24.1
Woonsituatie	Alleen	9	15.5
	Samen met partner	34	58.6
	Samen met partner en kinderen	12	20.7
	Samen met kinderen	3	5.2
Werksituatie	Werkloos	1	1.7
	Gepensioneerd	20	34.5
	Arbeidsongeschikt	4	6.9
	Huisvrouw	7	12.1
	Fulltime	5	8.6
	Parttime	18	31.0
	Vrijwilliger	3	5.2
Ziekenhuis	MST	33	56.9
	ZGT	25	43.1

In tabel 8 zijn de frequenties weergegeven van de antwoorden op onderdeel vijf. In onderdeel werd is de attitude bevraagd ten opzichte van het nomogram. Des te meer de patiënt het eens is met de stelling des te positiever de attitude van de patiënt is ten opzichte van het risicomodel. Uit tabel 8 blijkt dat het merendeel van de patiënten positief tegenover het nomogram staan. Gemiddeld staan 77.09% van de patiënten positief tegenover het nomogram, 8.87% negatief en 14.04% is neutraal. Een positievere attitude wil zeggen dat de patiënt vanuit verschillende invalshoeken positief tegenover het gebruik van een nomogram staat.

Tabel 8 Frequenties vragen onderdeel 5.

	1. Zeer mee eens	2. Mee eens	3. Neutraal	4. Mee oneens	5. Zeer mee oneens
Belangrijk kans op terugkeer	28 (48.3%)	24 (41.4%)	1 (1.7%)	4 (6.9%)	1 (1.7%)
Geïnteresseerd in uitslag	20 (34.5%)	27 (46.6%)	7 (12.1%)	3 (5.2%)	1 (1.7%)
Betrouwbare informatie	21 (36.2%)	26 (44.8%)	7 (12.1%)	3 (5.2%)	1 (1.7%)
Geruststellen	17 (29.3%)	21 (36.2%)	15 (25.9%)	4 (6.9%)	1 (1.7%)
Hogere kwaliteit	18 (31.0%)	28 (48.3%)	7 (12.1%)	4 (6.9)	1 (1.7%)
Aanpassen	14 (24.1%)	29 (50.0%)	7 (12.1%)	7 (12.1%)	1 (1.7%)
Meer vertrouwen	11 (19.0%)	29 (50.0%)	13 (22.4%)	3 (5.2%)	2 (3.4%)
Gemiddelde	31.77%	45.32%	14.04%	6.90%	1.97%

(Exacte vraagstelling in bijlage III)

In tabel 9 zijn de frequenties weergegeven van de antwoorden op onderdeel zes. In onderdeel zes werd de mate van acceptatie bepaald voor het aanpassen van het nacontroletraject op basis van het nomogram. Als er verder gekeken wordt naar de vragen van onderdeel zes vallen daar nog een aantal zaken op. Het valt op dat 91.4% van de patiënten het er mee eens of zeer mee eens zijn dat het nacontroletraject verlengd wordt, op basis van een nomogram. Daartegenover staat dat maar 29.3% van de patiënten het er mee eens of zeer mee eens zijn dat het nacontroletraject verkort zou worden. Vervolgens als er gekeken wordt naar het frequenter invullen van het nacontroletraject is hier 81.0% mee eens of zeer mee eens. Daartegenover staat dat 38.0% het er mee eens of zeer mee eens is dat het nacontroletraject minder frequent ingevuld zou worden. Op de vraag of de patiënt het zou accepteren dat het nacontroletraject onder gebracht zou worden bij een andere zorgverlener op basis van de uitslag van het nomogram is wisselend geantwoord. 36.2% van de patiënten is het hier mee eens of zeer mee eens, 37.9% mee oneens of zeer mee oneens en 25.9% staat hier neutraal tegenover. De gemiddeldes laten geen duidelijke acceptatie zien voor verandering. 55.17% is het er mee eens of zeer mee eens tegenover 31.03% die het er mee oneens of zeer mee oneens zijn dat het nacontrole traject een andere invulling zou krijgen, 13.79% staat hier neutraal in.

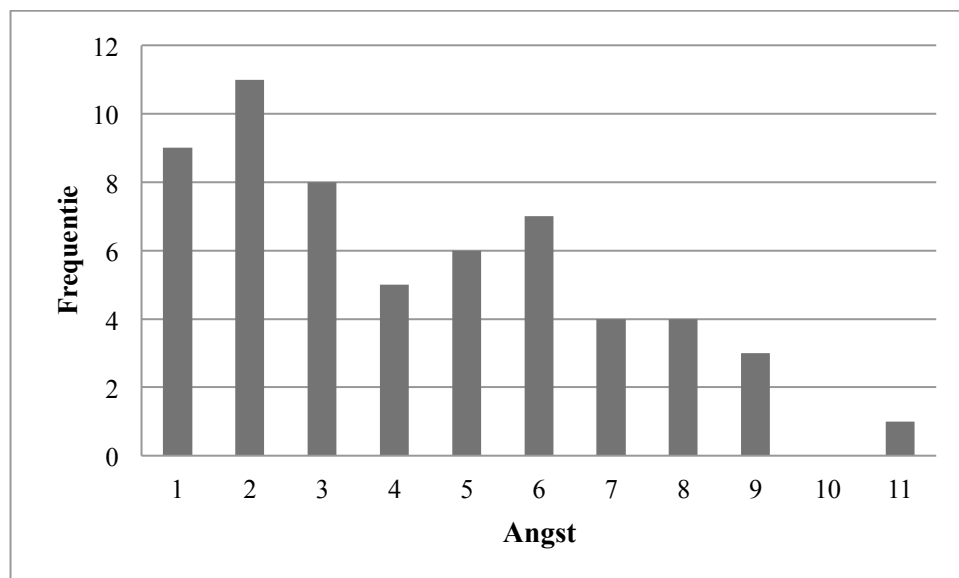
Tabel 9 Frequenties vragen onderdeel 6.

	1. Zeer mee eens	2. Mee eens	3. Neutraal	4. Mee oneens	5. Zeer mee oneens
Verlengen traject	24 (41.4%)	29 (50.0%)	3 (5.2%)	0 (0.0%)	2 (3.4%)
Verkorten traject	2 (3.4%)	15 (25.9%)	5 (8.6%)	26 (44.8%)	10 (17.2%)
Andere zorgverlener	1 (1.7%)	20 (34.5%)	15 (25.9%)	12 (20.7%)	10 (17.2%)
Frequenter	13 (22.4%)	34 (58.6%)	7 (12.1%)	3 (5.2%)	1 (1.7%)
Minder frequent	3 (5.2%)	19 (32.8%)	10 (17.2%)	18 (31.0%)	8 (13.8%)
Gemiddelde	14.83%	40.34%	13.79%	20.34%	10.69%

(Exacte vraagstelling in bijlage III)

In grafiek 1 is de verdeling te zien voor de angst van de patiënten voor terugkeer van borstkanker. Hieruit valt af te lezen dat het merendeel van de patiënten niet al te bang is voor de terugkeer van borstkanker. Een enkeling is heel erg bang voor de terugkeer.

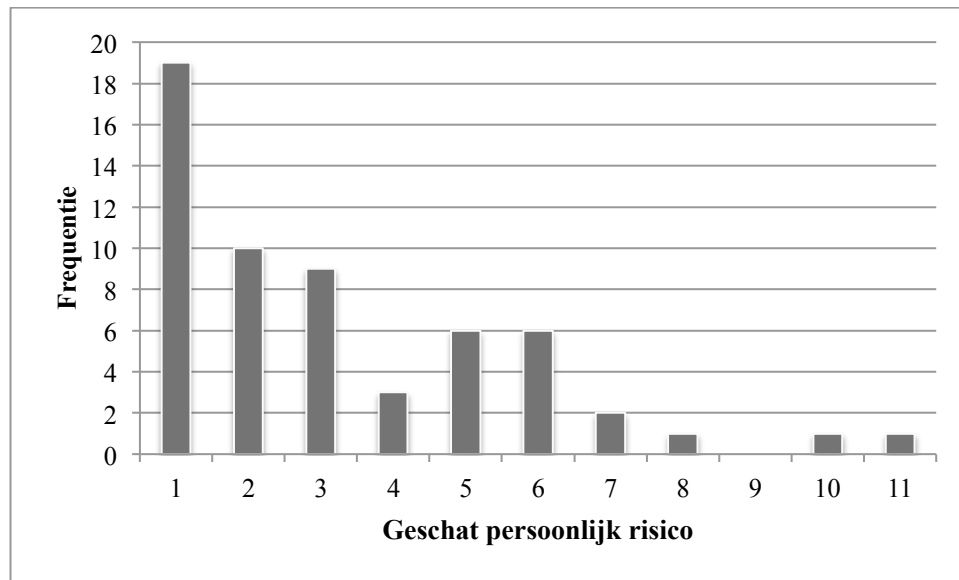
Grafiek 1 Histogram angst voor terugkeer.



1 = niet bang voor terugkeren borstkanker, 11 = bang voor terugkeren borstkanker

In grafiek 2 is het geschat persoonlijk risico af te lezen. Hierin is duidelijk te zien het merendeel van de patiënten het risico voor zichzelf laag inschat. Opvallend genoeg is er één respondent die het risico op terugkeer tussen de 91 - 100% schat.

Grafiek 2 Histogram geschat persoonlijk risico op terugkeer.



1 = 0 – 7% , 2 = 8 – 12% , 3 = 13 – 20% , 4 = 21 – 30% , 5 = 31 – 40% , 6 = 41 – 50% , 7 = 51 – 60% , 8 = 61 – 70% , 9 = 71 – 80% , 10 = 81 – 90% , 11 = 91 – 100% *geschat persoonlijk risico*.

In tabel 10 is een samenvatting weergegeven van de gevonden resultaten voor de verschillende variabelen waarmee de regressieanalyses worden uitgevoerd. Hoe lager het getal van de attitude hoe positiever de attitude is, ten opzichte van het nomogram. Ditzelfde geldt voor acceptatie van verandering, hoe lager deze waarde hoe hoger de mate van acceptatie voor verandering is. Uit tabel 10 is op te maken dat de attitude over het algemeen positief is met een gemiddelde waarde van 2.04.

Tabel 10 Gemiddelden (M), standaarddeviaties (SD), range, minima en maxima.

Variabelen	M	SD	Range	Min.	Max.
Attitude	2.02	0.74	4.00	1.00	5.00
Angst voor terugkeer	4.22	2.61	10.00	1.00	11.00
Geschat persoonlijk risico terugkeer	3.22	2.42	10.00	1.00	11.00
Acceptatie uitbreiden	2.30	0.68	3.50	1.00	4.50
Leeftijd	62.4	8.42	35	44	79

Tabel 11 Pearson's correlaties tussen de variabelen.

Variabelen	1.	2.	3.	4.	5.	6.
1. Attitude	----					
2. Angst voor terugkeer	.00	----				
3. Geschat persoonlijk risico	- .17	.44 **	----			
4. Acceptatie uitbreiden traject	.10	-.09	-0.00	----		
5. Leeftijd	.13	-.28 *	-.19	.01	----	
6. Opleidingsniveau	.26	.03	.04	-.05	-.28*	----

** = $p < 0.01$, * = $p < 0.05$

Aan de hand van tabel 11 zijn verschillende correlaties te benoemen die belangrijk zijn, als er gekeken wordt naar de opgestelde deelvragen. Vanuit de deelvragen wordt er gezocht naar een correlatie tussen de mate van angst voor terugkeer en de attitude ten opzichte van het nomogram. Uit tabel 11 blijkt dat er nauwelijks geen correlatie is en deze tevens niet significant is ($r = .00$, $p = 0.99$). Ook wordt er in dit onderzoek gekeken naar een correlatie tussen het geschat persoonlijk risico op terugkeer en de attitude ten opzichte van het nomogram. Ook dit verband laat geen significante correlatie zien ($r = -.17$, $p = 0.19$). Daarnaast is er nog onderzocht of er een verband is tussen de attitude en de acceptatie van uitbreiden op basis van het nomogram. Uit tabel 11 blijkt dat ook deze correlatie niet significant is en dit dus niet gesteld kan worden. ($r = .10$, $p = 0.46$).

Verder zijn er nog een aantal correlaties gevonden die niet in deelvragen terugkomen, maar die het wel waard zijn te benoemen. Er blijkt een positieve correlatie te zijn tussen de mate van angst voor terugkeer en het geschat persoonlijk risico op terugkeer ($r = .44$, $p = 0.01$). Dit betekent dat naarmate de patiënt meer angst heeft voor het terugkeren van de borstkanker deze ook het persoonlijke risico op terugkeer hoger schat. Ook is er een negatieve correlatie gevonden tussen de leeftijd van de patiënt en de mate van angst ($r = -.28$, $p = 0.04$). Op basis hiervan kan gezegd worden dat naarmate de patiënt een hogere leeftijd heeft, deze minder angst heeft voor het terugkeren van de borstkanker.

8.2. Analyse

8.2.1. Attitude, angst en risicoperceptie

In deze analyse wordt verder ingegaan op de deelvragen. Eerst zal er verder ingegaan worden op deelvragen 1 en 2. Hierin wordt gevraagd of er een verband is tussen de mate van angst

voor terugkeer, het persoonlijk geschat risico en de attitude ten opzichte van het nomogram. Om dit te toetsen is een lineaire regressieanalyse uitgevoerd. Hierin is attitude de afhankelijke variabele en zijn angst voor terugkeer en het persoonlijk geschat risico de onafhankelijke variabelen. Tevens is er gecontroleerd voor leeftijd en opleidingsniveau. In tabel 12 zijn de resultaten weergegeven van deze regressieanalyse.

Tabel 12 Resultaten van regressieanalyse met attitude als afhankelijke variabele en angst voor terugkeer en geschat persoonlijk risico als onafhankelijke variabelen. Gecontroleerd voor leeftijd en opleidingsniveau. De weergegeven getallen zijn de bèta-coëfficiënten (β).

Stap		Attitude	
1.	Leeftijd	.02	.03
	Opleidingsniveau	.30*	.30*
2.	Angst voor terugkeer		.04
	Geschat persoonlijk risico		- .06
	R ²	.11	.15
	R ² change	.11	.04

* = $p < 0.05$

(Opleidingsniveau: 1 = laagopgeleid, 2 = middelbaar opgeleid, 3 = hoogopgeleid)

In deelvraag 1 wordt er gezocht naar een verband tussen de mate van angst voor terugkeer en de attitude ten opzichte van het nomogram. In deelvraag 2 wordt er gezocht naar een verband tussen het persoonlijk geschatte risico op de terugkeer van borstkanker en de attitude ten opzichte van het nomogram. Uit tabel 12 blijkt dat er geen verband is gevonden tussen de mate van angst en de attitude ($t = 0.95$, $p = 0.35$) en ook niet tussen het geschat persoonlijk risico en de attitude ($t = -1.43$, $p = 0.16$). Hieruit kan gesteld worden dat deelvraag 1 en 2 negatief beantwoord kunnen worden. Er is geen verband te ontdekken tussen de mate van angst voor terugkeer en de attitude ten opzichte van het nomogram en ook is er geen verband te ontdekken tussen het geschat persoonlijk risico op terugkeer en de attitude ten opzichte van het nomogram. Wel blijkt er een significant verband te zijn tussen opleidingsniveau en de attitude. Voor opleidingsniveau is een significant effect gemeten met $\beta = 0.30$ ($t = 2.40$, $p = 0.02$). Dit wil zeggen hoe hoger de patiënt is opgeleid, hoe positiever de attitude is ten opzichte van het nomogram.

8.2.2. Acceptatie van uitbreiding en attitude

Om deelvraag 3 te onderzoeken is een andere regressieanalyse worden uitgevoerd. Hierin wordt de mate van acceptatie van uitbreiding van het nacontroletraject op basis van het nomogram als afhankelijke variabele meegenomen en de attitude ten opzichte van het

nomogram als onafhankelijke variabele. Ook bij deze analyse zijn leeftijd en opleidingsniveau meegenomen als controlevariabelen. In tabel 13 zijn de resultaten te zien van deze analyse.

Tabel 13 Resultaten van een regressieanalyse met acceptatie van uitbreiding als afhankelijke variabele en attitude als onafhankelijke variabele, gecontroleerd voor leeftijd en opleidingsniveau. De weergegeven getallen zijn de bèta-coëfficiënten (β).

Stap		Acceptatie uitbreiding	
1.	Leeftijd	.00	.00
	Opleidingsniveau	- .04	- .01
2.	Attitude		-0.09
	R ²	.00	.001
	R ² change	.00	.01

(Opleidingsniveau: 1 = laagopgeleid, 2 = middelbaar opgeleid, 3 = hoogopgeleid)

Uit tabel 10 is af te lezen dat er geen hoofdeffect is gevonden bij deze analyse, tussen de attitude en de acceptatie van veranderingen op basis van een nomogram ($t = -0.70$, $p = 0.49$). Dit wil zeggen dat er geen verband is gevonden tussen de attitude en de mate van acceptatie van uitbreiding van het nacontroletraject op basis van het nomogram.

9. Discussie en conclusie

9.1. Resultaten

Om meer inzicht te verkrijgen in hoe borstkankerpatiënten tegenover het gebruik van een nomogram staan in het nacontroletraject, is dit onderzoek uitgezet. Er is specifiek onderzoek gedaan naar factoren die de attitude ten opzichte van het nomogram kunnen beïnvloeden. Daarnaast is onderzocht of de acceptatie voor veranderingen gebaseerd op het nomogram verband houdt met de attitude ten opzichte van het nomogram. In dit onderzoek is het nomogram van Witteveen et al. als uitgangspunt genomen. Om dit te onderzoeken is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: Wat voor attitude hebben vrouwen, ouder dan 18 jaar die met succes een curatieve behandeling hebben ondergaan, tegenover het gebruik van een nomogram bij het personaliseren van het nacontroletraject van borstkanker?

Het blijkt dat de patiënten over het algemeen een positieve attitude hebben ten opzichte van het nomogram. Dit houdt in dat zij; vertrouwen hebben in de uitslag van het nomogram; geïnteresseerd zijn in de uitslag van het nomogram; gerustgesteld worden door de uitslag van

het nomogram; meer vertrouwen krijgen in het nacontroletraject door het nomogram en kwaliteitsverhoging verwachten van het nacontroletraject door het gebruik van een nomogram.

Opvallend zijn de resultaten op de vragen uit onderdeel zes. Deze vragen zijn opgesteld om de schaal acceptatie van verandering te meten. Als deze vragen afzonderlijk bekeken worden, kunnen er een aantal zaken geconcludeerd worden. Ten eerste zou het overgrote deel van de ondervraagde patiënten het accepteren als het nacontroletraject verlengd zou worden op basis van het nomogram. Hieruit kan de conclusie getrokken worden dat de patiënten het blijkbaar accepteren om langer aan het nacontroletraject deel te nemen, op basis van de informatie van dit nomogram. Ook is gebleken dat meer dan de helft van de patiënten in dit onderzoek het zouden accepteren als het nacontroletraject frequenter ingevuld zou worden, dit wel zeggen in dezelfde tijdsperiode meer afspraken. Hiertegenover staat dat het merendeel van de patiënten aangeeft het niet te accepteren dat het nacontroletraject verkort zou worden of minder frequent ingevuld zou worden. De patiënten laten een beeld zien dat zij vooral langere en intensievere nacontrole accepteren, maar kortere en minder intensieve nacontrole afstoten.

De ondervraagden geven aan dat een verkorting dan wel een minder frequentere invulling van het nacontroletraject niet geaccepteerd zal worden. Daarentegen zou het merendeel van de patiënten het wel accepteren als het nacontroletraject verlengd zou worden of frequenter ingevuld zou worden. Dit is dus niet in samenspraak met de verwachting dat het nomogram een goede tool is om het nacontroletraject te verkorten.

Naast de hoofdvraag zijn er enkele deelvragen. Om deze deelvragen te beantwoorden is gebruik gemaakt van een tweetal regressieanalyses. De eerste regressieanalyse met attitude als afhankelijke variabele onderzoekt of de mate van angst en het geschatte persoonlijke risico verband houden met de attitude, ten opzichte van het nomogram. Deze analyse houdt verband met de deelvragen 1 en 2. Uit het onderzoek is gebleken dat deze verbanden niet significant zijn en dat er dus geen verdere uitspraken gedaan kunnen worden over deze verbanden. De controlevariabele opleidingsniveau laat wel een positief significant verband zien met de attitude. Hieruit kan geconcludeerd worden dat hoe hoger de patiënt is opgeleid des te positiever de attitude is ten opzichte van het nomogram.

In overeenstemming met de volgende studies (Joseph et al., 1987, Svenson, MacGregor en Fischhoff, 1985; Svenson et al., 1985, Hooijkaas en Van der Pligt, 1991, Weinstein en Vautier, 1986) en dit onderzoek, werden er geen positieve associaties geconstateerd tussen de

risicoperceptie en verandering van attitude en daar bijkomend een negatieve correlatie. Echter, dit staat in contrast met de onderzoeken van 34 meta-analyse studies (Gromski, Dolinski en Zawiska, 1987; Weinstein, 1982,1983; Roberts en Sandman, 1990; Weinstein, Cuite, Brewer en Herrington, 2004), waaruit blijkt dat er wel een significante relatie geconstateerd is tussen risicoperceptie en de verandering van attitude. Mogelijke verklaringen voor deze verschillen zijn volgens Brewer et al(2004) de complexe relatie tussen de risicoperceptie en de attitude. Om dit complexe verband goed te onderzoeken is zorgvuldigheid een vereiste, omtrent het stellen van risicoperceptievragen aan respondenten, de onderzoeksopzet en de selectie van de statistische procedures. Brewer et al.(2004) beschrijft het probleem dat deze genoodzaakte zorgvuldigheid over het hoofd worden gezien of dat de risicoperceptie vragen door de respondenten verkeerd worden begrepen. Als studies aangeven dat er gebruik is gemaakt van gebrekkige tests om het verband te onderzoeken, zullen de conclusies over de sterkte van een verband tussen risicoperceptie en attitude ongeldig verklaard worden.⁽⁷⁴⁾

Het verband waar in onderzoeksvraag 3 naar gezocht wordt, is het verband tussen de attitude ten opzichte van het nomogram en de acceptatie van verandering van het nacontroletraject gebaseerd op het nomogram. Dit verband is ook niet significant bevonden, hierdoor kan er verder geen uitspraak over gedaan worden.

9.2. Beperkingen

Dat niet alle te verwachten resultaten tot uiting zijn gekomen in dit onderzoek kan komen door een aantal beperkingen. Deze beperkingen worden hier besproken.

De schaal voor de attitude ten opzichte van het nomogram en de schaal voor de acceptatie van uitbreiding zijn zelf opgestelde schalen. De schaal voor attitude laat wel een hoge waarde voor alfa zien uit de Cronbach's alfa analyse, dit betekent dat de schaal in hoge mate betrouwbaar is, maar dit wil nog niet zeggen dat de schaal ook daadwerkelijk de attitude als concept op een juiste manier meet. In vervolgonderzoek is het raadzaam om gebruik te maken van een gevalideerde schaal voor het meten van attitude. Dit geldt ook voor de schaal acceptatie van uitbreiding van het nacontroletraject. De betrouwbaarheid van deze schaal lag een stuk lager dan die van de attitude. Dit kan komen omdat geen gebruik is gemaakt van een gevalideerde schaal. Bij het samenstellen van de schaal acceptatie van uitbreiding is geen rekening gehouden met het feit dat de patiënten ook tevreden kunnen zijn met de huidige invulling van het nacontrole traject. In vervolgonderzoek is het verstandig dit ook te bevragen.

Het aantal ingevulde vragenlijsten kan ook gezien worden als een beperking. Het doel was gesteld op 80 ingevulde vragenlijsten, dit zijn er uiteindelijk 54 geworden. Het beoogde aantal is niet gehaald omdat de tijdsplanning van dit onderzoek dit niet heeft toegelaten. Voor vervolgonderzoek is het raadzaam om te werken met een groter databestand. De verwachting is dat met een groter databestand de resultaten betrouwbaarder worden en de foutmarge kleiner wordt.

9.3. Conclusie

Uit dit onderzoek is gebleken dat vrouwen ouder dan 18 jaar, die in het nacontroletraject van borstkanker vallen een positieve attitude hebben ten opzichte van het nomogram ontworpen door Witteveen et al. Een positieve attitude houdt in dit onderzoek in dat de patiënten vertrouwen hebben in de uitslag van het nomogram; geïnteresseerd zijn in de uitslag van het nomogram; gerustgesteld worden door de uitslag van het nomogram; meer vertrouwen krijgen in het nacontroletraject door het nomogram en kwaliteitsverhoging verwachten van het nacontroletraject door het gebruik van een nomogram. Het doel van het nomogram is om het nacontroletraject te personaliseren, in de termen van duur en frequentie. Op basis van de gecalculerde risico's wordt gekeken of het nacontroletraject verkort kan worden of minder frequent ingevuld kan worden. Uit dit onderzoek is gebleken dat de patiënten het niet accepteren dat het nacontroletraject ingekort zou worden of minder frequent ingevuld zou worden. Het is niet duidelijk of dit komt omdat de patiënten het nomogram geen goede tool hiervoor vinden voor het inkorten van het nacontroletraject of dat zij, niet hetgeen willen opgeven wat zij nu in handen hebben. Vervolgonderzoek kan hier meer duidelijkheid over scheppen.

10. Bibliografie

1. *Figuur 1* Doorsnede van de vrouwenborst. 2007.
2. Hoeymans N, Melse JM, Schoemaker CG. Deelrapport van de VTV 2010 Van gezond naar beter. 2010.
3. IKNL. 2015 [Verkregen op 18-9-2015]. via: http://www.cijfersoverkanker.nl/selecties/incidentie_borstkanker/img55fbef6e6aa2b.
4. Volksgezondheidszorg.info. [https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/borstkanker/cijfers-context/trends - node-toekomstige-trend-incidentie-en-prevalentie](https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/borstkanker/cijfers-context/trends-node-toekomstige-trend-incidentie-en-prevalentie) Bilthoven: RIVM; 2015a [Verkregen op 18-9-2015].
5. Volksgezondheidszorg.info. [https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/borstkanker/cijfers-context/sterfte-en-overleving - !node-sterfte-1](https://www.volksgezondheidszorg.info/onderwerp/borstkanker/cijfers-context/sterfte-en-overleving-!node-sterfte-1) Bilthoven: RIVM; 2015b [Verkregen op 18-9-2015].
6. Gezondheidsraad. Nacontrole in de oncologie. Doelen onderscheiden, inhoud onderbouwen. Den Haag: Gezondheidsraad; 2007/10; 2007.
7. Oncoline. Richtlijn mammacarcinoom. 2012:135-6.
8. Witteveen A, Vliegen IM, Sonke GS, Klaase JM, MJ IJ, Siesling S. Personalisation of breast cancer follow-up: a time-dependent prognostic nomogram for the estimation of annual risk of locoregional recurrence in early breast cancer patients. *Breast cancer research and treatment*. 2015;152(3):627-36.
9. Marieb EN, Hoehn K. *Human Anatomy & Physiology*: Pearson Education (US); 2013. 1264 p.
10. American Cancer Society. What is breast cancer? 2015 [Verkregen op 12-11-2015]. via: <http://www.cancer.org/cancer/breastcancer/detailedguide/breast-cancer-what-is-breast-cancer>.
11. National Cancer Institute. The website of the National Cancer Institute 2015 [Verkregen op 26-11-2-2015]. via: <http://www.cancer.gov/about-cancer/diagnosis-staging/staging/staging-fact-sheet>.
12. Oncoline. Richtlijn mammacarcinoom. 2012b.
13. Breastcancer.org. Cell Grade 2015 [Verkregen op 5-1-2016]. via: http://www.breastcancer.org/symptoms/diagnosis/cell_grade.
14. Breastcancer.org. How to Read Hormone Receptor Test Results 2014 [Verkregen op 21-1-2016]. via: http://www.breastcancer.org/symptoms/diagnosis/hormone_status/read_results.
15. Breastcancer.org. HER2 Status 2015 [Verkregen op 5-1-2016]. via: <http://www.breastcancer.org/symptoms/diagnosis/her2>.

16. Borstkanker.nl. HER2 gerichte therapie 2015 [Verkregen op 5-1-2016]. via: http://www.borstkanker.nl/her2_gerichte_therapie.
17. Stehouwer CDA, Koopmans R-P, van der Meer J. Interne Geneeskunde. Houten: Bohn Stafleu van Loghum; 2010. 1025 p.
18. National Cancer Institute. The website of the National Cancer Institute 2015 [Verkregen op 12-11-2-2015]. via: <http://www.cancer.gov>.
19. Witteveen A, Kwast ABG, Sonke GS, Ijzerman MJ, Siesling S. Survival after Locoregional Recurrence or Second Primary Breast Cancer: Impact of the Disease-Free Interval. PloS one. 2015;10(4):e0120832.
20. Intergraal Kankercentrum Nederland. Richtlijn mammacarcinoom. 2012:136.
21. Clemons M, Danson S, Hamilton T, Goss P. Locoregionally recurrent breast cancer: incidence, risk factors and survival. Cancer treatment reviews. 2001;27(2):67-82.
22. Poggi MM, Danforth DN, Sciuto LC, Smith SL, Steinberg SM, Liewehr DJ, et al. Eighteen-year results in the treatment of early breast carcinoma with mastectomy versus breast conservation therapy: the National Cancer Institute Randomized Trial. Cancer. 2003;98(4):697-702.
23. Recht A, Silen W, Schnitt SJ, Connolly JL, Gelman RS, Rose MA, et al. Time-course of local recurrence following conservative surgery and radiotherapy for early stage breast cancer. International journal of radiation oncology, biology, physics. 1988;15(2):255-61.
24. van Tienhoven G, Voogd AC, Peterse JL, Nielsen M, Andersen KW, Mignolet F, et al. Prognosis after treatment for loco-regional recurrence after mastectomy or breast conserving therapy in two randomised trials (EORTC 10801 and DBCG-82TM). EORTC Breast Cancer Cooperative Group and the Danish Breast Cancer Cooperative Group. European journal of cancer (Oxford, England : 1990). 1999;35(1):32-8.
25. Voogd AC, van Oost FJ, Rutgers EJ, Elkhuizen PH, van Geel AN, Scheijmans LJ, et al. Long-term prognosis of patients with local recurrence after conservative surgery and radiotherapy for early breast cancer. European journal of cancer (Oxford, England : 1990). 2005;41(17):2637-44.
26. Noordwest Ziekenhuisgroep. Zorgpaden 2012 [Verkregen op 5-1-2016]. via: <https://www.mca.nl/Verwijzer/Praktische-informatie/Zorgpaden.aspx>.
27. Borstkanker.nl. Na de behandelingen 2015 [Verkregen op 6-1-2015]. via: http://www.borstkanker.nl/na_de_behandelingen.
28. Oncoline. Nazorg en nacontrole. 2012c.
29. Society AC. Breast cancer survival rates, by stage. American Cancer Society. 2014.
30. Kanker.nl. Behandeling bij borstkanker. 2015.

31. Hewitt M, Rowland JH, Yancik R. Cancer survivors in the United States: age, health, and disability. *The journals of gerontology Series A, Biological sciences and medical sciences*. 2003;58(1):82-91.
32. Kjeldsen BJ, Kronborg O, Fenger C, Jorgensen OD. The pattern of recurrent colorectal cancer in a prospective randomised study and the characteristics of diagnostic tests. *International journal of colorectal disease*. 1997;12(6):329-34.
33. Gayowski TJ, Iwatsuki S, Madariaga JR, Selby R, Todo S, Irish W, et al. Experience in hepatic resection for metastatic colorectal cancer: analysis of clinical and pathologic risk factors. *Surgery*. 1994;116(4):703-10; discussion 10-1.
34. Ganz PA. Q&A: The 'three Ps' of cancer survivorship care. *BMC medicine*. 2011;9(1):14.
35. T. Smith ND, D. Schapira. Update of Recommended Breast Cancer Surveillance Guidelines. *American Society of Clinical Oncology* 1999:1080-2.
36. Grunfeld E, Levine MN, Julian JA, Coyle D, Szechtman B, Mirsky D, et al. Randomized trial of long-term follow-up for early-stage breast cancer: a comparison of family physician versus specialist care. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2006;24(6):848-55.
37. Tolaney SM, Winer EP. Follow-up care of patients with breast cancer. *Breast (Edinburgh, Scotland)*. 2007;16 Suppl 2:S45-50.
38. Snee M. Routine follow-up of breast cancer patients. *Clinical Oncology*. 1994;6(3):154-6.
39. Kimman ML, Voogd AC, Dirksen CD, Falger P, Hupperets P, Keymeulen K, et al. Follow-up after curative treatment for breast cancer: Why do we still adhere to frequent outpatient clinic visits? *European Journal of Cancer*. 2007;43(4):647-53.
40. Beaver K, Luker KA. Follow - up in breast cancer clinics: Reassuring for patients rather than detecting recurrence. *Psycho - Oncology*. 2005;14(2):94-101.
41. Rojas MP, Telaro E, Russo A, Moschetti I, Coe L, Fossati R, et al. Follow-up strategies for women treated for early breast cancer. *The Cochrane database of systematic reviews*. 2005(1):Cd001768.
42. de Bock GH, Bonnema J, Zwaan RE, van de Velde CJ, Kievit J, Stiggelbout AM. Patient's needs and preferences in routine follow-up after treatment for breast cancer. *British journal of cancer*. 2004;90(6):1144-50.
43. Baker F, Denniston M, Haffer SC, Liberatos P. Change in health-related quality of life of newly diagnosed cancer patients, cancer survivors, and controls. *Cancer*. 2009;115(13):3024-33.

44. Stanton AL. What happens now? Psychosocial care for cancer survivors after medical treatment completion. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2012;30(11):1215-20.
45. Trentham-Dietz A, Sprague BL, Klein R, Klein BE, Cruickshanks KJ, Fryback DG, et al. Health-related quality of life before and after a breast cancer diagnosis. *Breast cancer research and treatment*. 2008;109(2):379-87.
46. Moyer A, Sohl SJ, Knapp-Oliver SK, Schneider S. Characteristics and methodological quality of 25 years of research investigating psychosocial interventions for cancer patients. *Cancer treatment reviews*. 2009;35(5):475-84.
47. Jacobsen P, Donovan K, Swaine Z, Watson I. Management of Anxiety and Depression in Adult Cancer Patients: Toward an Evidence-Based Approach. In: Chang A, Hayes D, Pass H, Stone R, Ganz P, Kinsella T, et al., editors. *Oncology*: Springer New York; 2006. p. 1561-88.
48. Kankercentrum VI. Herstel na kanker. 2010:129.
49. Wagner EH, Bennett SM, Austin BT, Greene SM, Schaefer JK, Vonkorff M. Finding common ground: patient-centeredness and evidence-based chronic illness care. *Journal of alternative and complementary medicine (New York, NY)*. 2005;11 Suppl 1:S7-15.
50. Hawkins NA, Pollack LA, Leadbetter S, Steele WR, Carroll J, Dolan JG, et al. Informational needs of patients and perceived adequacy of information available before and after treatment of cancer. *Journal of psychosocial oncology*. 2008;26(2):1-16.
51. Hoffman B, Stovall E. Survivorship perspectives and advocacy. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2006;24(32):5154-9.
52. Framingham J. Depression in Cancer Patients. 2006.
53. Spelten ER, Sprangers MA, Verbeek JH. Factors reported to influence the return to work of cancer survivors: a literature review. *Psycho-oncology*. 2002;11(2):124-31.
54. Jefford M, Karahalios E, Pollard A, Baravelli C, Carey M, Franklin J, et al. Survivorship issues following treatment completion--results from focus groups with Australian cancer survivors and health professionals. *Journal of cancer survivorship : research and practice*. 2008;2(1):20-32.
55. Watson EK, Rose PW, Neal RD, Hulbert-Williams N, Donnelly P, Hubbard G, et al. Personalised cancer follow-up: risk stratification, needs assessment or both? *British journal of cancer*. 2012;106(1):1-5.
56. National Cancer Survivorship Initiative Research Workstream. Priorities for research on cancer survivorship. 2010.

57. Magee CE, Hillan JA, Badger SA, Kennedy RJ, Kirk SJ. Risk stratification as a means of reducing the burden of follow-up after completion of initial treatment for breast cancer. *The Surgeon*. 2011;9(2):61-4.
58. Rudloff U, Jacks LM, Goldberg JI, Wynveen CA, Brogi E, Patil S, et al. Nomogram for predicting the risk of local recurrence after breast-conserving surgery for ductal carcinoma in situ. *Journal of clinical oncology : official journal of the American Society of Clinical Oncology*. 2010;28(23):3762-9.
59. National Library of Medicine. Medical Subject Headings 2015 [Verkregen op 23-11-2015]. via: https://www.nlm.nih.gov/cgi/mesh/2015/MB_cgi?mode=&index=22733.
60. Delpech Y, Bashour SI, Lousquy R, Rouzier R, Hess K, Coutant C, et al. Clinical nomogram to predict bone-only metastasis in patients with early breast carcinoma. *British journal of cancer*. 2015;113(7):1003-9.
61. Pleijhuis RG, Kwast AB, Jansen L, de Vries J, Wiggers T, Siesling S, et al. Validity of the BreastConservation! nomogram evaluated. *Breast (Edinburgh, Scotland)*. 2015;24(5):540-2.
62. Encyclo. Attitude 2016 [Verkregen op 5-1-2016]. via: <http://www.encyclo.nl/begrip/attitude>.
63. Hogg MA, Vaughan GM. *Social Psychology*: Prentice Hall; 2005.
64. Study.com. The ABC Model of Attitudes: Affect, Behavior & Cognition 2016 [Verkregen op 18-1-2016]. via: <http://study.com/academy/lesson/the-abc-model-of-attitudes-affect-behavior-cognition.html>.
65. Eagly AH, Chaiken S. Attitude strength, attitude structure, and resistance to change. *Attitude strength: Antecedents and consequences*. 1995;4:413-32.
66. Kelman HC. Compliance, identification, and internalization: Three processes of attitude change. *Journal of conflict resolution*. 1958:51-60.
67. Consedine NS, Magai C, Krivoshekova YS, Ryzewicz L, Neugut AI. Fear, anxiety, worry, and breast cancer screening behavior: a critical review. *Cancer epidemiology, biomarkers & prevention : a publication of the American Association for Cancer Research, cosponsored by the American Society of Preventive Oncology*. 2004;13(4):501-10.
68. Oh S, Heflin L, Meyerowitz BE, Desmond KA, Rowland JH, Ganz PA. Quality of life of breast cancer survivors after a recurrence: a follow-up study. *Breast cancer research and treatment*. 2004;87(1):45-57.
69. Ganz PA. Psychological and social aspects of breast cancer. *Oncology (Williston Park, NY)*. 2008;22(6):642-6, 50; discussion 50, 53.

70. Ziner KW, Sledge GW, Bell CJ, Johns S, Miller KD, Champion VL. Predicting fear of breast cancer recurrence and self-efficacy in survivors by age at diagnosis. *Oncology nursing forum*. 2012;39(3):287-95.
71. Nederlands Jeugdinstituut. Zelf-Beoordelings Vragenlijst (ZBV) 2016 [Verkregen op 6-1-2015]. via: [http://www.nji.nl/nl/Databank/Databank-Instrumenten/Zoek-een-instrument/Zelf-Beoordelings-Vragenlijst-\(ZBV\)](http://www.nji.nl/nl/Databank/Databank-Instrumenten/Zoek-een-instrument/Zelf-Beoordelings-Vragenlijst-(ZBV)).
72. van Schie E. De Betekenis van Risicoperceptie en Risicodruk bij het definiëren van Informatiebehoefte 2008.
73. Rimal RN, Juon H-S. Use of the Risk Perception Attitude Framework for Promoting Breast Cancer Prevention. *Journal of Applied Social Psychology*. 2010;40(2):287-310.
74. Brewer NT, Weinstein ND, Cuite CL, Herrington JE. Risk perceptions and their relation to risk behavior. *Annals of behavioral medicine : a publication of the Society of Behavioral Medicine*. 2004;27(2):125-30.

11. Bijlagen

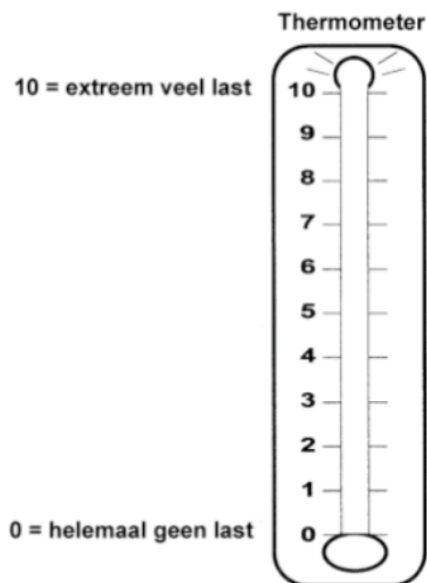
11.1. Bijlage I: De lastmeter

De lastmeter

De lastmeter bevat vragen over de problemen die u mogelijk ervaart op praktisch, sociaal, emotioneel, religieus/spiritueel en lichamelijk gebied. Er wordt u gevraagd antwoord te geven op de vraag of u de afgelopen week (inclusief vandaag) wel of geen problemen heeft ervaren op dit gebied.

Vul eerst onderstaande thermometer in:

Omcirkel het nummer op onderstaande thermometer dat het best samenvat hoeveel last u de afgelopen week (inclusief vandaag) heeft gehad op lichamelijk, emotioneel, sociaal en praktisch gebied.



Probleemlijst

Wilt u voor onderstaande gebieden aangeven of u hier de afgelopen week (inclusief vandaag) moeite mee heeft gehad of problemen bij heeft ervaren. U wordt verzocht elke vraag te beantwoorden.

Ja	Nee	
		Praktische problemen
☐	☐	zorg voor kinderen
☐	☐	wonen/huisvesting
☐	☐	huishouden
☐	☐	vervoer
☐	☐	werk/school/studie
☐	☐	financiën
☐	☐	verzekering

Ja	Nee	
☐	☐	Gezins-/sociale problemen
☐	☐	omgang met partner
☐	☐	omgang met kinderen
☐	☐	omgang met familie/vrienden
☐	☐	Emotionele problemen
☐	☐	greep hebben op emoties
☐	☐	herinneren van dingen
☐	☐	zelfvertrouwen
☐	☐	angsten
☐	☐	neerslachtigheid/somberheid
☐	☐	spanning
☐	☐	eenzaamheid
☐	☐	concentratie
☐	☐	schuldgevoel
☐	☐	controleverlies
☐	☐	Religieuze/spirituele problemen
☐	☐	zin van het leven/levensbeschouwing
☐	☐	vertrouwen in God/geloof
☐	☐	Lichamelijke problemen
☐	☐	uiterlijk
☐	☐	veranderde urine-uitscheiding
☐	☐	verstopping/obstipatie
☐	☐	diarree
☐	☐	eten
☐	☐	opgezwollen gevoel
☐	☐	koorts
☐	☐	mondslimvlies

Ja	Nee	
☐	☐	misselijkheid
☐	☐	droge, verstopte neus
☐	☐	pijn
☐	☐	seksualiteit
☐	☐	droge, jeukerige huid
☐	☐	slaap
☐	☐	benauwdheid
☐	☐	duizeligheid
☐	☐	praten
☐	☐	smaakvermogen
☐	☐	veranderingen in gewicht
☐	☐	tintelingen in handen/voeten
☐	☐	wassen/aankleden
☐	☐	dagelijkse bezigheden
☐	☐	moeheid
☐	☐	conditie
☐	☐	spierkracht

Andere problemen:

.....

.....

.....

.....

Zou u met een deskundige willen praten over uw problemen?

☐ ja ☐ misschien ☐ nee

11.2. Bijlage II: Patiëntinformatiebrief

Patiëntinformatie brief

Betreft: onderzoek naar voorkeur voor nacontrole na borstkanker

Beste mevrouw,

Onze namen zijn Pieter van Lith en Bas Koehorst en zijn studenten Gezondheidswetenschappen aan de Universiteit Twente. Voor ons afstuderen doen wij onderzoek naar de nacontrole van borstkanker. Hierbij willen we de voorkeur van patiënten over de uitvoer van deze nacontrole in kaart brengen.

Met behulp van de resultaten van dit onderzoek willen we in de toekomst de nacontrole zo efficiënt mogelijk uitvoeren, waarbij zoveel mogelijk rekening wordt gehouden met de wensen en voorkeuren van de patiënt.

Het onderzoek bestaat uit het invullen van een vragenlijst. In deze vragenlijst wordt gevraagd naar een aantal persoonlijke kenmerken zoals uw leeftijd, werk en woonsituatie. Daarnaast zult u verschillende scenariovragen zien. Hierin wordt gevraagd wat uw voorkeur zou zijn over de duur van de nacontrole, de hoeveelheid nacontrole bezoeken per jaar en welke zorgverlener de nacontrole uitvoert. Hieronder staat een voorbeeld van één van de scenariovragen die u te zien zult krijgen. Aan u zal gevraagd worden een keuze te maken tussen **mogelijkheid 1** of **mogelijkheid 2**. De keuze kunt u noteren door een kruis te zetten onder de gekozen mogelijkheid.

VOORBEELD

Mogelijkheid 1	Mogelijkheid 2
De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is <u>5 jaar</u> . U heeft <u>elke 3 maanden</u> een afspraak met <u>een chirurg</u> . Deze afspraak gaat via <u>de mail</u> .	De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is <u>3 jaar</u> . U heeft <u>elke 9 maanden</u> een afspraak met <u>uw huisarts</u> door middel van <u>een videogesprek via de computer</u> .
☐	☐

Wij vragen naar uw persoonlijke kenmerken, omdat we willen onderzoeken of de voorkeur voor een bepaalde nacontrole afhankelijk is van bijvoorbeeld de woonsituatie. Daarbij willen we ook kijken of de voorkeur relatie heeft met bijvoorbeeld de soort operatie die een patiënt heeft ondergaan of dat er chemotherapie is gegeven.

Het is een eenmalig onderzoek en het invullen zal ongeveer 20 – 30 minuten duren. U zult na het invullen ook niet benaderd worden voor verdere deelname aan dit onderzoek. Deelname is geheel vrijblijvend. U heeft de mogelijkheid om op elk moment tijdens het invullen te stoppen. Deelname aan dit onderzoek zal geen gevolgen hebben voor uw eigen nacontrole.

Met vriendelijke groeten,

Pieter van Lith en Bas Koehorst

Begeleiders Universiteit Twente:

Dr. J. van Til

Prof. Dr. S. Siesling

Begeleiders Medisch Spectrum Twente:

Dr. J. Klaase

C. Bandel

Toestemmingsverklaringformulier (informed consent)

Titel onderzoek: Voorkeuren van patiënten in de nacontrole van borstkanker

Verantwoordelijke onderzoekers: P.E.A. van Lith en B.J.A. Koehorst

In te vullen door de deelnemer

Ik verklaar op een voor mij duidelijke wijze te zijn ingelicht over de aard, methode en doel van het onderzoek. Ik weet dat de gegevens en resultaten van het onderzoek alleen anoniem en vertrouwelijk aan derden bekend gemaakt zullen worden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik stem geheel vrijwillig in met deelname aan dit onderzoek. Ik behoud me daarbij het recht voor om op elk moment zonder opgaaf van redenen mijn deelname aan dit onderzoek te beëindigen.

Naam deelnemer:

Datum: Handtekening deelnemer:

In te vullen door de uitvoerende onderzoeker

Ik heb een mondelinge en schriftelijke toelichting gegeven op het onderzoek. Ik zal resterende vragen over het onderzoek naar vermogen beantwoorden. De deelnemer zal van een eventuele voortijdige beëindiging van deelname aan dit onderzoek geen nadelige gevolgen ondervinden.

Naam

onderzoeker:

.....

Datum: Handtekening onderzoeker:

Voordat de vragenlijst begint zult u eerst een toestemmingformulier zien. In dit formulier kunt u aangeven dat u toestemming geeft dat de Nederlandse Kankerregistratie gebruik mag maken van uw ziekenhuisnummer en van de gegevens uit deze vragenlijst. Indien u dit niet wenst is het ook mogelijk om alleen de vragenlijst in te vullen. De Nederlandse Kankerregistratie is een instituut dat beschikt over een database met de algemene patiënten gegevens over het voorkomen van kanker, hoeveel patiënten jaarlijks kanker krijgen en het type behandeling die gegeven wordt aan patiënten. Om de kwaliteit van zorg te kunnen verbeteren heeft de Nederlandse Kankerregistratie de voorkeuren van patiënten nodig zodat nieuwe en betere richtlijnen ontwikkeld kunnen worden. Met uw informatie kan onder andere de nacontrole van borstkanker in de toekomst verbeterd worden.

Toestemmingsformulier

Hierbij geef ik toestemming dat mijn ziekenhuisnummer en de gegevens die ik invul in deze vragenlijst gebruikt mogen worden om de nacontrole van borstkanker te verbeteren.

Toestemming:

☐ **Ja** (vul dan s.v.p. uw ziekenhuisnummer en handtekening in en ga door naar de vragenlijst)

☐ **Nee** (ga door naar de vragenlijst)

Ziekenhuisnummer:

Handtekening:

Datum: ____ / ____ / ____

11.3. Bijlage III: Begeleidende brief

Geachte mevrouw,

U heeft aangegeven op afstand mee te willen werken aan ons onderzoek. Alvast hiervoor dank. Bijgaand treft u een patiëntinformatiebrief, vragenlijst en een retourenvelop. Wij willen aan u vragen de patiëntinformatiebrief te voorzien van de juiste handtekeningen en de vragenlijst zo volledig mogelijk in te vullen. Als u alles ingevuld heeft kunt u middels de retourenvelop de resultaten opsturen.

Bij vragen kunt ons bereiken op één van de volgende nummers: 06-46751128 of 06-83169646. Ook kunt u mailen naar p.e.a.vanlith@student.utwente.nl of b.j.a.koehorst@student.utwente.nl

Met vriendelijke groet,
Bas Koehorst & Pieter van Lith

11.4. Bijlage IV: Vragenlijst

Vragenlijst: onderzoek naar voorkeur voor nacontrole na borstkanker

De vragenlijst bestaat uit zes onderdelen en er zijn totaal 42 vragen. Bij alle zes de onderdelen zult u een omschrijving zien van het onderwerp van het onderdeel. Bij onderdeel 3 zult u eerst een voorbeeldvraag zien voordat de daadwerkelijke vragen worden gesteld. Deze voorbeeldvraag is opgesteld zodat het duidelijker wordt hoe de vragen beantwoord moeten worden. De vragen in de onderstaande onderdelen hebben tot doel de voorkeur van patiënten in de nacontrole die behandeld zijn voor borstkanker in kaart te brengen. Het invullen van deze vragenlijst zal ongeveer 20 tot 30 minuten duren. Denk niet te lang na over een vraag, maar noteer wat uw eerste ingeving is. Als u niet zeker weet wat er van u gevraagd wordt, kunt u vanzelfsprekend altijd om uitleg vragen. Na het invullen kunt u de vragenlijst bij mij inleveren.

Onderdeel 1

De volgende vragen (vraag 1 t/m 11) zijn persoonlijke kenmerk vragen. Bij vraag 1, 2, 5 en 6 ziet u onder elke vraag een balk waarin u het antwoord op de vraag kunt noteren. De overige vragen zijn meerkeuzevragen waarbij u het vakje moet aankruisen dat bij u van toepassing is.

1. Wat is uw geboortedatum?

2. Op welke leeftijd werd er borstkanker bij u vastgesteld?

3. Welke afgeronde operaties heeft u gehad als behandeling van de borstkanker?

(bij deze vraag mag u meerdere vakjes aankruisen)

- ☐ Een borst besparende operatie
- ☐ Een borstamputatie
- ☐ Okselklierverwijdering (okselskliertoilet)
- ☐ Directe borstreconstructie

4. Welke typen behandeling heeft u aanvullend gehad als behandeling van de borstkanker?

(bij deze vraag mag u meerdere vakjes aankruisen)

- ☐ Bestraling (radiotherapie)
- ☐ Chemotherapie

- ☐ Hormoontherapie
- ☐ Immunotherapie (Herceptin)
- ☐ Geen van bovenstaande behandelingen

5. Wanneer heeft de laatste behandeling plaatsgevonden die u bij vraag 4 hebt ingevuld, in welk jaar en maand heeft dit plaatsgevonden? *(vul het antwoord hieronder in)*

.....

.....

6. Heeft u in het verleden eerder borstkanker of een ander soort kanker gehad?

- ☐ Nee
- ☐ Ja, zo ja welk soorten kanker? *(vul het antwoord hieronder in)*

.....

.....

7. Komt borstkanker voor bij u in de familie? *(kruis één van onderstaande vakjes aan)*

- ☐ Ja, het komt vaak voor
- ☐ Nee, het komt niet veel voor
- ☐ Nee, het komt niet voor
- ☐ Weet ik niet

8. **Wat is uw woonsituatie?** *(kruis één van onderstaande vakjes aan)*

- ☐ Ik woon alleen
- ☐ Ik woon samen met mijn partner
- ☐ Ik woon samen met mijn partner en kinderen
- ☐ Ik woon samen met mijn kinderen
- ☐ Ik woon in een verpleeghuis
- ☐ Anders

9. **Wat is uw hoogst genoten opleiding** *(kruis één van onderstaande vakjes aan)*

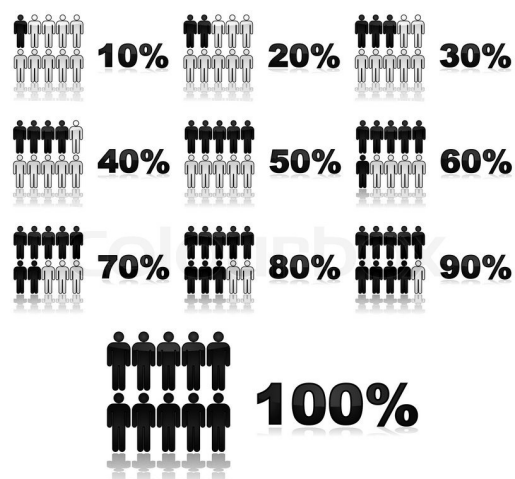
- ☐ Lager onderwijs
- ☐ Lager Voortgezet Onderwijs (LAVO, VGLO)
- ☐ Middelbaar algemeen voorgezet onderwijs (mulo/mavo/vmbo)

- ☐ Hoger algemeen voortgezet onderwijs (havo)
- ☐ Voorbereidend Wetenschappelijk Onderwijs (vwo)
- ☐ Lager Beroepsonderwijs (LHNO, Huishoudschool, LTS, LDS)
- ☐ Middelbaar beroeps onderwijs (MBO, MTS, MEAO)
- ☐ Hoger Beroepsonderwijs (HBO, HTS, HEAO)
- ☐ Universitair Onderwijs (WO)
- ☐ Anders

10. Wat is uw huidige werksituatie? (kruis één van onderstaande vakjes aan)

- ☐ Student
- ☐ Werkloos
- ☐ Gepensioneerd
- ☐ Arbeidsongeschikt
- ☐ Huisvrouw
- ☐ Fulltime
- ☐ Parttime
- ☐ Vrijwilliger

Onderdeel 2



Uitleg

*Bij 10% krijgt dus één van de tien vrouwen **opnieuw** borstkanker.

*Bij 100% krijgen tien van de tien vrouwen **opnieuw** borstkanker.

Dit onderdeel van de vragenlijst gaat over het inschatten van kansen met betrekking tot een terugkeer van borstkanker. Zie hier onder een voorbeeld hoe percentages werken.

11. Wat denkt u dat de gemiddelde kans zal zijn dat een voormalig borstkanker patiënt opnieuw borstkanker krijgt? (*het antwoord is weergegeven in procenten*).

O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O
0 – 7%	8 – 12%	13 – 20%	21 – 30%	31 – 40 %	41 – 50%	51- 60%	61-70%	71 – 80%	81 – 90%	91 -100%

12. Wat denkt u dat uw kans zal zijn om opnieuw borstkanker te krijgen? Vul het rondje in bij het antwoord dat bij u van toepassing is (*het antwoord is weergegeven in procenten*).

O	O	O	O	O	O	O	O	O	O	O
0 – 7%	8 – 12%	13 – 20%	21 – 30%	31 – 40 %	41 – 50%	51- 60%	61-70%	71 – 80%	81 – 90%	91 -100%

13. Op de meetschaal dat hier beneden zichtbaar is willen we u vragen wat uw gedachten zijn over borstkanker. Op de meetschaal betekent de ‘0’ dat u niet bang bent dat de borstkanker zal terugkomen en de ‘10’ betekent dat u bang bent dat u in de toekomst weer borstkanker zult krijgen. U kunt een kruis zetten bij het cijfer dat bij u van toepassing is.

Ik ben niet bang over een terugkeer van borstkanker	012345678910	Ik ben bang dat ik weer borstkanker zal krijgen.
---	---	--

Onderdeel 3

Bij de volgende vragen (15 t/m 26) worden steeds twee mogelijkheden gegeven, die elke keer anders zijn. Wilt u deze mogelijkheden goed bestuderen en de mogelijkheid uitkiezen die u het liefst heeft (**mogelijkheid A of mogelijkheid B**).

U zult eerst een voorbeeldvraag zien. Deze voorbeeldvraag is niet van toepassing op dit onderzoek, deze voorbeeldvraag is gemaakt zodat u een indruk kunt krijgen hoe deze vragen te werk gaan.

U gaat op vakantie naar Spanje met <u>de auto</u> . De reis zal <u>16 uur duren</u> en u bent in totaal <u>200 euro kwijt aan kosten</u> (brandstof en een overnachting).	U gaat op vakantie naar Spanje met <u>het vliegtuig</u> . De hele reis zal <u>6 uur duren</u> en u bent in totaal <u>400 euro kwijt aan kosten</u> (vliegtickets).
☐	☒

Voorbeeldvraag. In deze voorbeeldvraag ziet u twee scenario's (**vakantie 1 en vakantie 2**). U heeft deze twee scenario's bekeken en in deze voorbeeldvraag kiest u voor vakantie 2. Dit kunt u markeren door onderaan bij vakantie 2 een kruis te zetten.

De vragen van onderdeel 3 beginnen vanaf hier!

Bij het bepalen van de mogelijkheid in onderstaande vragen moet u kiezen welke wijze van nacontrole u het fijnst zou vinden na de operatie van borstkanker. **Let op: het gaat hierbij niet om de nacontrole die u op dit moment volgt, maar om de nacontrole die u het fijnst zou vinden na de operatie van borstkanker.** De zorgverleners zullen u leren hoe u zichzelf kunt onderzoeken. Daarnaast moet u in gedachten houden dat u altijd een afspraak kan maken met een zorgverlener in het ziekenhuis en dat u elk jaar in de nacontrole een mammografie krijgt.

14. Kruis het scenario aan die u het beste lijkt.

Mogelijkheid 1	Mogelijkheid 2
De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is <u>1 jaar</u> . U heeft <u>elke 6 maanden</u> een <u>telefonische afspraak</u> met een <u>chirurg</u> .	De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is <u>5 jaar</u> . U heeft <u>elke 12 maanden</u> een afspraak met een <u>verpleegkundig specialist mammacare</u> door middel van een <u>videogesprek via de computer</u> .
☐	☐

15. Kruis het scenario aan die u het beste lijkt.

Mogelijkheid 1	Mogelijkheid 2
De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is <u>3 jaar</u> . U heeft <u>elke 3 maanden</u> een <u>persoonlijke afspraak</u> met <u>uw huisarts</u> .	<u>Gedurende de rest van uw leven</u> zit u in de nacontrole voor borstkanker. U heeft <u>elke 9 maanden</u> een afspraak met <u>een mammacareverpleegkundige of een chirurg</u> . Deze afspraak gaat via <u>de mail</u> .
☐	☐

16. Kruis het scenario aan die u het beste lijkt.

Mogelijkheid 1	Mogelijkheid 2
Gedurende de rest van uw leven zit u in de nacontrole voor borstkanker. U heeft elke 6 maanden een persoonlijke afspraak met een verpleegkundig specialist mammacare.	De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is 3 jaar. U heeft elke 12 maanden een telefonische afspraak met een mammacareverpleegkundige of een chirurg.
☐	☐

17. Kruis het scenario aan die u het beste lijkt.

Mogelijkheid 1	Mogelijkheid 2
De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is <u>5 jaar</u> . U heeft <u>elke 3 maanden</u> een afspraak met <u>een chirurg</u> . Deze afspraak gaat via <u>de mail</u> .	De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is <u>3 jaar</u> . U heeft <u>elke 9 maanden</u> een afspraak met <u>uw huisarts</u> door middel van <u>een videogesprek via de computer</u> .
☐	☐

18. Kruis het scenario aan die u het beste lijkt.

Mogelijkheid 1	Mogelijkheid 2
Gedurende de rest van uw leven zit u in de nacontrole voor borstkanker. U heeft elke 12 maanden een persoonlijke afspraak met een chirurg.	De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is <u>1 jaar</u> . U heeft <u>elke 3 maanden</u> een afspraak met <u>een mammacareverpleegkundige of een chirurg</u> door middel van <u>een videogesprek via de computer</u> .
☐	☐

19. Kruis het scenario aan die u het beste lijkt.

Mogelijkheid 1	Mogelijkheid 2
De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is 5 jaar. U heeft elke 9 maanden een telefonische afspraak met een verpleegkundig specialist mammacare.	De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is <u>1 jaar</u> . U heeft <u>elke 6 maanden</u> een afspraak met <u>uw huisarts</u> . Deze afspraak gaat via <u>de mail</u> .
☐	☐

20. Kruis het scenario aan die u het beste lijkt.

Mogelijkheid 1	Mogelijkheid 2
Gedurende de rest van uw leven zit u in de nacontrole voor borstkanker. U heeft elke 3 maanden een telefonische afspraak met uw huisarts.	De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is 5 jaar. U heeft elke 6 maanden een persoonlijke afspraak met een mammacareverpleegkundige of een chirurg.
☐	☐

21. Kruis het scenario aan die u het beste lijkt.

Mogelijkheid 1	Mogelijkheid 2
De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is <u>1 jaar</u> . U heeft in dit jaar <u>1 keer</u> een afspraak met <u>een verpleegkundig specialist mammacare</u> . Deze afspraak gaat via <u>de mail</u> .	De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is <u>3 jaar</u> . U heeft <u>elke 9 maanden</u> een afspraak met <u>een chirurg</u> door middel van een <u>videogesprek via de computer</u> .
☐	☐

22. Kruis het scenario aan die u het beste lijkt.

Mogelijkheid 1	Mogelijkheid 2
Gedurende de rest van uw leven zit u in de nacontrole voor borstkanker. U heeft elke 6 maanden een afspraak met een mammacareverpleegkundige of een chirurg door middel van een videogesprek via de computer.	De totale duur van uw nacontrole is <u>3 jaar</u> . U heeft <u>elke 3 maanden</u> een afspraak met <u>een verpleegkundig specialist mammacare</u> . Deze afspraak gaat via <u>de mail</u> .
☐	☐

23. Kruis het scenario aan die u het beste lijkt.

Mogelijkheid 1	Mogelijkheid 2
Gedurende de rest van uw leven zit u in de nacontrole voor borstkanker. U heeft elke 9 maanden een telefonische afspraak met een chirurg.	De totale duur van uw nacontrole is <u>5 jaar</u> . U heeft <u>elke 12 maanden</u> een <u>persoonlijke afspraak</u> met uw <u>huisarts</u> .
☐	☐

24. Kruis het scenario aan die u het beste lijkt.

Mogelijkheid 1	Mogelijkheid 2
De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is <u>3 jaar</u> . U heeft <u>elke 6 maanden</u> een afspraak met <u>een chirurg</u> . Deze afspraak gaat via <u>de mail</u> .	De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is <u>1 jaar</u> . U heeft <u>elke 3 maanden</u> een <u>persoonlijke afspraak</u> met <u>verpleegkundig specialist mammacare</u> .
☐	☐

25. Kruis het scenario aan die u het beste lijkt.

Mogelijkheid 1	Mogelijkheid 2
De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is 5 jaar. U heeft elke 9 maanden een telefonische afspraak met een mammacareverpleegkundige of een chirurg.	De totale duur van uw nacontrole voor borstkanker is <u>1 jaar</u> . U heeft in dit jaar <u>1 keer</u> een afspraak met <u>uw huisarts</u> door middel van een <u>videogesprek via de computer</u> .
☐	☐

Onderdeel 4

Dit onderdeel gaat over de doelen in de follow-up, over de lichamelijke en psychologische/emotionele klachten die kunnen ontstaan door borstkanker en over de relatie met uw zorgverlener.

26. Hoe belangrijk vindt u de volgende doelen in de nacontrole?

	Niet belangrijk	Niet heel belangrijk	Neutraal	Belangrijk	Heel belangrijk
a. Dat mijn borst in de nacontrole wordt onderzocht door de zorgverlener	☐	☐	☐	☐	☐
b. De geruststelling dat de kanker niet is teruggekomen	☐	☐	☐	☐	☐
c. De psychologische steun die ik krijg van de zorgverleners	☐	☐	☐	☐	☐
d. Dat ik de behandeling en de effecten van de behandelingen kan bespreken met de zorgverleners	☐	☐	☐	☐	☐
e. Dat de zorgverleners mij goed begeleiden en mijn vragen kunnen beantwoorden	☐	☐	☐	☐	☐

27. Had u last van de volgende lichamelijke klachten toen u in de nacontrole voor borstkanker kwam en die veroorzaakt zijn door uw borstkanker of door de behandelingen

	Altijd last van	Meestal last van	Soms last van	Zelden last van	Nooit last van
a. Concentratieproblemen					
b. Vermoeidheid					
c. Slaapproblemen					
d. Zenuwpijn (pijn in het geopereerde gebied of in de arm aan de kant waar de operatie heeft plaatsgevonden)					
e. Spanning in de spieren					
f. Hartkloppingen					
g. Duizeligheid					
h. Problemen met onthouden					
i. Opvliegers					
j. Gewichtsverandering					
k. Lymfoedeem (ophoping van vocht in de lymfevaten)					

van

borstkanker?

28. Heeft u op dit moment nog last van de volgende lichamelijke klachten die ontstaan zijn

	Altijd last van	Meestal last van	Soms last van	Zelden last van	Nooit last van
a. Concentratieproblemen					
b. Vermoeidheid					
c. Slaapproblemen					
d. Zenuwpijn (pijn in het geopereerde gebied of in de arm aan de kant waar de operatie heeft plaatsgevonden)					
e. Spanning in de spieren					
f. Hartkloppingen					
g. Duizeligheid					
h. Problemen met onthouden					
i. Opvliegers					
j. Gewichtsverandering					
k. Lymfoedeem (ophoping van vocht in de lymfevaten)					

door uw borstkanker of door de behandeling van borstkanker?

29. Had u last van de volgende psychologische/emotionele klachten toen u in de nacontrole voor borstkanker terecht kwam en die veroorzaakt zijn door uw borstkanker of door de behandeling van borstkanker?

	Altijd last van	Meestal last van	Soms last van	Zelden last van	Nooit last van
a. Depressief					
b. Angstig					
c. Verdrietig					
d. Wanhoop					
e. Boosheid					
f. Machteloosheid					
g. Onzeker over de toekomst					
h. Meer gestresst					
i. Je minder aantrekkelijk voelen					
J. Eenzaamheid					
K. Je minder op je gemak voelen/minder zelfvertrouwen					

30. Heeft u op dit moment nog last van de volgende psychologische/emotionele klachten die ontstaan zijn door uw borstkanker of door de behandeling van borstkanker?

	Altijd last van	Meestal last van	Soms last van	Zelden last van	Nooit last van
a. Depressief					
b. Angstig					
c. Verdrietig					
d. Wanhoop					
e. Boosheid					
f. Machteloosheid					
g. Onzeker over de toekomst					
h. Meer gestresst					
i. Je minder aantrekkelijk voelen					
J. Eenzaamheid					
K. Je minder op je gemak voelen/minder zelfvertrouwen					

Onderdeel 5

De laatste twee onderdelen gaan over een zogenaamd ‘**risicomodel**’.

Door dit risicomodel te gebruiken kan de behandelend arts een nauwkeurige voorspelling doen van de kans op een lokaal recidief voor de eerste vijf jaar na het kanker vrij verklaren. Een lokaal recidief betekent dat de ziekte terug is na behandeling in het operatiegebied. Als in onderstaande vragen gesproken wordt over terugkeer van borstkanker, wordt alleen een lokaal recidief bedoeld. Door verschillende variabelen, zoals bijvoorbeeld leeftijd, tumorgrootte en het stadium van de tumor in dit model in te voeren, voorspelt het model een risico op terugkeer van borstkanker voor de eerste vijf jaar na het kanker vrij verklaren.

31. Ik vind het belangrijk om op de hoogte te zijn van de kans op terugkeer van borstkanker.

(kruis één van onderstaande vakjes aan)

- ☐ Zeer mee eens
- ☐ Mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee oneens
- ☐ Zeer mee oneens

32. Ik ben geïnteresseerd in de uitslag van het risicomodel.

(kruis één van de onderstaand vakjes aan)

- ☐ Zeer mee eens

- ☐ Mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee oneens
- ☐ Zeer mee oneens

33. Ik vertrouw erop dat het risicomodel mij betrouwbare informatie geeft wat betreft het risico op de terugkeer van borstkanker.

(kruis één van de onderstaand vakjes aan)

- ☐ Zeer mee eens
 - ☐ Mee eens
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Mee oneens
 - ☐ Zeer mee oneens

34. Ik denk dat een voorspelling van het risicomodel mij gerust zou stellen.

(kruis één van de onderstaand vakjes aan)

- ☐ Zeer mee eens
 - ☐ Mee eens
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Mee oneens
 - ☐ Zeer mee oneens

35. Ik denk dat het risicomodel zorgt voor een hogere kwaliteit van mijn nacontroletraject.

(kruis één van de onderstaand vakjes aan)

- ☐ Zeer mee eens
 - ☐ Mee eens
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Mee oneens
 - ☐ Zeer mee oneens

36. Ik vind dat een arts mijn nacontroletraject moet aanpassen op basis van de informatie van het risicomodel.

(kruis één van de onderstaand vakjes aan)

- ☐ Zeer mee eens

- ☐ Mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee oneens
- ☐ Zeer mee oneens

37. Ik zou meer vertrouwen krijgen in het nacontroletraject, als de zorgverlener gebruik maakt van het risicomodel.

(kruis één van de onderstaand vakjes aan)

- ☐ Zeer mee eens
 - ☐ Mee eens
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Mee oneens
 - ☐ Zeer mee oneens

Onderdeel 6

In dit onderdeel wordt gevraagd naar hoe u er erover denkt als uw nacontroletraject wordt beïnvloed door een risicomodel.

38. Als op basis van het risicomodel mijn nacontroletraject verlengd zou worden, zou ik dat accepteren.

(kruis één van de onderstaand vakjes aan)

- ☐ Zeer mee eens
 - ☐ Mee eens
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Mee oneens
 - ☐ Zeer mee oneens

39. Als op basis van het risicomodel mijn nacontroletraject verkort zou worden, zou ik dat accepteren.

(kruis één van de onderstaand vakjes aan)

- ☐ Zeer mee eens
 - ☐ Mee eens
 - ☐ Neutraal
 - ☐ Mee oneens
 - ☐ Zeer mee oneens

40. Als op basis van het risicomodel zou worden besloten mijn nacontrole bij een andere zorgverlener onder te brengen, zou ik dat accepteren.

(kruis één van de onderstaand vakjes aan)

- ☐ Zeer mee eens
- ☐ Mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee oneens
- ☐ Zeer mee oneens

41. Als op basis van het risicomodel mijn nacontroletraject frequenter ingevuld zou worden, zou ik dat accepteren. Met frequenter wordt bedoeld, vaker contact met de zorgverlener.

(kruis één van de onderstaand vakjes aan)

- ☐ Zeer mee eens
- ☐ Mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee oneens
- ☐ Zeer mee oneens

42. Als op basis van het risicomodel mijn nacontroletraject minder frequent ingevuld zou worden, zou ik dat accepteren. Met minder frequent wordt bedoeld, minder vaak contact met de zorgverlener.

(kruis één van de onderstaand vakjes aan)

- ☐ Zeer mee eens
- ☐ Mee eens
- ☐ Neutraal
- ☐ Mee oneens
- ☐ Zeer mee oneens

Als u nog opmerkingen heeft of u weet verbeterpunten voor de nacontrole dan kunt u deze hieronder noteren.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Dit is het einde van de vragenlijst. Heel erg bedankt voor het invullen van deze vragenlijst.

Als u enige vragen heeft met betrekking tot dit onderzoek dan kunt u contact opnemen met ons via het volgende mailadres: p.e.a.vanlith@student.utwente.nl of b.j.a.koehorst@student.utwente.nl

Met vriendelijke groet,

Pieter van Lith & Bas Koehorst